



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année 2016 - 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie  
quotidienne, des patients atteints de sclérose en plaques**

Présentée et soutenue publiquement le 19 octobre 2017 à 14h, salle 3  
Au Pôle Formation  
**Par Margot WECXSTEEN**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur THEVENON André**

**Asseseurs :**

**Monsieur le Professeur VERMERSCH Patrick**

**Monsieur le Docteur CALAFIORE Matthieu**

**Monsieur le Docteur ALLART Etienne**

**Directrice de Thèse :**

**Madame le Docteur BLANCHARD-DAUPHIN Anne**

---

## **AVERTISSEMENT**

“La Faculté n’entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses: celles-ci sont propres à leurs auteurs.”

I. INTRODUCTION:.....	1
I.A. D'UN CONSTAT A L'ELABORATION D'UNE ECHELLE .....	1
I.A.1. CONSTAT.....	1
I.A.2. NOUVEAUX CONCEPTS D'EVALUATION DE L'ETAT DE SANTE .....	2
I.A.2.1. Le bien-être .....	2
I.A.2.2. Le confort .....	2
I.A.2.3. La qualité de vie .....	3
I.A.2.4. Vers une nouvelle évaluation de l'état de santé .....	4
I.B. LA SCLEROSE EN PLAQUES : maladie aux multiples inconforts.....	5
I.B.1. GENERALITES SUR LA SEP :.....	5
I.B.1.1. Epidémiologie.....	5
I.B.1.2. Causes .....	5
I.B.1.3. Evolution.....	6
I.B.1.4. Pronostic .....	7
I.B.2. LES SITUATIONS D'INCONFORT DU QUOTIEN.....	8
I.B.2.1. La prise alimentaire orale .....	8
I.B.2.2. La toilette.....	9
I.B.2.3. L'habillement du haut et du bas du corps.....	9
I.B.2.4. L'élimination des urines.....	10
I.B.2.5. Elimination des selles.....	10
I.B.2.6. Vie sexuelle .....	11
I.B.2.7. Les transferts.....	11
I.B.2.8. Installation au fauteuil habituel et au lit.....	11
I.B.2.9. Le sommeil.....	12
I.B.2.10. Déplacement en fauteuil roulant.....	12
I.B.2.11. Marche (ou déplacement à pied).....	12

I.B.3.	IDENTIFICATION DES SYMPTÔMES POURVOYEURS D'INCONFORT	13
I.B.3.1.	L'atteinte pyramidale	13
I.B.3.2.	La fatigue	14
I.B.3.3.	L'atteinte cérébelleuse	14
I.B.3.4.	L'atteinte sensitive	15
I.B.3.5.	La douleur	15
I.B.3.6.	L'équilibre	18
I.B.3.7.	L'atteinte vestibulaire et vertiges	18
I.B.3.8.	Les troubles visuels	18
I.B.3.9.	Les troubles de la déglutition:	19
I.B.3.10.	Les troubles phasiques et arthriques	19
I.B.3.11.	Les troubles psychiques: anxiété et troubles de l'humeur	20
I.B.3.12.	Les troubles pelvi-périnéaux	20
I.B.3.13.	Les troubles cognitifs	23
I.B.3.14.	Troubles de l'adaptation à l'effort	24
I.B.4.	PRISE EN CHARGE DES FACTEURS D'INCONFORT	24
I.B.4.1.	Prise en charge non médicamenteuse	24
I.B.4.2.	Traitements symptomatiques	28
II.	PATIENTS et METHODES	34
II.A.	OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE TRAVAIL	34
II.B.	PATIENTS	35
II.B.1.	CRITERES D'INCLUSION	35
II.B.2.	CRITERES D'EXCLUSION	35
II.B.3.	PERDUS DE VUE	35
II.C.	METHODE	36
II.C.1.	DEROULEMENT DE L'ETUDE	36

II.C.2.	RENSEIGNEMENTS MEDICO-SOCIAUX .....	37
II.C.3.	CHOIX DES ECHELLES DE MESURE STANDARDISEES.....	39
II.C.3.1.	Les outils de mesure standardisés de la santé .....	39
II.C.3.2.	Les échelles d'évaluation du confort .....	41
II.C.3.3.	Les échelles validées dans la SEP .....	43
II.C.4.	DEVELOPPEMENT DE L'ECHELLE « CONFORT » .....	53
II.C.4.1.	Choix des items.....	53
II.C.4.2.	Structure globale de l'échelle .....	54
II.C.4.3.	Cotation des items .....	56
II.C.4.4.	Temps de passation.....	57
II.C.4.5.	Acceptabilité.....	57
II.C.5.	QUALITES METROLOGIQUES DE L'OUTIL DE MESURE.....	57
II.C.5.1.	Validité .....	57
II.C.5.2.	Reproductibilité .....	58
II.C.5.3.	Sensibilité au changement .....	59
II.C.5.4.	Acceptabilité et faisabilité.....	59
II.C.6.	ANALYSE STATISTIQUE DE L'ETUDE CONFORT .....	60
II.C.6.1.	Analyse descriptive .....	60
II.C.6.2.	Reproductibilité .....	60
II.C.6.3.	Validité du construit.....	61
II.C.6.4.	Validité contre critère .....	62
III.	RESULTATS.....	62
III.A.	POPULATION .....	62
III.A.1.	EFFECTIF .....	62
III.A.2.	DONNEES DEMOGRAPHIQUES .....	64
III.A.3.	BILAN DES DEFICIENCES.....	66
III.A.4.	BILAN DE L'INCAPACITE .....	69

III.A.5.	BILAN DU HANDICAP ET DE LA QUALITE DE VIE.....	71
III.B.	ETUDE DE REPRODUCTIBILITE.....	72
III.B.1.	REPRODUCTIBILITE DES SCORES PARTIEL, TOTAL ET DE CONFORT GLOBAL .....	72
III.B.2.	REPRODUCTIBILITE DES ITEMS « CONFORT DANS LES ACTIVITES DE VIE QUOTIDIENNE » .....	74
III.B.3.	REPRODUCTIBILITE DES ITEMS « SEVERITE DES SYMPTÔMES » .....	76
III.B.4.	REPRODUCTIBILITE DES ITEMS « RETENTISSEMENT DES SYMPTÔMES SUR LE QUOTIDIEN ».....	78
III.C.	ETUDE DE LA VALIDITE DU CONSTRUIT.....	80
III.C.1.	VALIDITE DU CONSTRUIT CONVERGENTE .....	80
III.C.1.1.	Corrélations ciblant le score de confort global ainsi que les scores partiel et total .....	80
III.C.1.2.	Corrélations ciblant le confort dans les activités de vie quotidienne.. .....	84
III.C.1.3.	Corrélation ciblant le retentissement des déficiences sur le quotidien .....	93
III.C.1.4.	Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « retentissement des déficiences sur le quotidien ».....	97
III.C.2.	VALIDITE DU CONSTRUIT DIVERGENTE .....	101
III.C.3.	VALIDITE CONTRE CRITERE.....	102
IV.	DISCUSSION.....	106
IV.A.	RAPPEL DES RESULTATS PRINCIPAUX.....	106
IV.B.	ANALYSE DE LA POPULATION .....	106
IV.C.	ANALYSE DE LA METHODE .....	107
IV.C.1.	RECRUTEMENT .....	107
IV.C.2.	CHOIX DES ECHELLES DE REFERENCE .....	108
IV.C.2.1.	Evaluation cognitive.....	108

IV.C.2.2. Evaluation visuelle .....	109
IV.C.2.3. Evaluation de la fatigue .....	109
IV.C.2.4. Evaluation de la marche .....	110
IV.D. ECHELLE CONFORT .....	110
IV.D.1. ACCEPTABILITE.....	110
IV.D.2. FAISABILITE .....	111
IV.D.1. REPRODUCTIBILITE .....	112
IV.D.2. VALIDITE.....	112
IV.D.2.1. Résultats confrontés aux données de la littérature .....	112
IV.D.2.2. Résultats confrontés aux données de l'échelle confort chez les patients cérébrolésés.....	115
IV.E. AMELIORATION A APPORTER A L'ETUDE .....	117
IV.E.1. LES ITEMS EVALUES .....	117
IV.E.2. LA PUISSANCE.....	117
IV.E.3. LA SENSIBIITE AU CHANGEMENT .....	117
V. CONCLUSION .....	118
SOURCES.....	119
ANNEXE 1 : ECHELLE CONFORT DANS LA SEP .....	127
ANNEXE 2: UNIFIED PARKINSON DISEASE RATING SCALE (UPDRS) .....	157
ANNEXE 3 : ECHELLE DE CONFORT EN PEDIATRIE .....	158
ANNEXE 4 : PSYCHIATRIC IN-PATIENTS COMFORT SCALE (PICS-38) .....	159
ANNEXE 5 : CONFORT EN SOINS PALLIATIFS .....	160
ANNEXE 6: ECHELLE D'EVALUATION DU CONFORT CHEZ LES PATIENTS CEREBROLESES .....	161
ANNEXE 7: MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA).....	166
ANNEXE 8: EVALUATION DE LA FORCE MUSCULAIRE .....	167
ANNEXE 9: EVALUATION DE LA SENSIBILITE PALLESTHESIQUE .....	168
ANNEXE 10: EVALUATION DU SYNDROME CEREBELLEUX .....	169

ANNEXE 11: ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE (EVA) .....	170
ANNEXE 12: QUESTIONNAIRE DN4 .....	171
ANNEXE 13: NUMERICAL RAITING SCALE (NRS).....	172
ANNEXE 14: FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS).....	175
ANNEXE 15: URINARY SYMPTOM PROFIL (USP) .....	176
ANNEXE 16: NEUROGENIC BOWEL DYSFUNCTION (NBD) .....	177
ANNEXE 17: BECK DEPRESSION INVENTORY (BDI).....	178
ANNEXE 18: MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE -29 (MSIS-29) .....	182
ANNEXE 19: EXPENDED DISABILITY STATUS SCALE (EDSS) .....	183
ANNEXE 20: INDEX DE BARTHEL .....	184
ANNEXE 21: MULTIPLE SCLEROSIS WALKING SCALE-12 (MSWS-12) .....	186
ANNEXE 22: TIMED UP AND GO TEST et TEST DES NEUF CHEVILLES .....	187
ANNEXE 23: SEP 59.....	188
ABREVIATIONS .....	189

## **I. INTRODUCTION:**

### **I.A. D'UN CONSTAT A L'ELABORATION D'UNE ECHELLE**

#### **I.A.1. CONSTAT**

La Sclérose en Plaques (SEP) est considérée comme la première cause de handicap acquis du sujet adulte jeune. Elle se caractérise par son évolutivité et l'hétérogénéité de ses symptômes déficitaires. Cette pathologie bouleverse et altère la qualité de vie de nos patients, dans leur quotidien.

Le confort est un élément essentiel de la qualité de vie. Son estimation est un enjeu majeur de prise en charge globale en médecine et santé publique. Elle permet à la fois de rendre compte de l'état de santé d'un individu et d'appréhender les difficultés individuelles rencontrées au quotidien.

Le retentissement des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie est difficile à définir. L'impact psychologique engendré par le handicap est lourd et préoccupant, d'autant plus qu'il est renforcé par le caractère évolutif de la maladie. L'investissement de nos jeunes patients dans la vie quotidienne est impacté, tout comme l'élaboration des projets de vie. Il semble alors évident que le confort de vie soit altéré. Ainsi, sa mesure suscite un intérêt particulier et un enjeu majeur de prise en charge des patients atteints de SEP. En effet, il n'existe à ce jour aucune échelle d'évaluation du confort, adaptée aux patients souffrant de cette maladie chronique.

Cependant, cette démarche d'évaluation du bien-être et du confort a été initiée dans les pays anglo-saxons depuis une quarantaine d'années (Andrews et Withey, 1976 ; Fitzpatrick *et al.*, 1992) ce qui a permis de définir les bases méthodologiques de cette approche (Midy et Béjean, 1997). D'autres auteurs se sont intéressés à la problématique d'évaluation du confort, chez les patients cérébrolésés (Rousseaux et Perennou, 1999, Beaucamp et Wigneron, 2008 et Rogeau, 2012). Leurs études avaient d'ailleurs montré de bonnes caractéristiques de fiabilité et validité.

L'ambition des échelles dites « de confort » est de fournir des outils adaptés à l'évaluation des différentes dimensions d'une situation donnée. Cela inclut les préoccupations échappant traditionnellement au cadre de l'intervention médicale, en prenant en compte à la fois le point de vue du patient, du médecin et du chercheur.

L'objectif de cette étude est de valider une échelle d'évaluation du confort, en situation de vie quotidienne, chez les patients atteints de SEP. Ainsi, nous pourrions mieux appréhender les difficultés quotidiennes de nos patients, dans le but d'ajuster davantage leur prise en charge et d'assurer leur suivi.

## **I.A.2. NOUVEAUX CONCEPTS D'ÉVALUATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ**

### **I.A.2.1. Le bien-être**

Selon le dictionnaire Larousse, le sens commun du bien-être se définit comme :

- Un état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit ;
- Une aisance matérielle qui permet une existence agréable.

### **I.A.2.2. Le confort**

Le confort est communément défini par le dictionnaire Larousse comme :

- L'ensemble des commodités, des agréments qui produit le bien-être matériel ; bien-être en résultant ;
- Bien-être, aisance qu'apportent un vêtement, une pièce de mobilier, un véhicule, etc.
- Tranquillité psychologique, intellectuelle, morale obtenue par le rejet de toute préoccupation.

Cette notion de confort se retrouve dans les soins palliatifs ou « soins de confort ». Ces soins, n'intervenant pas dans le champ de la guérison ou de la prévention, contribuent pourtant largement à l'amélioration de la qualité de vie.

### **I.A.2.3. La qualité de vie**

La mesure de la qualité de vie découle de la définition du terme « santé ». La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme un état de complet bien-être physique, mental et social. Elle n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité.

Le concept de qualité de vie est variable selon les auteurs ce qui reflète sa complexité et son imprécision. Sa mesure est un enjeu majeur de société puisqu'elle est utilisée en santé mais également dans le monde de la politique et de l'économie. Son introduction dans l'univers de la santé marque un tournant humaniste de la médecine. En effet, elle vient après une période de grands progrès thérapeutiques où la performance technique primait sur le bien-être du patient. En pratique médicale, la mesure de qualité de vie initie l'approche globale du patient. En économie et politique, elle joue un rôle dans la prise en considération des besoins d'une population pour adapter l'offre de soins et améliorer la morbi-mortalité.

Enfin, l'estimation de la qualité de vie impacte également la mentalité et la culture de notre société, en révélant le nouveau visage de la relation médecin-malade. Le patient prend alors part à la prise de décision médicale le concernant et devient acteur de sa santé.

Ce concept de qualité de vie apporte de nombreux intérêts :

- Une meilleure compréhension de l'état de santé d'un patient, en considérant davantage l'expression de son ressenti ;
- Un meilleur échange (une meilleure collaboration) entre soignant et soigné, menant à une confiance et entente mutuelles puis à une meilleure observance thérapeutique. Le tout permet d'aboutir à un meilleur état de santé de la société et contribue à la baisse de la morbi-mortalité ;
- Une personnalisation de chaque prise en charge ;
- Une anticipation des demandes de soins ;
- Une meilleure maîtrise des coûts liés à la santé.

Cependant, il faut reconnaître que la mesure de la qualité de vie est une valeur ajoutée aux autres systèmes de mesures. Elle ne se substitue pas à ces derniers et présente alors une limite.

En effet, dans certains cas, pour préserver raisonnablement la vie, il semble acceptable de réduire la qualité de vie au profit de thérapeutiques aux effets secondaires invalidants. Cela n'implique pas que les soins soient mauvais.

#### **I.A.2.4. Vers une nouvelle évaluation de l'état de santé**

Confort et bien-être sont une composante essentielle de la qualité de vie. Ces différents concepts de bien-être, confort et qualité de vie se rejoignent. Ils appellent à évaluer chaque patient dans sa dimension physique, psychique, sociale et matérielle. Cela renvoie à considérer l'état de bonne santé d'un individu, dans son ensemble. Ils sont en partie un ressenti. Ils font donc l'objet d'une évaluation subjective personnelle, influencée par le vécu quotidien d'un sujet, ses principes et attentes, son éducation ainsi que ses croyances. Leur approche pose comme difficulté première leur mise en perspective comme « objet » d'analyse et de recherche. Ils n'ont jusqu'alors aucune place dans le champ du diagnostic médical.

La prise en considération des concepts de bien-être, confort et qualité de vie au sein de notre société, laisse entrevoir une nouvelle pratique de la médecine. Celle-ci serait davantage centrée sur la personne en tant qu'être complet. Le patient ne serait pas seulement considéré comme un « ensemble d'organes » faisant l'objet de diagnostics et thérapeutiques ciblés, à la pointe des connaissances scientifiques. L'approche du patient est globale, médico-psycho-sociale.

La prise en charge globale du patient et de son confort de vie, fait l'objet d'un intérêt premier en médecine générale. Il a donné lieu à l'élaboration d'un référentiel de compétences émanant du Collège National des Généralistes Enseignants. Il consiste à sensibiliser l'interne de médecine générale à l'approche médico-psycho-sociale du malade afin qu'elle devienne sa propre démarche de soins.

Il est important que la mesure de ces nouveaux concepts prenne place en médecine, au sein de chaque spécialité, en venant s'ajouter aux autres systèmes de mesure. Une nouvelle fois, la difficulté qu'elle présente réside dans sa subjectivité et son caractère individuel.

Notons que l'analyse de la qualité et du confort de vie n'est pas un projet nouveau dans le monde médical. Il a néanmoins été sectorisé à certains domaines.

On la retrouve souvent comme objectif principal de prise en charge des personnes âgées entrant en institution ou alors comme marqueur de suivi des patients en cancérologie. Elle s'est naturellement développée dans le cadre de maladies chroniques comme le diabète, les arthropathies mais aussi dans les pathologies neurologiques comme la maladie de Parkinson ou la migraine. Elle figure également, comme évoqué ci-dessus, dans les objectifs de prise en charge palliative.

Ce nouveau travail portant sur l'évaluation du confort dans la SEP, vient compléter les travaux initiés dans le cadre de l'estimation et du suivi de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique en apportant une dimension autre, mal évaluée jusqu'ici.

## **I.B. LA SCLEROSE EN PLAQUES : maladie aux multiples inconforts**

### **I.B.1. GENERALITES SUR LA SEP :**

#### **I.B.1.1. Epidémiologie**

La SEP est une maladie inflammatoire démyélinisante et dégénérative du système nerveux central. Cette atteinte est caractérisée par une dissémination dans le temps et dans l'espace.

La SEP est la maladie neurologique la plus fréquente de l'adulte jeune, retrouvée de façon plus couramment dans les pays caucasiens, avec un gradient nord-sud de prévalence : fréquence plus importante en Europe du Nord. La France est une zone de prévalence intermédiaire : 100 à 150 SEP pour 100 000 habitants en France soit 80 000 à 100 000 patients en France (plus d'1 personne / 1000). Une prédominance féminine nette est notée avec un ratio de 2 sur 1. L'âge de début se situe entre 20 et 40 ans dans 70 % des cas avec un pic à 30 ans.

#### **I.B.1.2. Causes**

Les causes sont multifactorielles ; génétiques et environnementales.

Un antécédent familial est retrouvé dans 15 % des cas. Le risque dans la population générale est de 0,1 %. Il passe à 4 % si un membre de la fratrie est atteint et à 2 % pour les autres apparentés (*revue francophone des laboratoires, 2010*).

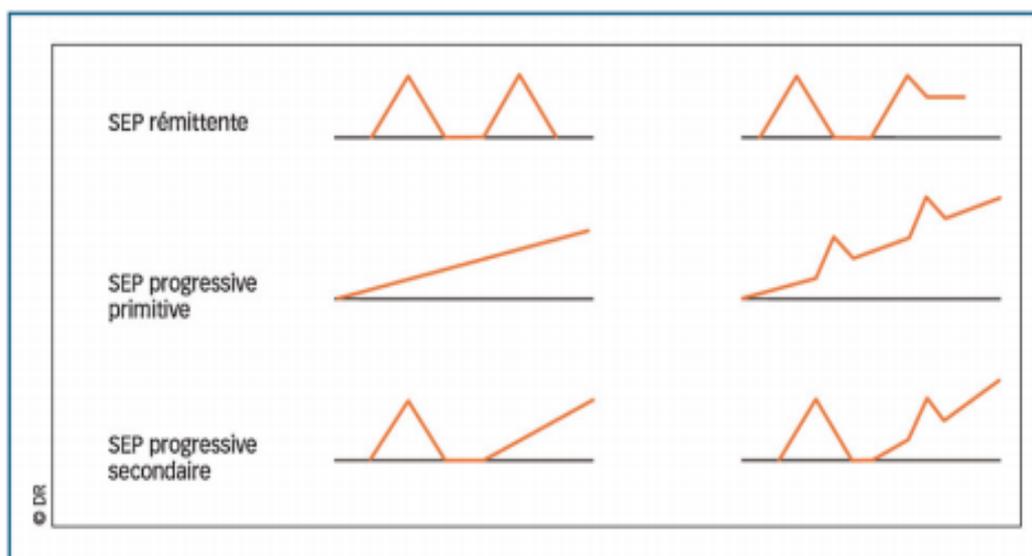
Le caractère environnemental est bien démontré par les études de migration : les personnes émigrant avant l'âge de quinze ans acquièrent le risque du pays dans lequel ils émigrent alors que les personnes émigrant après l'âge de quinze ans conservent le risque de leur pays d'origine.

### **I.B.1.3. Evolution**

L'évolution globale de la SEP est polymorphe, reflet de l'interaction entre les poussées et la progression continue du handicap. En fonction de ces deux évènements, trois formes cliniques de SEP sont définies (figure 1).

**Figure 1: Différentes formes évolutives de la SEP**

(Gallien P, Benoit N, Guiche A . Le point sur la sclérose en plaques. Kinésithérapie, la Revue. 2012 ; 12 (125) : 17-22)



La forme rémittente-récurrente (RR) : elle représente 85% des formes débutantes et se compose exclusivement de poussées. Ces poussées peuvent laisser des séquelles.

La forme secondairement progressive (SP) : évolution naturelle tardive de la forme précédente. Il existe une phase de progression succédant à la phase rémittente. Elle peut toucher tous les patients initialement rémittents, après une période plus ou moins longue de 15 à 20 ans en moyenne.

La forme primaire progressive (PP) : la progression est présente dès le début, sans poussée initiale. Elle affecte 15% des patients et débute en moyenne plus tardivement, vers 40 ans (*collège des enseignants de neurologie*). Le sex-ratio est proche de 1 pour cette forme clinique. Elle se caractérise habituellement par une atteinte médullaire chronique avec troubles génito-sphinctériens précoces.

#### **I.B.1.4. Pronostic**

Le pronostic global de la SEP est très hétérogène, allant de formes bénignes ou pauci-symptomatiques (25 % des cas) à des formes graves, entraînant rapidement un état grabataire et une dépendance complète (10 %). L'espérance de vie moyenne n'est en revanche que peu réduite, de cinq ans environ.

Le pronostic est imprévisible. Il est cependant estimé que la moitié des patients aura une gêne à la marche après 8 ans d'évolution, avec nécessité d'utiliser une aide technique après 15 ans à 30 ans d'évolution (*Collège des Enseignants de Neurologie*).

Quelques facteurs cliniques prédictifs d'évolution ont pu être mis en évidence. L'âge de début jeune, le mode rémittent, un long délai entre les deux premières poussées, semblent plutôt de meilleur pronostic. À l'opposé, les SEP débutant après 40 ans, de type primaire progressif ou avec une atteinte motrice initiale, sont de plus mauvais pronostic.

## **I.B.2. LES SITUATIONS D'INCONFORT DU QUOTIDIEN**

Que l'on soit malade ou non, nous pouvons percevoir un inconfort lors d'une activité donnée de notre quotidien. Celui-ci peut être le fait d'éléments physiques ou psychiques qui nous sont propres (par exemple, une plaie du pied entraînant une boiterie à la marche) ou venant de l'environnement (un lit trop haut ou trop bas, rendant les transferts difficiles).

Nous ne pouvons citer de façon exhaustive toutes les situations d'inconfort potentiellement rencontrées au quotidien. Cependant, à partir des besoins élémentaires de chacun, il est possible d'aborder les mécanismes d'inconfort possiblement retrouvés dans les activités basiques de vie quotidienne.

### **I.B.2.1. La prise alimentaire orale**

La prise alimentaire nécessite de saisir un aliment et le porter jusqu'à l'intérieur de la bouche. Elle inclut également la mastication et la déglutition de l'aliment. Des inconforts peuvent être perçus à n'importe quelle étape.

Voici quelques difficultés pouvant gêner au déroulement de l'activité et ainsi être source d'inconfort :

- Faiblesse, raideur ou contracture dans le membre supérieur empêchant une bonne prise de l'aliment avec le couvert ou du couvert lui-même. Cet inconfort peut également être ressenti pour lever le bras vers la bouche ;
- Troubles de la mastication (du fait de pathologie dentaire par exemple) ;
- Troubles de la déglutition compliqués de fausse-routes, du fait d'une altération de coordination entre muscles pharyngo-laryngés et respiratoires (*Rousseaux et al., 2003*) ;
- Troubles de la vision ;
- Aide inadaptée pour manger (couverts inadéquats) ;
- Aliment inadapté (trop durs par exemple).

### **I.B.2.2. La toilette**

La toilette des membres supérieurs et du tronc intègre le nettoyage du cou, de la poitrine, du ventre, du dos, des bras et avant-bras, des mains et des aisselles. Les activités comme le coupage des ongles, le rasage et maquillage en font partie.

La toilette des membres inférieurs et du siège comprend le nettoyage des parties intimes, des fesses, des cuisses, des jambes et des pieds.

Les mécanismes d'inconfort au cours de la toilette peuvent être les suivants :

- Déficit musculaire, fatigue physique, douleur ou encore spasticité dans les membres. Ces symptômes peuvent gêner l'utilisation d'un gant de toilette, le déplacement du bras le long du corps ou encore l'équilibre et le maintien prolongé d'une posture devant le lavabo;
- Trouble de l'équilibre ou de la coordination des mouvements, nécessaire à la réalisation d'une double action et au maintien de la posture (par exemple, se coiffer devant un miroir, se tenir debout dans une douche durant quelques minutes) ;
- Pudeur lorsque l'on est aidé par une tierce personne ;
- Un environnement inadapté (comme un bac de douche trop haut ou un sol glissant faisant risquer une chute).

### **I.B.2.3. L'habillement du haut et du bas du corps**

L'habillement de la partie supérieure du corps comprend le passage des manches et du col. L'habillement de la partie inférieure du corps comprend le passage des jambes d'un pantalon, d'un slip ou de couches. Comme précédemment, une altération du contrôle moteur ou postural entraîne des difficultés pour réaliser l'activité (*Rousseaux et Perennou, 2004*).

Certains inconforts cités précédemment peuvent survenir. Des vêtements inadaptés (taille trop petite, manches trop longues ou serrées, boutonnage difficile...) peuvent s'ajouter à l'inconfort.

#### **I.B.2.4. L'élimination des urines**

L'élimination des urines comprend la miction et la toilette intime. Le déplacement pour se rendre aux toilettes est exclu. Cela suppose l'intégrité anatomique et fonctionnel du système vésico-sphinctérien.

Lors de l'élimination des urines, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées.

D'autres inconforts peuvent être cités :

- Douleurs locales au niveau de la vulve ou de la verge ;
- Troubles vésico-sphinctériens à type d'impériosités, incontinence urinaire ou encore dysurie (*Saadoun et al., 2006*);
- Infection urinaire ;
- Recours à l'hétéro ou auto-sondage ;
- Utilisation de protection ou couche.

#### **I.B.2.5. Elimination des selles**

L'élimination des selles impose un bon transit intestinal ainsi qu'un bon contrôle du sphincter anal.

Plusieurs difficultés déjà citées peuvent survenir, comme les troubles de la posture. D'autres inconforts peuvent provenir de :

- Troubles du transit (constipation ou diarrhée) ;
- Douleurs abdominales ou anales ;
- Incontinence fécale ;
- Recours à des lavements, par le patient lui-même ou une tierce personne.

#### **I.B.2.6. Vie sexuelle**

La vie sexuelle est à évaluer de façon globale. Cela concerne aussi bien le désir, l'excitation que la qualité de l'installation ou le déroulement de l'acte. L'inconfort dans l'activité fait souvent l'objet de composantes physiques, psychiques et sociales, difficiles à dissocier.

Les rapports sexuels peuvent souvent être gênés par les facteurs cités précédemment comme la fatigue ou encore des douleurs locales, raideur dans les membres ou troubles vésico-sphinctériens (fuite urinaires...).

D'autres éléments peuvent faire l'objet d'une plainte comme:

- Les troubles génitaux sexuels (troubles de l'érection ou éjaculation, sécheresse vaginale...);
- Les troubles de la sensibilité ;
- Les difficultés psychologiques (appréhension, stress, trouble du désir, de l'excitation...);
- Une inadaptation du support (matelas, lit).

#### **I.B.2.7. Les transferts**

Sont évoqués les transferts réalisés entre lit, fauteuil et toilettes. Cette activité impose une nouvelle fois un bon contrôle postural et de l'équilibre, des compétences motrices ainsi qu'entre autre, une bonne vue.

L'appareillage et les aides techniques peuvent être source d'inconfort comme un chaussage inadapté ou une assise de fauteuil trop molle.

#### **I.B.2.8. Installation au fauteuil habituel et au lit**

L'installation renvoie à la qualité du positionnement dans le fauteuil ou sur le lit. Cela fait appel à des compétences posturales et motrices ainsi qu'à un environnement (bruit) ou support (assise de fauteuil, texture du matelas...) adapté et confortable.

Comme précédemment, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées ci-dessus, souvent multifactorielles.

### **I.B.2.9. Le sommeil**

Le sommeil inclut la phase d'endormissement, la phase de non vigilance et la sensation d'être reposé au réveil. Le sommeil peut être altéré par des causes différentes de la maladie, qui se surajoutent. L'intérêt d'une prise en charge globale prend une nouvelle fois une place majeure.

La douleur ou une installation inconfortable peuvent nuire au sommeil comme d'autres facteurs énoncés ci-dessus, en lien avec la maladie.

Des difficultés psychologiques comme l'anxiété ou la dépression peuvent être responsable de difficultés d'endormissement ou de réveils précoces et cauchemars. L'apnée du sommeil, évènement somatique, engendre une sensation de sommeil inefficace et fatigue diurne.

### **I.B.2.10. Déplacement en fauteuil roulant**

Avoir la capacité de se déplacer d'un endroit à un autre, à l'aide du fauteuil roulant, participe à l'autonomie et donc au confort quotidien. Cela implique de savoir le manier, qu'il soit manuel ou électrique (utilisation des freins, faire avancer le fauteuil en coordonnant la poussée exercée sur les roues...).

La plupart des difficultés physiques potentielles ont été évoquées (déficit musculaire des membres supérieurs, douleur, spasticité, troubles sensitifs...) ainsi que les facteurs environnementaux (une inadaptation du support, tapis ou obstacle au sol...).

Il est important de ne pas négliger l'impact psychologique engendré par l'utilisation d'une aide technique comme le fauteuil roulant. En effet, cette activité renvoie à un état avancé de dépendance pour lequel le regard de l'autre est difficile à affronter.

### **I.B.2.11. Marche (ou déplacement à pied)**

Lors de la marche, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés précédemment citées (comme une fatigabilité à l'effort, une faiblesse ou raideur dans les jambes, douleur, troubles de l'équilibre...). Ces symptômes viennent gêner le bon déroulement du schéma de marche. De même, une inadaptation des aides ou de l'environnement, peuvent être également source d'inconfort.

### I.B.3. IDENTIFICATION DES SYMPTÔMES POURVOYEURS D'INCONFORT

Comme évoqué en introduction, la SEP se caractérise par son évolutivité et son polymorphisme clinique. De ce fait, elle peut être responsable de nombreux symptômes déficitaires, pourvoyeurs d'inconfort au quotidien.

#### **I.B.3.1. L'atteinte pyramidale**

L'atteinte pyramidale associe trouble de la commande motrice et trouble du tonus à type de spasticité.

L'atteinte motrice est fréquente à la phase initiale de la maladie. Elle est considérée comme un facteur de mauvais pronostic. Sa prise en charge doit être la plus précoce possible en privilégiant la rééducation fonctionnelle. La topographie de l'atteinte clinique est variable. Par ordre de fréquence décroissante : une atteinte asymétrique des deux membres inférieurs, une atteinte d'un seul membre inférieur, d'un membre inférieur et d'un membre supérieur, d'un membre supérieur. Les atteintes isolées des deux membres supérieurs sont rares et les hémiplegies exceptionnelles.

La spasticité est souvent rencontrée dans la SEP. Sa localisation préférentielle aux membres inférieurs va affecter la mobilité donc l'autonomie. On remarque que les activités basiques de vie quotidienne comme la marche ou la toilette (hygiène intime et accès au périnée) sont touchées.

Les activités instrumentales de vie quotidienne sont également rapidement altérées, nécessitant l'aide compensatrice d'une tierce personne. La prendre en charge est une priorité en raison des douleurs et spasmes qu'elle engendre. A cela s'associe un risque de complications orthopédiques (rétractions musculaires, attitudes vicieuses, instabilités et déformations articulaires) responsable d'un inconfort quotidien.

### **I.B.3.2. La fatigue :**

La sensation de fatigue est définie comme un manque d'énergie physique et/ou mentale, perçu par l'individu ou son aidant comme un obstacle aux activités volontaires et habituelles (*Kos D. et al., 2008*). La prévalence de la fatigue dans la SEP, quelle que soit la forme et l'ancienneté, est de 50 % à 90 % (*Freal J. et al., 1984, Krupp LB et al., 1988*). Elle fait l'objet d'une plainte précoce dans la maladie.

La fatigue est un symptôme fait de deux composantes (*Zéphir, 2014*) :

- Une composante primitive mettant en avant un dysfonctionnement sous-cortico-frontal ou des anomalies d'activation et/ou de conduction des fibres myélinisées ;
- Une composante secondaire, symptomatique, liée aux manifestations cliniques de la maladie (comme les troubles psychologiques, troubles du sommeil, atteinte pyramidale, douleur...). Elle combine alors plusieurs dimensions ; cognitive, thymique, mais aussi physique.

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents dans la SEP, mais est aussi l'un des plus invalidants. Elle s'associe aux déficiences physiques et psychiques de la maladie et vient, en plus, les majorer. La fatigue joue un rôle non négligeable dans l'altération de la qualité de vie et des interactions sociales, professionnelles et familiales. Même si la définition et la physiopathologie de la fatigue dans la SEP restent sujettes à controverse et son ressenti subjectif, l'analyse des données de la littérature montre l'importance de sa détection et de sa prise en charge.

### **I.B.3.3. L'atteinte cérébelleuse**

L'atteinte cérébelleuse est moins fréquente que l'atteinte pyramidale mais leur association se retrouve à un stade évolué de la maladie, réalisant la marche cérébello-spasmodique, dite « en canard ». L'analyse de la fréquence des troubles cérébelleux est complexe.

En effet, il est difficile de les distinguer de l'ensemble des troubles moteurs ou des troubles vestibulaires. Chez les patients très déficitaires, l'évaluation de l'étendue de l'atteinte cérébelleuse est, dans ce sens, difficilement évaluable. On l'observe le plus souvent dans les formes secondairement progressive ou rémittente, ancienne, avec séquelles.

L'atteinte statique peut être responsable d'une ataxie à la marche, évolutive et dont la répercussion est significative sur le confort de vie. L'atteinte cinétique prédomine aux membres supérieurs et se caractérise par une dysmétrie, une hypermétrie, une adiadococinésie ou une asynergie. Elle est fréquemment associée au tremblement cérébelleux, témoignant d'une atteinte cérébelleuse évoluée de la SEP.

#### **I.B.3.4. L'atteinte sensitive**

Elle est variée, fréquente et se voit dès le début de la maladie. La présentation est polymorphe. Les patients décrivent des paresthésies, des dysesthésies, des sensations d'engourdissement, de marche sur du coton, sur des épines, sur des braises, des impressions de peau cartonnée, d'eau qui coule sur la peau, etc.

La topographie peut être distale, aux pieds, aux mains ou de répartition médullaire avec un niveau supérieur variable, souvent thoracique. Les signes sensitifs objectifs peuvent fréquemment manquer. Au cours de l'évolution de la SEP, les déficits sensitifs observés prédominent aux membres inférieurs et touchent le plus souvent la pallesthésie.

Le signe de Lhermitte est un symptôme fréquent de paresthésies à type de décharge électrique ou de piqûres, déclenchées par la flexion du cou. Il s'observe en cas de lésion cervicale haute de toute origine, mais la SEP en est la cause la plus fréquente.

#### **I.B.3.5. La douleur**

La perception de douleurs est fréquente, sans relation linéaire avec l'ancienneté de la maladie ni même avec le niveau de handicap. Ces douleurs ont un impact important sur la qualité de vie des patients.

Malgré la fréquence de sa survenue au début de la maladie et son retentissement sur le quotidien, ce symptôme fait rarement évoquer le diagnostic de SEP et n'est pas pris en compte dans l'évaluation du handicap.

La prévalence de chacun des différents types de douleur est très variable dans la littérature et est source de confusion. Cela s'explique par l'intrication de multiples symptômes physiques (spasmes, spasticité ou encore troubles moteurs et sensitifs) et psycho-sociaux (*Osborne et al., 2007*).

Très peu d'études ont analysé de façon systématique les différents types de douleurs dans la SEP. La classification la plus souvent reprise et décrivant les différents types de douleur est la classique distinction entre les douleurs nociceptives (à point de départ musculo-squelettique ou viscéral) et les douleurs neuropathiques (en rapport avec un dysfonctionnement de la transmission neurologique périphérique ou centrale des informations sensitives) (*Solaro et al., 2003*).

Les douleurs neuropathiques les plus décrites dans la littérature sont les suivantes :

- *Le signe de Lhermitte*, évoqué ci-dessus. Il est fréquent et très évocateur de SEP. On l'observe davantage dans les formes rémittentes et récentes ;
- *La névralgie du Trijumeau*, plus rare. Elle serait liée au développement de plaques situées au niveau de la zone d'entrée protubérantielle, mais aussi et possiblement, à une atteinte directe du nerf Trijumeau ;
- *Les « spasmes toniques douloureux »*, rares. Ils sont dus à des lésions inflammatoires récentes des voies motrices ;
- *Les douleurs « centrales » ou « dysesthésiques »*. Leur localisation est très variable, pouvant toucher un ou plusieurs membres, parfois des extrémités, la totalité ou une partie d'un hémicorps, un territoire thoracique ou abdominal ; l'association entre ces localisations étant possible. La douleur est le plus souvent ressentie comme à la fois superficielle et profonde. Les patients parlent généralement de douleurs lancinantes, de sensations de brûlure ou de piqûres. L'association de plusieurs modalités douloureuses est très fréquente.

Les douleurs nociceptives les plus fréquentes dans la SEP sont les suivantes :

- *Les rachialgies*, dominées par les lombalgies chroniques. Il est probable que cette cause de douleur soit favorisée par les difficultés à la marche et l'asymétrie des postures ainsi que la fatigue. C'est donc une cause significative d'altération précoce de la qualité de vie des patients. L'élaboration de programmes adaptés de prise en charge reste une priorité.
- *Les céphalées* semblent également plus importantes chez les patients atteints de SEP, comparé à la population générale (Nicoletti et al., 2008 ; Rolak et Brown, 1990). La responsabilité directe de la SEP dans la survenue de céphalées reste néanmoins très discutée (Freedman et Gray 1989, Gee et al., 2005). On suppose cependant que les plaques actives inflammatoires, au niveau mésentérique, pourrait en être la cause (Moisset et al., 2013).
- *Les douleurs viscérales* les plus fréquentes concernent les douleurs à point de départ vésical, comportant le plus souvent des spasmes provoqués par les contractions désinhibées du détrusor. Elles ne s'accompagnent pas forcément de fuites urinaires (Gallien et al., 2005, De Sèze et al., 2007). Les douleurs liées aux troubles du transit intestinal sont également fréquentes mais moins bien identifiées dans les études.
- *Les douleurs musculaires* les plus fréquentes sont celles associées à l'hypertonie pyramidale. L'intrication avec les douleurs neuropathiques, en particulier dysesthésiques, est souvent importante (Borgel, 2009).

L'aggravation de ces symptômes n'est pas forcément signe de poussée inflammatoire mais doit inciter à rechercher d'une « épine irritative » loco-régionale (infection urinaire, plaie ou escarre, fécalome, rétention d'urine...).

- *Hypothèse de douleurs iatrogènes* locales, liées aux injections ou aux soins (mobilisations, pansement...), pouvant retentir sur la qualité de vie des patients (Simone et al., 2006).

### **I.B.3.6. L'équilibre**

Dans la SEP, la dégradation de l'équilibre se complique de chutes dans 58,2% des cas (*E. Regrain et al., 2013*). Déséquilibre et chutes sont liés non seulement à l'affaiblissement du contrôle moteur, mais aussi à l'atteinte sensitive (à l'origine d'un allongement des réflexes posturaux et une altération de la proprioception).

L'altération de la fonction pyramidale et du cervelet ainsi que de la vision et le système vestibulaire participent également aux troubles de l'équilibre. De la même façon, la douleur joue un rôle non négligeable dans la survenue de chutes.

### **I.B.3.7. L'atteinte vestibulaire et vertiges**

Les vertiges vrais sont exceptionnellement révélateurs de la SEP. En revanche, des signes d'instabilité d'origine vestibulaire sont plus fréquents. La surdité est également rare, même si quelques cas associant surdité et acouphènes ont été rapportés (*Ouallet et al., 2004*). Dans ces cas, l'atteinte semble distale sur la VIII<sup>e</sup> paire crânienne.

### **I.B.3.8. Les troubles visuels**

L'atteinte ophtalmique est révélatrice de la SEP dans 30% des cas (*Beddiaf et de Sèze, 2009*) et il s'agit d'une névrite optique rétrobulbaire (NORB) dans 20% des situations (*Gilbert et al., 2007*). D'autres symptômes sont observés comme le nystagmus ou la paralysie oculomotrice mais sont rares à un stade précoce de la maladie. La NORB se manifeste sous forme de baisse d'acuité visuelle assez rapide et unilatérale, associée à un scotome central ainsi qu'une dyschromatopsie. La présence d'un œdème papillaire au fond d'œil et l'absence de douleur à la mobilisation du globe oculaire, sont des facteurs de bon pronostic.

Les troubles visuels engendrés par l'inflammation régressent sous trois à cinq semaines. L'acuité visuelle finale sera dépendante des compétences initiales de l'œil, à savoir l'existence d'autres maladies de l'œil se surajoutant et altérant la vision (myopie, presbytie, glaucome, cataracte ...). Le risque de récurrence s'élève à 35% à dix ans.

Le traitement aigu par corticothérapie accélère la récupération visuelle mais n'impacte pas le risque de récurrence.

### **I.B.3.9. Les troubles de la déglutition :**

Les troubles de déglutition sont d'autant plus fréquents que le score de dépendance EDSS est important. Les plus répandus sont les troubles du tonus et de la motricité bucco-faciale ainsi que l'abolition du réflexe nauséux (65% des troubles selon l'étude menée en 2012 par *F. Fromont et al*). La stase buccale du bol alimentaire et l'allongement du temps de repas arrivent en seconde position dans le bilan étiologique. Les patients rapportent 60% de cas de fausse-route.

Le risque à la fois infectieux et vital (détresse respiratoire) engendré par ces troubles, souligne l'importance de leur dépistage et prise en charge. Les troubles de la déglutition sont non seulement amenés à altérer le confort lors de la prise alimentaire mais également à engager le pronostic vital en cas d'inhalation.

### **I.B.3.10. Les troubles phasiques et arthriques**

Les troubles de l'articulé sont dominés par une imprécision consonantique. Ceux-ci s'observent notamment lors des enchaînements articulatoires complexes. Cette tâche se trouve effectivement affectée par la fatigue, la faiblesse musculaire de la sphère oro-faciale et dans les cas de SEP sévère, par une altération des capacités respiratoires (faiblesse des muscles phonatoires réduisant le volume pulmonaire).

Nous pouvons observer également une anomalie du contrôle de l'intensité de la voix ou une modification de la qualité vocale du fait de la spasticité laryngée (tremblements).

Les troubles du langage concernent notamment le langage élaboré du fait d'atteinte du répertoire lexical et sémantique. La présence concomitante de troubles cognitifs ou psychiques est répandue, imposant alors une prise en charge multidisciplinaire.

Les troubles de la communication altèrent les échanges verbaux et peuvent rapidement conduire à un isolement social, réduisant la qualité de vie. Leur prise en charge ne doit pas être négligée.

### **I.B.3.11. Les troubles psychiques : anxiété et troubles de l'humeur**

Syndrome dépressif et troubles bipolaires de l'humeur sont deux fois plus fréquents que dans la population générale (*Fisk et al., 1998*). Les études plus récentes de Patten et al. (2003) montrent que la prévalence des manifestations dépressives sévères chez les personnes atteintes de SEP est difficile à déterminer. Cela s'explique en raison de l'intrication avec d'autres symptômes (fatigue et troubles cognitifs notamment) et de l'hétérogénéité des données recueillies (auto et hétéro-questionnaires variés). Il semblerait que cette prévalence soit plus élevée (15,7%) que dans population générale (7,4%) ainsi que chez d'autres patients atteints de maladies chroniques (9,1%). Anxiété et dépression sont logiquement corrélées à la survenue de poussées. Il peut cependant exister un grand décalage entre l'émotion ressentie par le patient et l'expression observée par l'examineur, rendant le diagnostic difficile (*Radat et al., 2005*). Le suivi psychologique des patients, dès le début de la maladie semble donc primordial.

Il reste difficile de savoir si la dépression représente une cause ou une conséquence directe de la maladie. La question de la relation de causalité entre dépression et symptôme de la maladie reste en suspens (*Siegert et Abernethy, 2004*).

### **I.B.3.12. Les troubles pelvi-périnéaux**

Les troubles vésico-sphinctériens, ano-rectaux et génito-sexuels sont fortement intriqués et sont très fréquents dans la SEP. Le retentissement sur la qualité de vie est significatif d'où l'importance d'un dépistage précoce dès le début de la maladie.

La recherche précoce de ces troubles permettrait de proposer un accompagnement spécifique et adapté, menant à l'amélioration de la qualité de vie des patients. Ce dépistage précoce éviterait également que ces troubles ne majorent les autres symptômes liés à la maladie et augmentent l'état de dépendance.

70 % des patients considèrent que leurs troubles urinaires ont un impact modéré à élevé sur leur quotidien, contre 45 % pour les troubles digestifs et 42 % pour les troubles sexuels (*Hemett and al., what drives quality of life in multiple sclerosis, 2004*).

Les troubles urinaires sont variés et touchent au moins 75% des patients (*Hemett and al., what drives quality of life in multiple sclerosis, 2004 ; Donzé et al., 2009*). Au cours de la maladie, la symptomatologie est fluctuante et nécessite une réévaluation clinique régulière notamment pour ajuster au mieux la prise en charge thérapeutique.

Les signes irritatifs sont les plus fréquents, associant pollakiurie et impériosité, avec ou sans incontinence. Les impériosités sont régulièrement accompagnées d'incontinence. Une incontinence à composante d'effort peut également se voir. Les patients se plaignent également de dysurie. Celle-ci est alors décrite comme une dysurie d'attente ou encore de poussée. Les patients décrivent un jet urinaire faible et discontinu associé à une sensation de vessie mal vidée. En général, il existe un résidu post-mictionnel significatif (supérieur à 100mL).

Le bilan urodynamique retrouve une hyperactivité du détroisor (médiane 65 %), suivi par d'une hypoactivité du détroisor (médiane 25 %) et enfin par un défaut de compliance (médiane de 2 à 10 %). La dyssynergie vésico-sphinctérienne est inconstante avec une prévalence médiane de 35 % (*M. de Sèze et al., 2014*).

Les complications de l'arbre urinaire sont non négligeables. Le pronostic uro-néphrologique dépend de la durée d'évolution et de la sévérité de la déficience (score EDSS). En effet, chez au moins 10% des patients et après vingt ans d'évolution, on compte 30 % de complications du bas appareil urinaire (diverticules et atteintes morphologiques, infection ou encore cancer vésical dans le cadre d'auto-sondages chroniques associés à un traitement immuno-suppresseur) (*Gallien and al., 1998*).

Les complications du haut appareil urinaire sont, quant à elles, estimées à 12% (infection, dilatation et reflux vésico-urétraux) (*Castel-Lacanal and al., 2013; Calabresi and al., 2002*). Le dépistage des infections urinaires basses est primordial en raison des interactions existantes avec certains traitements et des conséquences qu'elles engendrent sur l'évolution de la maladie. En effet, elles sont responsables de l'apparition ou de la majoration de troubles locomoteurs, de la spasticité ou encore de douleurs neurologiques, mimant une véritable poussée inflammatoire.

Les troubles digestifs sont dominés par les troubles du transit. La constipation est le symptôme le plus fréquent et concerne 50 % de la population (*Ouallet et Brochet, 2004*). En revanche, l'incontinence anale est souvent sous-estimée et nécessite un dépistage régulier et précoce. L'enjeu du dépistage est évidemment majeur en raison du handicap psychologique et social qu'elle engendre. Le plus souvent, elle est associée à un tableau de constipation terminale et est favorisée par une hypoesthésie péri-anale, l'absence ou l'altération de la sensibilité rectale. Il n'existe pas de corrélation entre les troubles digestifs, le sexe, l'âge et la durée de l'évolution de la maladie (*Weber et al., 1987 ; Chia et al., 1995*). Les dysfonctionnements sont induits par une altération du fonctionnement du système nerveux autonome et cérébro-spinal, ce qui entraîne un ralentissement colique et la perte de synergie ano-rectale. De plus, ces troubles sont majorés par les traitements médicaux et la modification des habitudes de vie (hydratation insuffisante, baisse d'activité physique).

L'enjeu du dépistage précoce est évidemment majeur en raison du handicap psychologique et social que ces troubles engendrent (notamment l'incontinence anale).

Les troubles de la fonction sexuelle ont une prévalence fluctuant entre 35 et 87% (*Nortvedt M et al., 2000 et Hemett et al., 2004*). Ils sont observés dans les deux sexes et sont souvent sous-estimés ou non recherchés chez la femme. Les troubles génito-sexuels tendent à majorer les difficultés psychologiques (appréhension, peur des douleurs, des fuites d'urine...) menant à des conduites d'évitement. Les troubles sexuels sont responsables d'une altération de l'ensemble des domaines de la qualité de vie (santé physique, mentale et vie sociale).

En termes de fréquence, les femmes se plaignent de dysorgasmie, trouble de la libido, dyspareunie, troubles de l'excitation (avec sécheresse vaginale) et troubles de la sensibilité de la sphère génitale. Les hommes quant à eux sont victimes, par ordre de fréquence de dysérection, trouble de l'éjaculation, trouble de la libido puis dysorgasmie. (*Borello-France D. et al., 2004 et Demirkiran M. et al, 2006*).

Les troubles sexuels sont renforcés par l'âge, la durée de la maladie, la forme évolutive progressive. Les déficiences physiques comme le degré de handicap (score EDSS, atteinte des membres inférieurs), les troubles digestifs et urinaires, la spasticité ou encore la douleur viennent majorer ces troubles. Les difficultés psychiques (dépression, anxiété, troubles du sommeil) et sociales (qualité de la relation avec le partenaire) se surajoutent également. Ces données soulignent une nouvelle fois l'importance d'une prise en charge globale, centrée sur le patient.

### **I.B.3.13. Les troubles cognitifs**

Les troubles cognitifs touchent 40 à 60 % des patients atteints de SEP (*Brochet et al., 2007*). Ils peuvent être retrouvés à un stade précoce de la maladie et sont indépendants du niveau de handicap fonctionnel (selon de le score EDSS) ou la forme et ancienneté de la SEP (*Huijbregts et al., 2004 ; Lynch et al., 2005 ; Nocentini et al., 2006*). Il existe néanmoins une corrélation positive entre ces troubles et d'autres symptômes fréquents dans la SEP comme fatigue, anxiété et dépression.

Le trouble cognitif le plus décrit et dépisté est le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information. Il est suivi par les troubles de l'attention ainsi que l'atteinte de la mémoire (le rappel différé plutôt que l'encodage et le rappel immédiat) et des fonctions exécutives. Est rapportée également une réduction de fluence sémantique. Les cas de démence avérée restent rares (*Zarei et al., 2003 ; Buchanan et al., 2005*).

L'existence de troubles cognitifs a un retentissement certain sur la qualité de vie (*Benito-Leon et al., 2002 ; Barker-Collo, 2006*). Ils impactent notamment le maintien au travail des patients atteints de SEP (*livre blanc, 2006*) ainsi que l'autonomie dans les activités instrumentales de vie quotidienne comme la conduite (*Schultheis et al., 2001*). Enfin, ils sont responsables d'une sollicitation de l'entourage menant régulièrement à un épuisement des aidants.

Des phénomènes de compensation sont possibles au début mais nécessitent d'être renforcés par la mise en place de programmes rééducatifs. Accorder une priorité à la détection des troubles cognitifs peut aider à une meilleure prise en compte de ces troubles, à leur suivi et à une meilleure prise en charge médico-sociale.

Ainsi, cela permettrait un ajustement des traitements dans le temps et un maintien de l'individu dans la vie active (grâce, par exemple, à une réorientation professionnelle) ; réduisant alors le risque psychique.

#### **I.B.3.14. Troubles de l'adaptation à l'effort**

Deux mécanismes sont incriminés dans les troubles de l'adaptation à l'effort :

- La faiblesse musculaire due à l'atteinte pyramidale et la fatigue, responsables d'une réduction de la capacité aérobie. Cette atteinte peut aboutir à une altération de la commande des muscles respiratoires, à l'origine d'une insuffisance respiratoire dans les formes sévères ;
- L'atteinte musculaire liée au déconditionnement à l'effort.

#### **I.B.4. PRISE EN CHARGE DES FACTEURS D'INCONFORT**

Les symptômes rencontrés dans la maladie, bien qu'hétérogènes, influent constamment les uns sur les autres et génèrent un inconfort quotidien. La prise en charge multidisciplinaire apparaît comme la meilleure solution pour améliorer les différentes dimensions de qualité de vie de nos patients.

##### **I.B.4.1. Prise en charge non médicamenteuse**

La prise en charge non médicamenteuse a la caractéristique d'apporter en plus du suivi, un accompagnement régulier et personnalisé du patient. Elle ne se substitue pas aux thérapeutiques pharmacologiques. Elle les supplémente, potentialise et entretient les améliorations cliniques (*Mailhan et Papeix, 2012*).

##### **Activité physique adaptée (APA) :**

L'activité physique est souvent abandonnée par les patients par crainte de majorer l'état de fatigue et donc d'aggraver le handicap fonctionnel. Cela mène à un déconditionnement à l'effort, néfaste au quotidien.

Afin de l'éviter, il est important d'accompagner les patients en proposant un « coaching » sportif spécifique à leurs troubles et supervisé par un professionnel. Il consiste alors à établir des objectifs de séances, en collaboration avec le patient et d'identifier et lever les freins (somatique, psychique ou social) à la pratique du sport.

Au-delà des bénéfices fonctionnels que le sport peut amener, il a un rôle de réassurance et travail sur l'estime de soi. Cela passe par l'amélioration des performances et l'acquisition de nouvelles compétences. Il a également une composante éducative, par l'apprentissage et la gestion de ses propres symptômes et donc de son handicap. L'APA facilite également les interactions sociales. Enfin, comme pour la population générale, l'activité physique apporte une protection cardiovasculaire et une amélioration des capacités respiratoires.

Bien que l'activité physique n'entraîne pas de majoration significative de la température corporelle (*Ponichtera-Mulcare, 1992*), notons par souci de transparence, qu'elle nécessite quelques précautions chez les sujets thermosensibles. En effet, plusieurs études mentionnent la survenue du phénomène de Uhthoff (aggravation transitoire des symptômes de la SEP, en lien avec la chaleur), réversible et ne contre-indiquant pas la pratique du sport, surtout lorsqu'il est bien encadré.

Des **programmes de réentraînement à l'effort en condition aérobie** (aquagym, cycloergomètre), montrent une amélioration de la force musculaire (notamment aux membres inférieurs), de l'équilibre, de la coordination et de la marche. Sont également constatés une baisse de la fatigue (*Gelhsen et al., 1984, De Sousa et al. 1987, Gappmaier et al., 1994, Chiara et al., 1998, Heesen et al., 2006, Sosnoff et Moti, 2010*), des symptômes de dépression (*Petajean et al., 1999*) des troubles du sommeil et du déclin cognitif.

Les **programmes de renforcement musculaire contre résistance** (musclature ciblant les quadriceps, triceps suraux et biceps brachiaux) rapportent des résultats bénéfiques sur les capacités fonctionnelles et la qualité de vie au prix d'une fatigue transitoire, dépendant de la durée et de l'intensité de l'exercice (*Mailhan et al., 2012, Gutierrez et al., 2005, Kraft et al., 1995, Malonnay, 1985*).

D'**autres disciplines sportives comme le yoga ou le tai-chi** retrouvent des résultats similaires sur l'ensemble des symptômes évoqués ainsi que sur la spasticité, du fait d'un travail postural et d'étirement (*Husted et al., 1999*).

### Rééducation fonctionnelle :

La rééducation fonctionnelle est également une thérapeutique accompagnant la prise en charge médicamenteuse. Elle doit être spécifique à chaque patient afin de cibler au mieux les difficultés nuisant au quotidien.

Afin d'encadrer le patient dans sa globalité, différentes méthodes sont envisageables :

**La rééducation globale (ou thérapies manuelles)** par kinésithérapie fonctionnelle, kiné-balnéothérapie, ergothérapie et psychomotricité prend largement place dans la prise en charge symptomatique du patient atteint de maladie neurologique. L'usage des techniques classiques de ces disciplines telles que les massages, mobilisations articulaires et travail de posture ainsi que le renforcement musculaire ont un rôle incontournable dans la restauration et l'entretien des fonctions.

L'usage de **moyens techniques** comme les orthèses permet de faciliter cette rééducation en palliant certains déficits moteurs ou attitudes vicieuses.

Certaines techniques plus spécifiques comme les **techniques de facilitation neuromotrice**, ont des résultats concluant sur l'équilibre et la marche dans la SEP (Wiles et al., 2001).

Le couplage de ces techniques avec la **physiothérapie (ou thérapies instrumentales)** comme la cryothérapie, la stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS) ou encore l'utilisation de plateformes vibrantes, ont montré un effet bénéfique sur la spasticité et les douleurs neuropathiques (Kinman et al., 2004, Krause et al., 2007, Shyns et al., 2009, Samar et al., 2016). La stimulation électromagnétique trans-corticale est également efficace sur la spasticité (Centonze et al., 2007, Mori et al., 2011).

La rééducation fonctionnelle en centre spécialisé apparaît clairement incontournable dans la prise en charge du patient atteint de SEP.

L'effet bénéfique est établi à court terme sur les capacités fonctionnelles, la mobilité et la qualité de vie (*Di Fabio et al., 1997, Patti et al., 2003*). Cependant, ce bénéfice ne semble pas stable dans le temps puisqu'il décroît six à dix mois après la sortie du centre de rééducation.

Les études menées sur l'apport des programmes pluridisciplinaires (APA et techniques de rééducation fonctionnelle) menés à domicile sur une durée de quatre à six mois, montrent des résultats encourageants sur les compétences fonctionnelles, la fatigue ainsi que la dépression et la qualité de vie.

Le bénéfice ne perdurant pas dans le temps, il est recommandé de répéter dans l'année, les séjours en centre ou les programmes personnalisés à domicile. Il pourrait être intéressant de mener une action préventive du handicap ciblant les symptômes d'inconfort, chez les sujets atteints de SEP rémittentes sans séquelles.

#### Réflexologie plantaire :

La réflexologie plantaire a montré des résultats concluants sur la spasticité, les troubles urinaires ainsi que les paresthésies, à trois mois, comparativement aux massages classiques des pieds et mollets (*Siev-Ner et al., 2003*).

#### Orthophonie :

L'orthophonie apporte une contribution à l'amélioration des troubles phoniques et arthriques ainsi que des troubles de déglutition dont le risque infectieux et respiratoire n'est pas négligeable. Son effet est également bénéfique sur les troubles du langage, bien que plus rares dans la SEP.

#### Rééducation cognitive :

La remédiation cognitive menée spécifiquement en neuropsychologie est plus spécifique du malade atteint de SEP avec manifestation cognitive. En effet, elle cible les capacités attentionnelles et les fonctions exécutives. Cela consiste à renforcer la mémoire, l'encodage et le travail de restitution d'information en élaborant des stratégies de facilitation et réorganisation des données (*Vallat-Azouvi et al., 2017*). Notons cependant que le caractère évolutif des symptômes de SEP vient gêner cette rééducation cognitive (*Solari et al., 2004, Flavia et al., 2010*).

### Suivi psychologique :

L'accompagnement psychologique prend part au travail de réadaptation et de suivi au long court. Son association à différentes disciplines (thérapies cognitivo-comportementales, la sophrologie ou encore le biofeedback) peut être intéressante.

### Homéopathie :

La littérature mentionne les travaux de Pascale Laville, en 2012, portant sur l'homéopathie. CAUSTICUM est la substance homéopathique citée, à posologie progressivement croissante, dans le traitement des pathologies touchant le système nerveux central. L'étude menée, de faible puissance, mentionne l'intérêt de l'homéopathie dans la prise en charge multidisciplinaire et comme agent complémentaire des thérapeutiques pharmacologiques.

Le Docteur Christelle Besnard-Charvet, homéopathe, aborde en 2015, lors de journée rhônalpine d'information sur la SEP à Lyon, l'utilisation de l'homéopathie à visée symptomatique dans la SEP et dans le but d'améliorer le confort de vie. ARGENTUM NITRICUM, CAUSTICUM ou encore GELSEMIUM sont proposés notamment en cas de fatigabilité à l'effort et faiblesse des membres, sensations vertigineuses et tremblements des extrémités. PLUMBUM METALLICUM est davantage indiqué en cas d'aggravation des symptômes moteurs et psychiques.

PASSIFLORA est un recours possible lors de troubles dépressifs ou anxieux. Enfin, en prévention des poussées est citée l'association THYMULINE et SILICEA. Une nouvelle fois, l'homéopathie est décrite comme un accompagnement des thérapeutiques conventionnelles mais aucune étude n'a prouvé son efficacité réelle.

#### **I.B.4.2. Traitements symptomatiques**

##### Atteinte motrice :

La FAMPRIDINE, formulation à libération prolongée de la 4-amino-pyridine (inhibiteurs des canaux potassiques) est indiquée dans la SEP pour améliorer la vitesse de marche (*Goodman et al. en 2008*). Il est le seul traitement remboursé dans cette indication. Son intérêt en tant que traitement symptomatique est d'autant plus marqué qu'il n'existe pas de traitement de fond pour les patients atteints de formes progressives.

En 2014, les Docteurs Anne Benoit et Etienne Allart montraient l'efficacité de la molécule sur la vitesse de marche des patients répondeurs mais également sur l'endurance et certains paramètres spatio-temporels. Une amélioration de l'auto-évaluation à la marche était mise en évidence tout comme une amélioration de la fatigue et de la préhension, faisant poser l'hypothèse d'un effet bénéfique sur la qualité de vie.

### Spasticité :

Faire le choix de traiter ou non la spasticité est importante. En effet, elle est souvent source d'inconfort fonctionnel, de douleur ou de gêne dans les activités de vie quotidiennes (à la toilette ou la marche par exemple). Dans ce cas, la traiter apporte un gain fonctionnel sur le confort de vie. Parfois, elle peut être utile (hypertonie utile à la verticalisation par exemple) et la respecter facilite alors le quotidien.

**Les traitements généraux** de la spasticité sont dominés par le BACLOFENE (agonistes des récepteurs GABA). Son efficacité est reconnue de longue date (*Basmajian et Yucel, 1974*) sur la résistance à l'étirement, l'amplitude articulaire, nombre de spasmes et la douleur qu'ils engendrent. L'effet bénéfique a été démontré plus tard sur les échelles validées (*Brar et al., 1991*).

Le DANTROLENE (inhibiteur des échanges intracellulaires de calcium) réduit la spasticité en agissant sur la résistance à l'étirement, le clonus et l'hyperreflexie (*Gelenberg et Poskanzer, 1973*). Notons cependant que l'absence de gain fonctionnel sur les échelles validées (*Luisto et al., 1982*) et la survenue fréquente des effets secondaires (sédation, augmentation du déficit musculaire, troubles digestifs, hépatotoxicité...) limitent sa prescription dans la SEP.

Le TIZANDINE (agoniste des récepteurs alpha 2-adrénergiques centraux) délivré en France dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative a montré une amélioration significative de la spasticité dans la SEP (*Lapierre et al., 1987*). Son usage est intéressant en complément du BACLOFENE étant donné que leur mode d'action est différent. Cependant, l'arrêt du traitement a été nécessaire dans plusieurs cohortes en raison des effets secondaires (sédation, syndrome sec, cytolysse hépatique, hypotension, vertiges...).

Le SATIVEX, cannabinoïde, a eu l'AMM en France en 2014 dans le traitement de la spasticité, en échappement thérapeutique, pour les patients souffrants de SEP. Il n'est pas encore commercialisé en France. Son efficacité sur l'amélioration de la spasticité et de la qualité de vie est démontrée depuis une dizaine d'années avec une bonne tolérance thérapeutique (*Giacoppo et al., 2017*).

**Les traitements focaux** présentent un intérêt dans la prise en charge de la spasticité sélective, le plus couramment, des adducteurs, ischio-jambiers et triceps suraux.

L'injection de la toxine botulique de type A en intra-musculaire, est assez répandue et est parfois précédée d'un bloc moteur test, à visée diagnostique (*Bensmail et Roche, 2007*).

La neurolyse chimique est une autre technique, hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), utilisée en complément du BACLOFENE. Elle cible uniquement un nerf moteur pour limiter les troubles sensitifs et douleur. En général, le nerf obturateur est visé afin de libérer la spasticité de l'adducteur de hanche, empêchant l'abord du périnée et donc de la toilette. La réalisation préalable d'un bloc moteur est une nouvelle fois indiquée pour évaluer le retentissement du geste sur la marche.

Enfin, il existe des méthodes chirurgicales (radicotomie, ténotomie) pour traiter la spasticité focale invalidante et réfractaire. Celle-ci est peu utilisée en France en raison du caractère lésionnel irréversible.

#### Fatigue :

Parmi les psychostimulants, l'AMANTADINE domine d'autres substances comme PEMOLINE et MODAFINIL en terme de tolérance et efficacité sur la fatigue (diminution des scores FSS et FIS) et l'attention (*Krupp et al., 1995*). Cependant, des études plus récentes montre une absence de supériorité versus placebo (*Stankoff et al., 2005*).

L'ASPIRINE et la 4-amino-pyridine sous sa forme FAMPRIDINE ont également des résultats favorables, sans supériorité sur l'AMANTADINE (*Judge et al., 2006, Bacia et al., 004*).

Des études portant sur les bénéfices de la PROKARINE, associant les propriétés de la caféine et de l'histamine restent à confirmer.

Enfin, le déficit en VITAMINE D est un marqueur de mauvais pronostic dans la SEP. Sa supplémentation est toutefois controversée dans la littérature. En 2013, Kippenberg et al. mettent en évidence l'intérêt de la durée d'exposition solaire sur l'état de fatigue contre le taux sérique de 25-OH-vitamine D3.

En partant de ce constat, le traitement médicamenteux de la fatigue reste hypothétique. La supplémentation en vitamine D reste cependant recommandée.

### Douleur :

La douleur est un inconfort retrouvé dans de nombreuses situations et est une cible clef de la prise en charge.

Les **antalgiques** visant à traiter la **douleur nociceptive** sont de trois niveaux, choisis selon l'intensité de la douleur:

- Palier I : paracétamol, néfopam et anti-inflammatoires ;
- Palier II : tramadol et codéine ;
- Palier III : Morphine et dérivés.

D'autres molécules comme les anti-spasmodiques peuvent être associés dans les douleurs viscérales.

Le **traitement de la douleur neuropathique** fait intervenir d'autres molécules :

- Les anti-épileptiques comme la Carbamazépine ou les Gabapentinoïdes (gabapentine et prégabaline) ;
- Les antidépresseurs comme les tricycliques (amitriptyline), les IRS (escitalopram, sertraline) et IRSNa (venlafaxine). La prescription de benzodiazépines est limitée en raison du risque de sédation et donc de majoration de l'asthénie;
- En seconde intention, Tramadol et patch de lidocaïne et capsaïcine ;

La **prise en charge des céphalées** fait intervenir d'autres molécules dont l'utilisation est courante dans le traitement de la migraine.

### Troubles urinaires :

Le traitement des troubles fonctionnels urinaires fait appel au traitement médicamenteux comme les anticholinergiques ou injection intra-détrusorienne de toxine botulique dans le cas des impériosités et pollakiurie. Le recours aux alpha-bloquants vient par ailleurs soulager la dysurie.

Des mesures physiques comme le cathétérisme intermittent par hétéro ou auto-sondage est parfois nécessaire en cas de trouble de la vidange et impose un apprentissage.

Enfin, le traitement chirurgical (sphinctérotomie, dérivation urinaire) est parfois la seule issue en cas d'échec thérapeutique et trouble invalidant au quotidien.

### Troubles digestifs :

**La constipation** : les traitements médicamenteux de la constipation sont de quatre sortes :

- Laxatifs de lest : fibres alimentaires et mucilages ;
- Laxatifs osmotiques : lactulose, macrogol, glycérol... ;
- Lubrifiants : huile de paraffine, glycérine ;
- Laxatifs stimulants (purgatifs) : huile de ricin.

Leur efficacité est potentialisée par l'application de mesures hygiéno-diététiques comme assurer une bonne hydratation, une alimentation variée, et une activité physique régulière. Les laxatifs de lest en lavement lubrifiants type glycérine en suppositoire sont régulièrement proposés en cas de constipation terminale.

**L'incontinence anale** : dans la SEP, l'incontinence anale est souvent en lien avec une constipation sévère (difficultés défécatoires). Il faut, dans un premier temps, écarter toute constipation.

Le traitement de l'incontinence anale passe par un ajustement diététique (choix d'aliments constipants) et l'instauration d'habitudes défécatoires. En cas d'incontinence avérée, les traitements médicamenteux sont de trois sortes :

- Anti-diarrhéiques : lopéramide, chlorhydrate de dysphénoxylate ou codéine ;
- Pansements intestinaux ;
- Produits absorbants : attapulgite (argile), pectines ou kaolin.

Le recours à la chirurgie est effectif en cas de lésion sphinctérienne. La colostomie de « confort » est parfois proposée.

#### Troubles de la fonction sexuelle :

Chez l'homme, les troubles de l'excitation avec dysfonction érectile sont traités par inhibiteur de la phosphodiesterase de type 5 (SILDENAFIL, TADALAFIL). Le recours aux topiques type ALPROSTADIL en application locale au niveau du méat urétral peut également être proposé. Les injections intra-caverneuses, mise en place de pompe à dépression et implant pénien sont des possibilités de traitement.

Les troubles de l'éjaculation sont plus difficiles à prendre en charge sur le plan médicamenteux. L'usage de MIDODRINE semble cependant efficace, notamment chez les patients présentant une atteinte médullaire.

Les troubles de l'excitation chez la femme sont peu évoqués dans la littérature. Dasgupta et al. en 2004 et Dachille et al. en 2008 mettent en avant l'intérêt du traitement par SILDENAFIL.

L'hormonothérapie locale et l'utilisation de lubrifiant ou gel anesthésiant sont recommandés dans le traitement des dyspareunies et sécheresse vaginale.

Les troubles sexuels (dominés par la baisse de libido et trouble de l'excitation) imposent de rechercher d'autres causes somatiques comme une pathologie endocrinienne ou vasculaire. Une nouvelle fois, ils sont souvent plurifactoriels (spasticité, fatigue, conjugopathie, perturbations psychiques...) d'où l'importance d'une prise en charge globale.

### Troubles cognitifs :

Les inhibiteurs d'acétylcholinestérase (Donépézil, Rivastigmine et Galantamine) et anti-glutamate (Mémantine), classiquement utilisés dans le traitement symptomatique des démences, ont fourni des résultats non concluant dans la prise en charge des troubles cognitifs liés à la SEP. Il en est de même concernant les psycho-stimulants (tels que les amphétamines et le méthylphénidate).

Les thérapeutiques symptomatiques comme curatives ont un rôle actif dans la prise en charge des patients atteints de SEP. En réalité, les initier pour soulager des symptômes d'inconfort a pour but ultime d'améliorer le confort de vie. Afin d'assurer leur efficacité, réajuster la prise en charge et le suivi efficace des patients, il est primordial que le clinicien ait recours à des outils fiables de mesure des inconforts.

## **II. PATIENTS et METHODES**

### **II.A. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE TRAVAIL**

Les objectifs de l'étude étaient les suivants :

- Valider une échelle d'évaluation du confort en, situation de vie quotidienne, des patients atteints de SEP ;
- Etudier la reproductibilité test-retest de l'échelle « confort » : dans l'évaluation indépendante des déficiences par le patient, dans l'évaluation des activités quotidiennes ainsi que du confort global de vie ;
- Etudier la validité de construit de l'échelle « confort », avec comme hypothèses :
  - Le confort est lié à la qualité de vie du patient ;
  - Le confort est lié à l'autonomie du patient dans les activités de vie quotidienne ;
  - Le confort est associé à la sévérité des déficiences et donc du handicap ;
  - Le confort est corrélé à la forme de SEP dont souffre le patient ;
  - Le confort est indépendant du sexe, de l'âge et de la durée d'évolution de la maladie.
- Le confort global de vie est lié au retentissement des déficiences sur le quotidien.

## **II.B. PATIENTS**

### **II.B.1. CRITERES D'INCLUSION**

Les patients inclus étaient les suivants :

- Patients ayant donné leur consentement écrit libre et éclairé, après délivrance d'une information manuscrite, claire et intelligible sur l'objet de l'étude, complétée à l'oral au besoin.
- Patients atteints de SEP, quelle que soit la forme ;
- Patients atteints de SEP, quel que soit le score EDSS ;
- Patients affiliés à la sécurité sociale.

### **II.B.2. CRITERES D'EXCLUSION**

Les patients exclus étaient les suivants :

- Patients analphabètes ou non francophones ;
- Patients atteints de maladie neurologique ou ostéo-articulaire autre que la SEP ;
- Patients présentant des troubles sévères du langage, de la compréhension ou du comportement (phasique, cognitifs et psychiatriques) ;
- Patients ayant été victime dans les trois derniers mois, de poussée inflammatoire de SEP, confirmée par un neurologue.

### **II.B.3. PERDUS DE VUE**

Sont considérés comme perdus de vue les patients pour lesquels les évaluations n'ont pas été restituées à l'examineur. La non restitution équivaut à l'absence de réponse de la part du patient suite à deux appels téléphoniques de l'examineur, avec message vocal laissé sur le répondeur.

## **II.C. METHODE**

### **II.C.1. DEROULEMENT DE L'ETUDE**

Les évaluations des patients ont été menées au CHRU de Lille, à domicile et en cabinet libéral de médecine générale. Les patients ont tous été interrogés et examinés par le même et unique examinateur. Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat et s'est déroulé entre le 28 mars 2017 et le 17 juillet 2017.

Le déroulement de l'étude s'est fait en deux temps :

#### **J0 :**

L'examineur se chargeait de :

- Présenter le travail de recherche au patient ;
- Recueillir le consentement du patient ;
- Collecter les informations médico-sociales se rapportant au patient;
- Remplir les hétéro-questionnaires servant de référence dans l'étude (EDSS, MoCA, évaluation de la force musculaire ou testing fonctionnel, EVA, DN4, Timed up and go test, test des neufs chevilles), en collaboration avec le patient;
- Compléter son évaluation médicale (sensibilité pallesthésique, recherche d'un syndrome cérébelleux, bilan visuel subjectif). Ces renseignements médicaux servaient également de référence pour l'étude.

Le patient seul se chargeait de :

- La cotation des items de l'échelle « confort » ;
- La cotation des autres échelles de référence disponibles en auto-questionnaire (NRS, FSS, USP, NBD, BDI, MSIS-29, MSWS-12, index de Barthel et SEP 59), servant également de référence.

Le détail de chacune de ces échelles est précisé ci-dessous.

**J14 :**

- Cotation des items de l'échelle « confort » par le patient seul ;
- Récupération des données par l'examineur ;
- Echange entre l'examineur et le patient à propos de la faisabilité (temps de passation) et l'acceptabilité (compréhension du questionnaire, intérêt personnel, suggestions...) de l'échelle « confort ».

### **II.C.2. RENSEIGNEMENTS MEDICO-SOCIAUX**

Avant de soumettre l'auto-questionnaire, l'examineur recueillait des informations médico-sociales (annexe 1) auprès du patient. Celles-ci étaient complétées par les données du dossier médical à condition que le patient délivre un consentement oral à cet effet.

**Les données médicales** renseignaient sur l'identité du patient, le suivi médical, l'histoire de la maladie, les antécédents personnels et familiaux ainsi que les traitements de fond, symptomatique(s) et les séances de rééducation et activité physique adaptée.

Le recueil des **données sociales et environnementales** informait l'examineur sur le statut familial, les caractéristiques du logement (accessibilité), la pratique de la conduite automobile et aménagement du véhicule. Figuraient également le statut professionnel, le statut administratif, les aides financières, techniques et humaines perçues et leur type.

Les informations concernant le statut administratif étaient :

- Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ;
- Carte de stationnement ;
- Mesure de protection judiciaire.

Les aides techniques proposées étaient les suivantes :

- Barre, rampe, planche d'appui et apparentés ;
- Ustensiles de cuisine ;
- Chaussures médicales ou orthopédiques ;
- Orthèses (membres supérieurs ou inférieurs) ;
- Ceinture lombaire ou corset ;
- Chaise percée ;
- Lit médicalisé ;
- Assise adaptée (coussin, matelas) ;
- Canne ou béquille ;
- Déambulateur ou rollator ;
- Fauteuil confort ;
- Fauteuil roulant manuel ou électrique ;
- Dispositif d'aide aux transferts ;
- Lève-malade ;
- Protections, couches ;
- Matériel de sondage urinaire ;
- Autres (à préciser).

La précision concernant les aides humaines nécessaires pour le patient, étaient les suivantes :

- Entourage ;
- Téléalarme ;
- Livraison des repas au domicile ;
- Aide-ménagère (et nombre d'heures d'intervention par semaine ainsi que l'objet de l'intervention) ;
- Auxiliaire de vie ou aide-soignante (et nombre d'heures d'intervention par semaine ainsi que l'objet de l'intervention) ;
- Infirmier(e) (et nombre d'heures d'intervention par semaine ainsi que l'objet de l'intervention) ;
- Hospitalisation à Domicile (HAD) ;
- Autres (à préciser).

Enfin, les aides financières listées étaient :

- Allocation Adulte Handicapé (AAH) ;
- Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ;
- Pension d'invalidité (et catégorie) ;
- Pension de retraite ;
- Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

### **II.C.3. CHOIX DES ECHELLES DE MESURE STANDARDISEES**

D'une façon générale, les échelles de mesure présentent l'intérêt d'élaborer un langage commun codé à l'ensemble des disciplines scientifiques. Leur recours est indispensable afin d'estimer et de suivre l'état de santé des populations et l'efficacité des thérapeutiques. Ainsi, des échelles d'évaluation de référence ont été développées comme outil de mesure des paramètres de santé.

La validité de l'échelle « confort » repose en partie sur la confrontation de ses propres résultats aux échelles de référence, servant de « gold standard ». Ces outils ont été choisis en fonction de leurs caractéristiques et notamment de leur validité dans la SEP.

#### **II.C.3.1. Les outils de mesure standardisés de la santé**

L'OMS propose différentes classifications internationales visant à créer un langage uniformisé et normalisé pour décrire l'état de santé d'une population. Des données épidémiologiques (morbi-mortalité) et de prévention des populations, à l'échelle internationale sont alors élaborés à partir de ces outils.

Les problèmes de santé sont communément classés dans la Classification Internationale des Maladies, dixième révision (CIM-10), à l'origine d'un cadre étiologique.

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) vient en complément en apportant une information sur le fonctionnement.

L'intégration du fonctionnement dans l'évaluation de la santé rejoint le modèle de Wood de 1973, décrivant les trois états suivants :

- déficiences (déficit de fonctionnement d'un organe) ;
- incapacité (limitation d'activité) ;
- handicap (restriction de participation).

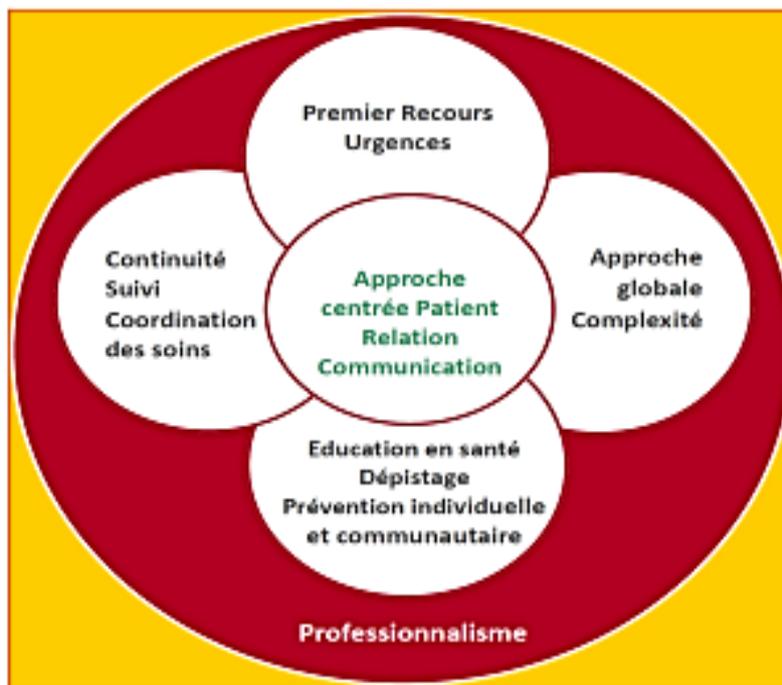
Cette vision globale de la santé s'accorde avec le principe d'évaluation du patient pris en charge en médecine générale, ciblant les paramètres médicaux, psychiques et sociaux. Le Collège National des Généralistes Enseignants propose alors un code de conduite au travers de la « marguerite des compétences ». L'enjeu est de délivrer les meilleurs soins, afin d'apprécier l'état de bonne santé d'un patient et son épanouissement dans le quotidien.

Voici les compétences ciblées par l'enseignement :

- Approche globale, complexe, centrée sur le patient ;
- Education, prévention en santé individuelle et communautaire. Cette compétence renvoie à la capacité à accompagner le patient dans une démarche autonome visant à maintenir et améliorer sa santé, prévenir les maladies et les problèmes psychosociaux ;
- Premier recours, urgences. Cette compétence s'apparente à la capacité à gérer avec la personne les problèmes de santé indifférenciés, urgents ou non, fréquents ou non ;
- Assurer la continuité, le suivi, la coordination des soins autour du patient ;
- Construire et entretenir la relation, la communication avec le patient, son entourage, les différents intervenants de santé afin de coordonner les soins centrés sur le patient.

## Figure 2 : Marguerite des compétences en médecine générale

(Medecine.inulim.fr, consulté le 10/09/2017)



Medecine.unilim.fr, [[http://www.medecine.unilim.fr/IMG/pdf/Marguerite\\_version\\_definitive-1-.pdf](http://www.medecine.unilim.fr/IMG/pdf/Marguerite_version_definitive-1-.pdf)], consulté le 10/09/2017

### II.C.3.2. Les échelles d'évaluation du confort

L'évaluation du concept de confort reste à développer dans de nombreux domaines et notamment pour les maladies chroniques neurodégénératives.

Néanmoins, on rencontre dans la littérature de plus en plus d'échelles tendant à cibler le retentissement des déficiences, notamment la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique.

A titre indicatif, l'**UPDRS** (Unified Parkinson Disease Rating Scale) dans la maladie de Parkinson, est un questionnaire composé de quatre parties dont deux d'entre-elles portent sur le retentissement des symptômes non moteurs et moteurs sur le quotidien (annexe 2).

Plus spécifique à notre thématique, l'élaboration de **l'échelle de qualité de vie SEP 59** par le Docteur Vernay et son équipe au CHU de Clermont-Ferrand en 2000, est un tournant majeur dans l'évaluation et le suivi des patients atteints de SEP (celle-ci est développée ci-dessous).

Le monde pharmaceutique se sensibilise également à ce critère de qualité de vie puisqu'on voit se développer des questionnaires d'évaluation de symptômes, vécu de la maladie et retentissement sur la qualité de vie, délivrés en consultation de suivi de SEP, en neurologie.

Il existe peu d'échelles d'évaluation du confort dans la littérature. Citées à titre indicatif, les quelques échelles ci-dessous ont montré de bonnes qualités métrologiques et présentent une puissance intéressante. Elles concernent différents domaines de la médecine mais leurs items ne semblent pas adaptés à l'évaluation du confort des malades atteints de SEP. En effet, ces échelles estiment le confort dans un cadre hospitalier et ne tiennent pas compte du confort dans les activités de vie quotidienne, au long court.

**En pédiatrie**, on peut citer l'échelle d'évaluation du confort des enfants hospitalisés en soins intensifs ou néonatalogie. Différents paramètres sont notés comme l'état de vigilance, l'agitation, la respiration, les mouvements, la pression artérielle ainsi que la fréquence cardiaque et le tonus musculaire. Un score croissant signe la sévérité de l'inconfort (annexe 3).

**En psychiatrie**, le confort de vie des patients hospitalisés est estimé par la Psychiatric In-Patients Comfort Scale (PICS), portant sur trois axes : soulagement de l'inconfort, état de bien-être et capacité à dépasser sa maladie (annexe 4).

**En cancérologie**, l'inconfort des patients en phase terminale de cancer est évalué sous forme de questionnaire soumis aux soignants et aux familles. Elle est faite de trois parties dont le score croissant est corrélé au niveau d'inconfort. La première partie évalue l'inconfort du patient sur une échelle graphique graduée, la seconde est une estimation comportementale (grimace, gémissements, cris ou encore respiration irrégulière). La troisième partie consiste à identifier les éventuelles sources d'inconfort (anxiété, miction, encombrement, confusion, etc) (annexe 5).

A travers leurs travaux, les Docteurs Beaucamp et Wigneron en 2008 et du Docteur Rogeau en 2012, élaborent et valident une **échelle d'évaluation du confort chez les patients cérébrlésés** (annexe 6).

L'estimation porte sur la sévérité des déficiences comme sur leur retentissement au quotidien. Une partie entière est destinée à l'évaluation du confort de vie dans les activités de vie quotidienne. Leurs travaux ont révélé une bonne validité, reproductibilité et fiabilité de l'instrument de mesure, encourageant à l'étendre à d'autres pathologies.

### **II.C.3.3. Les échelles validées dans la SEP**

Une nouvelle fois, l'hétérogénéité des déficiences rencontrées dans la SEP ainsi que leur variabilité dans le temps complexifient leur évaluation. L'évolution des symptômes vers le handicap reste incertaine. L'hétérogénéité de la population atteinte en termes d'âge, sexe et caractéristiques sociales (isolement social, vie professionnelle active...) ajoute une difficulté supplémentaire pour atteindre une évaluation la plus fiable possible.

De même, la multiplicité des ressources thérapeutiques spécifiques de la SEP comme symptomatiques, impose une évaluation rigoureuse afin d'ajuster la prise en charge individuelle de chacun.

Dans ce sens, le choix des échelles pour évaluer les déficiences, incapacités et le handicap dans la SEP se fait minutieusement. Il est fonction de leur pertinence et fiabilité afin que l'évaluation des sujets de cette étude soit la plus large possible.

### **Echelles de mesure des déficiences**

Evaluation cognitive: MoCA (Montreal Cognitive Assessment): (annexe 7)

L'échelle MoCA a été conçue comme un test de repérage des sujets ayant des troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment MCI) en population générale. Elle n'a cependant pas encore de données normatives en français. Le seuil pathologique de 26/30 semble opérationnel, mais est non validé. Le temps de passation varie entre six et quinze minutes.

Ce test évalue en dix tâches, différentes fonctions cognitives : l'attention et la concentration, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les capacités visuo-spatiales, les capacités d'abstraction, le calcul et l'orientation.

L'échelle MoCA n'est pas validée dans la SEP mais présente l'intérêt d'un usage facile pour l'examineur, mené à souvent se déplacer.

Ce questionnaire a été choisi et préférée au Mini Mental State Examination (MMSE) pour les raisons suivantes :

- Composante exécutive la rendant plus sensible aux patients atteints de maladie neurodégénératives ;
- Sensibilité et spécificité du MMSE, mauvaises dans la SEP.

De plus, elle permet de tester les fonctions mnésiques, attentionnelles et de calcul et les performances cognitives de façon globale. Cette qualité a permis de repérer rapidement les patients présentant un critère d'exclusion (troubles cognitifs gênant à la bonne compréhension de l'étude).

Testing musculaire manuel ou évaluation manuelle de la force musculaire: (annexe 8)

Le testing musculaire manuel est la méthode la plus simple et rapide pour évaluer la force d'un muscle (testing analytique) ou d'un groupe musculaire permettant une fonction (testing fonctionnel).

Sa cotation se fait selon les six stades de la MRC (Medical Research Council) de zéro (absence de contraction musculaire) à cinq (force musculaire normale pour l'âge).

Sa méthode impose à l'examineur de bonnes connaissances en myologie et systématisation nerveuse. Les consignes sont simples à comprendre pour le patient.

L'avantage de cette échelle est qu'elle est le reflet assez précis une aptitude fonctionnelle. Elle apporte une information sur le niveau lésionnel ainsi que la sévérité de l'atteinte. Elle permet également le suivi individuel de la déficience et parfois, de prévenir et anticiper l'évolution de cette dernière. La faisabilité est bonne en temps, coût et ne nécessite aucun matériel. Enfin, prenant place dans l'examen clinique, elle renforce le contact entre le médecin et le patient.

Les limites de cette évaluation résident dans la reproductibilité, plutôt subjective étant donné le risque de variation en situation inter comme intra-examineur. D'autres symptômes comme la spasticité viennent parfois fausser son estimation.

De plus, d'une consultation à l'autre, il est difficile de placer le patient dans des conditions d'examens superposables (position stéréotypée, alignement segmentaire). Enfin, notons une perte de sensibilité et de précision lorsque le nombre d'échelons de cotation est moindre.

Au cours de cette étude, l'évaluation musculaire fonctionnelle porte sur :

- Au membre supérieur : abduction d'épaule, flexion et extension de coude, poignet et doigts et interosseux palmaires ;
- Au membre inférieur : flexion et abduction de hanche, flexion et extension des genoux et flexion dorsale et plantaire de chevilles.

Un chiffre moyen pour chacun des quatre membres a été établi.

#### Evaluation de la sensibilité : (annexe 9)

Ce paramètre a été soumis à l'appréciation de l'examineur selon un système de notation personnalisé de zéro à deux :

- 0 : anesthésie ;
- 1 : hypoesthésie ;
- 2 : sensibilité normale

Cette évaluation ciblait alors la sensibilité pallesthésique ou vibratoire ; cette dernière étant principalement touchée. Les sensibilités protopathique, thermo-algique et arthrokinétique sont en effet plus longtemps préservées dans la SEP.

Notons que cette méthode présente des avantages en termes de faisabilité en consultation (temps restreint et absence de coût). Sa reproductibilité et sa précision sont cependant discutables.

Les troubles à type de paresthésie n'ont pas été soulevés dans cette partie mais ont été soumis en hétéro-évaluation des douleurs neuropathiques dans le DN4 (ci-dessous).

### Evaluation du syndrome cérébelleux : (annexe 10)

De la même façon que pour l'évaluation de la sensibilité pallesthésique, l'estimation du syndrome cérébelleux a été soumise à une hétéro-évaluation par l'examineur. La réponse était fermée (oui ou non).

Celui-ci devait alors juger de la présence ou l'absence d'un syndrome cérébelleux statique (ataxie à la marche, élargissement du polygone, danse des tendons) ou dynamique (épreuves doigt-nez, « marionnettes » en précisant la présence de tremblement pouvant être source d'inconfort).

### Evaluation des troubles visuels :

L'évaluation visuelle proposée dans le cadre de l'étude est très subjective. Les informations recueillies sont purement indicatives. L'examineur s'est informé grossièrement de la présence ou non d'une baisse d'acuité visuelle (de près ou de loin), de la présence d'un flou visuel ou d'une diplopie. La réponse dépendait uniquement du jugement du patient. Puis, l'examineur recherchait un nystagmus et testait l'oculomotricité.

### Evaluation de la douleur nociceptive: Echelle Visuelle Analogique (EVA) : (annexe 11)

L'échelle EVA permet de quantifier la douleur et d'estimer l'efficacité d'un traitement. L'EVA est une échelle d'auto-évaluation, sensible, reproductible, fiable et validée dans les situations de douleur aiguë comme chronique. Elle permet de quantifier la douleur et de suivre l'efficacité d'un traitement.

La notation se fait entre zéro et dix où zéro correspond à l'absence de douleur et dix à la douleur maximale imaginable.

### Evaluation de la douleur neuropathique : DN4 : (annexe 12)

Ce questionnaire, validé selon l'étude multicentrique VALIDON (*Bouhassira, 2005*) est utilisé dans le dépistage et le diagnostic des douleurs neuropathiques. Sa reproductibilité est bonne en intra comme inter-examineur dès lors que le test se présente sous forme d'interrogatoire.

Il se compose de dix items répartis en quatre questions et repose sur l'analyse sémiologique des qualificatifs employés par les patients pour décrire leurs douleurs. Il propose également un examen succinct de la sensibilité.

Le DN4 considère l'existence de douleurs neuropathiques si le patient répond de manière affirmative à au moins quatre items sur dix. Cette valeur seuil de 4/10 possède le meilleur rapport spécificité / sensibilité.

#### Evaluation de la spasticité : Numerical Rating Scale (NRS) : (annexe 13)

La spasticité mesurée par les cliniciens est objective mais ne prend pas en considération le ressenti du patient. Ainsi, les tests de spasticité ne sont pas forcément sensibles aux changements. Farrar et al. en 2008, démontre la bonne fiabilité test-retest ainsi que la bonne validité du NRS, comparé au score d'Ashworth et à l'échelle de spasmes.

Le NRS est simple et rapide à réaliser. Le patient juge de la sévérité de sa spasticité, par fonction de membre, selon une échelle numérique graduée, cotée de zéro (absence de spasticité) à dix (spasticité maximale). Aux membres supérieurs, la spasticité est estimée aux doigts, aux poignets ainsi qu'aux coudes. Aux membres inférieurs, l'évaluation porte sur les chevilles, les genoux ainsi que les hanches.

Dans le cadre de l'étude, une moyenne sur dix a été réalisée à chaque membre.

#### Evaluation de la fatigue : Fatigue Severity Scale (FSS) : (annexe 14)

En tant que symptôme très fréquent mais aussi subjectif, bien évaluer la fatigue est important d'autant plus que son retentissement est conséquent sur d'autres plaintes physiques et psychiques et sur la qualité de vie.

Le questionnaire FSS présente neuf items, cotés selon un score d'intensité de un (pas de fatigue) à sept (fatigue extrême). La note attribuée est une moyenne des items, sur sept. Le seuil est de 5,5/7 et est abaissé à 4,5/7 en cas de troubles de l'humeur (état dépressif).

L'intérêt de l'échelle est qu'elle propose une dimension évaluant le retentissement de la fatigue sur les activités de vie quotidienne. De plus, elle est validée dans la SEP.

Evaluation des troubles vésico-sphinctériens : Urinary Symptom Profile (USP) :  
(annexe 15)

Ce questionnaire est proposé en auto-évaluation et comportent treize questions. L'interprétation se fait sous forme de trois sous-scores estimant :

- L'incontinence urinaire à l'effort ;
- L'hyperactivité vésicale ;
- La dysurie.

A chaque niveau, le score est issu de la somme des points de chaque question et témoigne d'un degré de sévérité du trouble urinaire concerné. Le seuil pathologique des sous-scores est d'environ 30%. La prise en charge dépend davantage de la gêne rapportée par le patient.

L'USP a de bonnes caractéristiques métrologiques et est validée dans la SEP.

Evaluation des troubles digestifs (constipation, incontinence anale, troubles sphinctériens) : The Neurogenic Bowel Dysfunction score (NBD score): (annexe 16)

Le NBD est un score de sévérité de symptômes des troubles ano-rectaux, composé de dix items. Ceux-ci évaluent les troubles de l'exonération (constipation ou incontinence anale) et leur impact sur la qualité de vie. Il est validé dans la population atteinte de maladie neurodégénérative.

L'interprétation du score est le suivant :

- 0 à 6 : sévérité très minime ;
- 7 à 9 : sévérité minime ;
- 10 à 13 : sévérité modérée ;
- 14 et plus : sévérité majeure.

Evaluation de la dépression : questionnaire abrégé de Beck : Beck Depression Inventory (BDI) : (annexe 17)

Le questionnaire abrégé de Beck a été validé en France sur une population normande d'étudiants. La puissance de l'étude était conséquente. Il a été secondairement validé dans la SEP.

Cette échelle se compose de quatorze items et son évaluation globale est un score de sévérité croissante

- 0 à 4 : pas de dépression ;
- 4 à 7 : dépression légère ;
- 8 à 15 : dépression modérée ;
- 16 et plus : dépression sévère.

Les caractéristiques psychométriques sont bonnes en termes de fiabilité, validité et faisabilité en auto-questionnaire. Cette échelle est validée avec une bonne sensibilité et spécificité dans l'évaluation, la sévérité et l'évolution de la dépression.

Echelle d'évaluation globale de symptômes et incapacité : Multiple Sclerosis Impact Scale 29 (MSIS-29) : (annexe 18)

La MSIS-29 est un auto-questionnaire évaluant déficiences et restrictions de participations. Les thématiques abordées sont hétérogènes, abordant plaintes psychiques comme physiques. Certains items peuvent paraître subjectifs ou imprécis. Néanmoins, elle a montré une bonne reproductibilité et validité de construit chez les patients atteints de SEP, quel que soit la forme.

Des études sont en attente pour estimer sa contribution dans le suivi thérapeutique et la qualité de vie.

**Echelles d'évaluation de l'incapacité (restriction de participation) :**

Echelle de cotation du handicap: EDSS (Expanded Disability Status Scale ou échelle de Kurtzke) : (annexe 19)

Le score EDSS est l'échelle la plus utilisée par les neurologues pour évaluer l'incapacité fonctionnelle des patients atteints de SEP.

C'est l'outil de base dans les essais thérapeutiques et les indications de traitement. Cela témoigne de sa bonne validité de contenu.

Elle impose un examen neurologique standardisée minutieux afin de permettre une cotation la plus précise possible. Le score est établi par sévérité croissante du handicap, de 0 à 10.

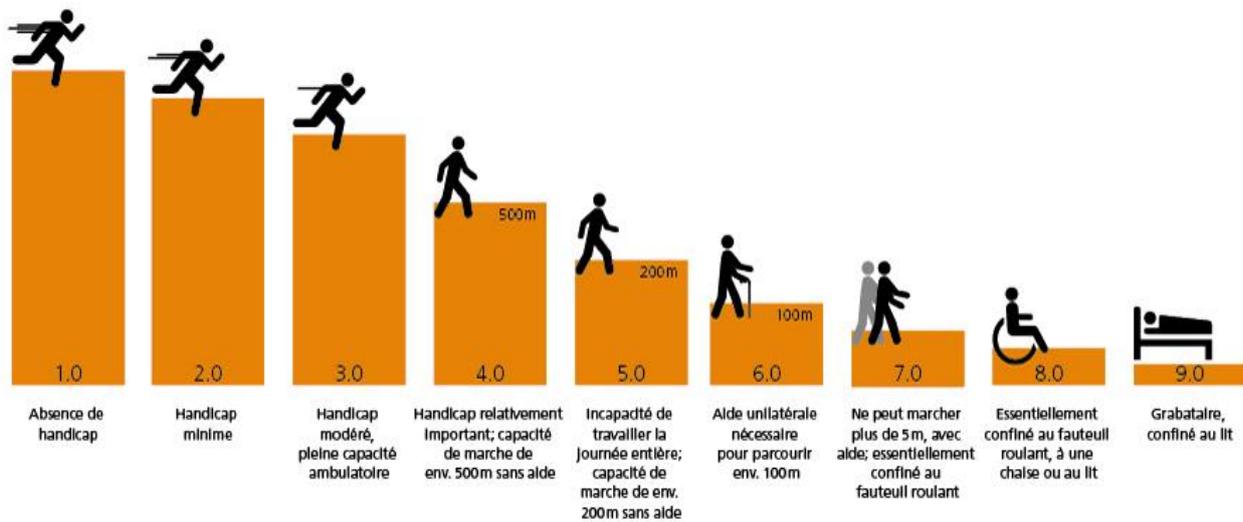
L'EDSS présente une bonne valeur discriminative pour déterminer les groupes de sévérité bien que ses bases conceptuelles (déficience / incapacité / handicap) soient hétérogènes.

- Les grades 0 à 3,5 définissent un score de déficience. Ils sont établis selon une combinaison de paramètres fonctionnels (« Functional System » noté FS).
  - ✓ 4 FS majeurs : fonction pyramidale, fonction cérébelleuse, fonction sensitive et fonction du tronc cérébral ;
  - ✓ 4 FS mineurs : sphincters, vision, mental et autres.
- Les grades 4 à 7,5 sont des scores d'incapacité. Ils relatent l'autonomie à la marche.
- Les grades 8 et 8,5 concernent les patients grabataires et s'intéressent à l'estimation de la motricité des membres supérieurs.
- Les grades 9 et 9,5 évaluent les fonctions bulbaires.
- Le grade 10 définit le décès dans les suites de la maladie.

On reproche à cette échelle la prise en considération de compétences uniquement fonctionnelles (es paramètres cognitifs sont exclus).

La reproductibilité est critiquée en intra et surtout en inter-examineur tout comme son manque de sensibilité au changement. Le périmètre de marche de 500 mètres est difficilement faisable en pratique clinique et reflète une estimation grossière du patient. Cela biaise probablement les cotations 4 à 7,5. De plus, l'appréciation des FS selon l'examineur reste individuelle et donc variable. Cette notion tend à fausser les premières cotations (notamment de 0 à 3,5).

Figure 3 : Echelles EDSS



Source: Kurtzke JF: Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology 1983; 33: 1444–1452.

### Evaluation de l'autonomie au quotidien: Index de Barthel : (annexe 20)

L'index de Barthel est une échelle de mesure de l'état d'autonomie dans dix activités de vie quotidienne, basiques et optionnelles. Elle est notée sur cents points. Plus le score est faible, plus le patient est dépendant.

De façon générale, sa validité et sa fiabilité comme mesure de performance dans les activités de la vie quotidienne sont bonnes (*Collins et al., 1988, Fricke et Unsworth, 1997*).

Sur un plan plus spécifique, cette échelle est corrélée à la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) et présente une bonne sensibilité au changement chez les patients atteints de SEP.

### Evaluation de la marche: Multiple Sclerosis Walking Scale (MSWS-12): (annexe 21)

La MSWS-12 est une échelle d'auto-évaluation du retentissement de la SEP sur la marche.

Elle est faite de douze items reflétant l'expérience du patient des quinze jours précédents. Chaque item est noté selon un score d'intensité de un (pas du tout) à cinq (extrêmement). Le total est porté sur soixante points.

Ce test n'a pas montré de spécificité intéressante mais a une excellente faisabilité et sensibilité aux changements, d'où son intérêt dans le suivi du patient.

#### Evaluation de l'équilibre et du risque de chute: Timed up and go test: (annexe 22)

Ce test consiste à évaluer l'équilibre lors des transferts, de la marche et du demi-tour ainsi que la vitesse de marche. Il est demandé au patient de se lever d'une chaise avec accoudoir, parcourir trois mètres, réaliser un demi-tour et se rasseoir. Au-delà d'un délai de quatorze secondes, l'examineur peut estimer que le patient présente un risque de chute.

Le timed up and go test propose une bonne reproductibilité et sensibilité au changement et est validé dans la SEP.

#### Evaluation des membres supérieurs : Test des neuf chevilles : (annexe 22)

Le test des neuf chevilles évalue la motricité des membres supérieurs et surtout la dextérité, dans un temps restreint. C'est donc un test de rapidité. La tâche manuelle imposée est chronométrée (maximum de 50 secondes) et est réalisée comparativement aux deux mains. Le score établi est le nombre moyen de chevilles mises et retirées du support, selon deux essais faits de chaque côté. Son seuil de significativité est de 20%.

Ce test possède une sensibilité au changement et une reproductibilité très bonne.

## **Echelles d'évaluation du handicap et de la qualité de vie**

### Evaluation de la qualité de vie : SEP 59 : (annexe 23)

La SEP 59 est un auto-questionnaire multidimensionnel explorant l'état de santé des patients touchés par la SEP. Cette échelle compte cinquante-neuf items répartis en quinze dimensions :

- santé physique ;
- limitations liées à la santé physique ;
- limitations liées à la santé mentale ;
- douleur ;
- bien-être émotionnel ;
- énergie ;
- perception de la santé ;
- fonctions sociales ;
- fonctions cognitives ;
- détresse ;
- sommeil ;
- fonctions sexuelles ;
- satisfaction sexuelle ;
- support social ;
- qualité de vie générale.

L'interprétation des résultats se fait par regroupement de questions et élaboration de sous-scores rattachés à chacun des quinze items. Zéro « 0 » correspond à un niveau mauvais de qualité de vie et cent « 100 » désigne une qualité de vie optimale.

Par ces qualités métrologiques (bonne validation de construction, reproductibilité satisfaisante et bonne acceptabilité), la SEP 59 a été validée en français, dans la SEP.

C'est un outil indiqué dans le suivi des patients et de l'efficacité des traitements.

### **II.C.4. DEVELOPPEMENT DE L'ECHELLE « CONFORT »**

#### **II.C.4.1. Choix des items**

Le choix des items s'est fait dans un premier temps selon les données de la science et de la littérature. Ils ont été recherchés en fonction de l'influence qu'ils pouvaient avoir sur le confort de vie et leur incidence au cours de la maladie. Les échelles ciblant le confort et citées ci-dessus ainsi que les échelles spécifiques à la SEP.

Une première version de l'échelle a été testée sur un échantillon de trois patients souffrant d'un niveau de handicap significatif (EDSS > 3,5), chacun issus respectivement de la consultation de suivi de MPR, du service d'ANC et d'HPDD.

Cette démarche a permis de réajuster le choix des items, d'en ajouter ou d'en retirer.

#### **II.C.4.2. Structure globale de l'échelle (annexe 1)**

L'échelle créée est une échelle globale de confort. Elle consiste à évaluer l'ensemble des facteurs d'inconfort en lien avec la maladie et qui peuvent gêner le patient dans la réalisation des actes de vie quotidienne. L'échelle est proposée en auto-questionnaire.

Elle se compose de trois parties :

- Evaluation du confort dans les activités de vie quotidienne ;
- Evaluation des symptômes (déficiences) responsable d'inconfort : sévérité et retentissement ;
- Evaluation du confort globale de vie.

Les trois parties étaient présentées en auto-questionnaire, complétées par le patient à son domicile. L'examineur n'intervenait à aucun moment. L'estimation était purement individuelle, dépendante du ressenti personnel et subjectif du patient. La consigne de notation était rappelée à chaque nouvelle partie.

Le patient était averti qu'il pouvait faire appel à l'examineur à tout moment en cas d'incompréhension, question ou précision complémentaire nécessaire. Dans ce sens, une feuille d'information sur le travail mené par l'examineur, dans laquelle figurait en évidence son numéro de téléphone et adresse mail, était mise à disposition du patient.

#### **Première partie : évaluation du confort dans les activités de vie quotidienne :**

Le patient notait l'inconfort ressenti pour réaliser l'activité en prenant en considération les symptômes de sa maladie. Dans un souci de clarté et de bonne compréhension mutuelle, un exemple concret était inscrit en début de partie.

Quatorze activités de vie quotidienne étaient évaluées par les patients :

- |  |   |
|--|---|
| 1. Prise alimentaire orale ;                     | 10. Transferts (entre lit, fauteuil et toilettes) ;   |
| 2. Toilette des membres supérieurs et du tronc ; | 11. Installation au fauteuil (standard, confort ou fauteuil roulant manuel ou électrique) ; |
| 3. Toilette des membres inférieurs et du siège ; | 12. Installation au lit (standard ou médicalisé) ;  |
| 4. Habillage du haut du corps ;                  | 13. Déplacement en fauteuil roulant ;   |
| 5. Habillage du bas du corps ;                   | 14. Marche.   |
| 6. Elimination des urines ;                      |   |
| 7. Elimination des selles ;                      |   |
| 8. Vie sexuelle ;                                |   |
| 9. Sommeil ;                                     |   |

Seconde partie : évaluation des symptômes (ou déficiences) responsable d'inconfort :

Le patient notait séparément chaque symptôme selon sa sévérité et son retentissement sur le quotidien. Une nouvelle fois, un exemple concret était donné en début de partie.

Les seize déficiences listées étaient les suivantes :

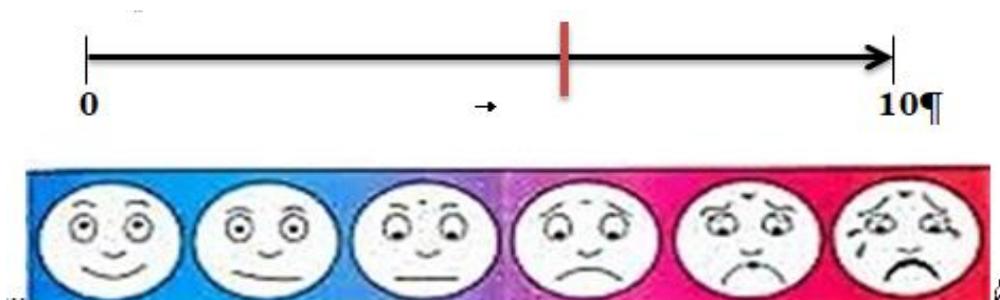
1. Force musculaire ;
2. Fatigue ;
3. Perception du toucher (sensibilité) ;
4. Equilibre ;
5. Vertiges ;
6. Raideur dans les membres (spasticité) ;
7. Crampes ou contractures (spasmes) ;
8. Parole et articulé (troubles phasiques et arthriques) ;
9. Vision ;
10. Déglutition (difficulté à avaler, fausse-route) ;
11. Douleur ;
12. Troubles urinaires (fuites, brûlures, rétention...) ;
13. Troubles digestifs (constipation, diarrhées, ballonnement...) ;
14. Troubles sexuels ;
15. Moral (anxiété, dépression) ;
16. Mémoire et concentration (troubles cognitifs)

Troisième partie : évaluation du confort global de vie :

En fin de questionnaire, le patient estimait son confort global de vie, selon la même méthode de notation.

**II.C.4.3. Cotation des items**

L'évaluation de l'inconfort dans les trois parties se faisait selon le modèle de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) (illustration ci-dessous). L'évaluation étant présentée en auto-questionnaire, le patient devait matérialiser un curseur sous forme d'un simple trait vertical, reporté sur une règle horizontale non graduée mesurant implicitement 10 centimètres. Seules figuraient les graduations zéro (« 0 ») et dix (« 10 »). Les icones indicielles de la douleur (visages) étaient reportées en dessous de la règle. Enfin, il était précisé que la note « 0 » correspondait alors à l'absence totale d'inconfort et « 10 » reflétait un inconfort complet.



Le score obtenu pour chaque item de l'échelle confort, était calculé par l'examineur, à posteriori, une fois l'évaluation complète rendue par le patient. Cela consistait simplement à mesurer l'avancé du curseur, en centimètre et au dixième de millimètre, sur la règle. Le score obtenu était alors compris entre 0 et 10.

A titre indicatif (comme illustré ci-dessous), le patient était tenu de préciser s'il avait recours à une aide à la réalisation de l'activité.

« **Vous réalisez cette activité** » : †

**Oui sans aide** †  **Oui avec aide**  **Non**

#### **II.C.4.4. Temps de passation**

Un temps de remplissage de l'auto-questionnaire n'excédant pas une heure était prévu afin de préserver la concentration du patient et ainsi garantir la fiabilité des données recueillies.

Le patient était tenu de préciser le temps de remplissage des items, en fin de questionnaire.

#### **II.C.4.5. Acceptabilité**

En fin de questionnaire, le patient donnait son avis quant au choix des items d'inconfort soumis à son évaluation et pouvait émettre toute suggestion visant à améliorer l'échelle.

### **II.C.5. QUALITES METROLOGIQUES DE L'OUTIL DE MESURE**

Les qualités métrologiques sont primordiales pour juger de la valeur d'un instrument de mesure. Dans le cadre d'un auto-questionnaire, elles concernent la validité, la reproductibilité, la sensibilité au changement et la faisabilité (*Fermanian, 2005*).

#### **II.C.5.1. Validité**

Un outil est considéré comme valide lorsqu'il mesure ce qu'il est censé mesurer.

**La validité du construit** consiste à poser des hypothèses théoriques sur l'existence de liens entre le paramètre mesuré (A) et d'autres paramètres évalués par leur propre outil validé (B1 et B2 par exemple). La validité de construit est convergente lorsque les deux paramètres (par exemple A et B1) sont corrélés. La validité est divergente lorsque la confrontation des deux paramètres (par exemple A et B2), n'établit aucun lien.

**La validité contre critère** consiste à comparer la mesure du paramètre étudié par le nouvel outil et celle faite par un outil de référence (appelé « gold standard ») et à rechercher une corrélation.

L'étude du lien entre deux outils de mesure repose sur la réalisation d'un test de corrélation bivariée. Si les deux échelles sont quantitatives et suivent une distribution normale, on utilisera le coefficient de corrélation de Pearson. Dans les autres cas, on aura recours à un coefficient de corrélation non paramétrique basé sur les rangs, le plus fréquemment utilisé étant le coefficient de Spearman.

### **II.C.5.2. Reproductibilité**

La reproductibilité consiste à étudier la fiabilité ou concordance existante entre deux évaluations. Cela revient à observer si les résultats sont stables et reproductibles dans le temps, en mesurant la variation aléatoire de la mesure (ou erreur de mesure) et en supposant qu'il ne se produise pas « d'évolution vraie » entre deux évaluations.

L'étude est ici soumise à la **fiabilité test-retest**, situation dans laquelle un même évaluateur teste deux fois le sujet, dans le cadre d'une auto-évaluation.

Le coefficient de corrélation intra-classe (ICC) est une mesure de fiabilité basée sur le modèle de l'analyse de variances (ANOVA). Celle-ci nécessite un paramétrage adéquat en fonction de la configuration de l'analyse voulue et du nombre de juges. La corrélation mesure le lien entre deux variables et non leur accord. L'ICC ne doit pas être utilisée seule car dépend de la dispersion des mesures (variance inter-sujets) : plus la dispersion est grande, plus le coefficient de corrélation sera important. Elle est ainsi plus recevable dans le cadre de fiabilité test-retest. Plus la reproductibilité est bonne, plus l'ICC s'approche de 1. Une classification arbitraire est admise par convention : la reproductibilité est très bonne si  $ICC \geq 0,91$ , bonne si  $0,90 \leq ICC \leq 0,71$ , modérée si  $0,70 \leq ICC \leq 0,51$ , médiocre si  $0,50 \leq ICC \leq 0,31$ , très mauvaise ou nulle si  $ICC \leq 0,30$ . La prise en compte de l'intervalle de confiance à 95% de l'ICC est également primordiale.

La méthode mixte (graphique et chiffrée) décrite par Bland et Altman également appelée diagramme de Bland et Altman, est un bon complément de l'ICC. Elle est basée sur la représentation graphique des écarts mesurés entre deux mesures en fonction de la moyenne de ces deux mesures. L'étape suivante de cette méthode consiste à tracer la ligne matérialisant la différence moyenne entre deux mesures et les deux lignes adjacentes correspondant aux bornes de l'intervalle de confiance à 95 % de cette moyenne (moyenne  $\pm$  2 DS, où DS signifie « déviation standard »). L'analyse cible alors la valeur de la moyenne des différences (qui doit être proche de 0), la dispersion des écarts de mesures (qui doivent être comprises dans l'intervalle de confiance) et sur la détection d'un profil d'erreur systématique dépendant des valeurs de cotation de chaque item ou du score total.

### **II.C.5.3. Sensibilité au changement**

La sensibilité au changement consiste à évaluer la capacité d'un l'instrument de mesure à détecter les changements d'état, qu'ils soient en lien avec l'évolution naturelle ou avec une prise en charge thérapeutique d'une maladie. L'instrument doit être en mesure de détecter une réelle différence clinique et rester stable pour les sujets qui n'évoluent pas.

Cette composante n'a pas été évaluée dans l'étude.

### **II.C.5.4. Acceptabilité et faisabilité**

Bien que présentant une bonne validité, un outil de mesure doit pouvoir être « utilisable » en pratique courante. Il convient donc de définir le cadre de son utilisation. Les principaux éléments à prendre en compte sont le temps de passation et d'interprétation, les besoins matériels spécifiques ou besoin d'une formation à la mesure, le coût et la « portabilité » (fait qu'un test soit faisable au lit du patient ou en consultation ou au domicile ou qu'il nécessite une logistique plus importante).

## **II.C.6. ANALYSE STATISTIQUE DE L'ETUDE CONFORT**

### **II.C.6.1. Analyse descriptive**

Les données démographiques de la population ont été étudiées selon une technique d'analyse de comparaison de moyennes.

Ces données sont les suivantes : sexe, âge, durée d'évolution de la maladie, forme de SEP, recours aux aides (techniques, humaines et financières) ainsi que la pratique de la conduite automobile et suivi de rééducation (APA, kinésithérapie...).

Les échelles de référence, informant sur les déficiences, limitations et handicap ont également été soumis à une analyse descriptive par comparaison de moyennes.

### **II.C.6.2. Reproductibilité**

Deux tests statistiques ont été utilisés pour étudier la reproductibilité de l'appareil de mesure « confort ». Ceux-ci sont les suivants :

- Le coefficient de corrélation intra-classe (ICC) pour chaque item de l'échelle, les scores partiel, total et de confort global. La fidélité intra-examineur a été étudiée via un ICC selon un modèle mixte à deux facteurs de type « cohérence absolue ».

Les diagrammes de Bland et Altman pour le score total ainsi que pour le score partiel. Le but était alors de dépister la tendance systématique soit une homogénéité ou hétérogénéité de mesure.

On désigne par score total l'évaluation des quatorze items « confort dans les activités de vie quotidienne » (partie 1 de l'échelle « confort »).

Une évaluation partielle du confort quotidien a été réalisée en raison de l'absence de réponse à certains items évaluant le confort dans les activités de vie quotidienne. En effet, plusieurs patients n'étant pas concernés par les items « déplacement en fauteuil roulant », « marche » ou « vie sexuelle », des données sont manquantes. Un score intermédiaire appelé score partiel a donc été élaboré.

### **II.C.6.3. Validité du construit**

Trois méthodes de mesure ont été utilisées.

**La méthode de Pearson** consistait à mesurer la corrélation entre :

- Items « confort dans les activités de vie quotidienne » (partie 1 de l'échelle) et échelles de référence ;
- Items « retentissement des symptômes » (partie 2 de l'échelle) et échelles de référence ;
- Scores total, partiel et de confort global (partie 3 de l'échelle) et échelles de référence (hormis timed up et syndrome cérébelleux);
- Au sein de l'échelle confort, entre les items « confort dans les activités de vie quotidienne » (partie 1) et items « retentissement des symptômes » (partie 2).

Une autre méthode associant **tests d'échantillons indépendants** (test de Levene sur l'égalité des variances et test-t pour l'égalité des moyennes) et statistiques de groupes avec élaboration de moyennes a permis d'établir la corrélation entre :

- scores total, partiel et de confort global et les échelles de référence type timed up et évaluation du syndrome cérébelleux ;
- scores partiel, total et de confort global et données démographiques (type sexe et recours aux aides);
- items confort pour « la prise alimentaire », « toilette du haut du corps », « habillage du haut du corps » et syndrome cérébelleux ;
- items confort à « la marche », « habillage du bas du corps », « toilette du bas du corps », « sévérité et retentissement de l'équilibre » et timed up.

Les techniques statistiques de **comparaisons multiples** (test post hoc) et d'**analyse de variance** en mesures répétées sur les mêmes sujets (ANOVA) ont permis l'étude de corrélation entre scores partiel, total et de confort global et les formes de SEP.

#### **II.C.6.4. Validité contre critère**

La méthode de Pearson permettait d'établir le lien entre « sévérité des symptômes » (partie 2 de l'échelle confort) et les échelles de référence, considérées comme les « gold standard ». Par exemple, le lien entre la sévérité du symptôme « douleur » de l'échelle confort à l'étude et l'EVA a été recherché. De même, on a recherché la corrélation entre la sévérité attribuée au moral de l'échelle confort et le score de l'échelle BDI.

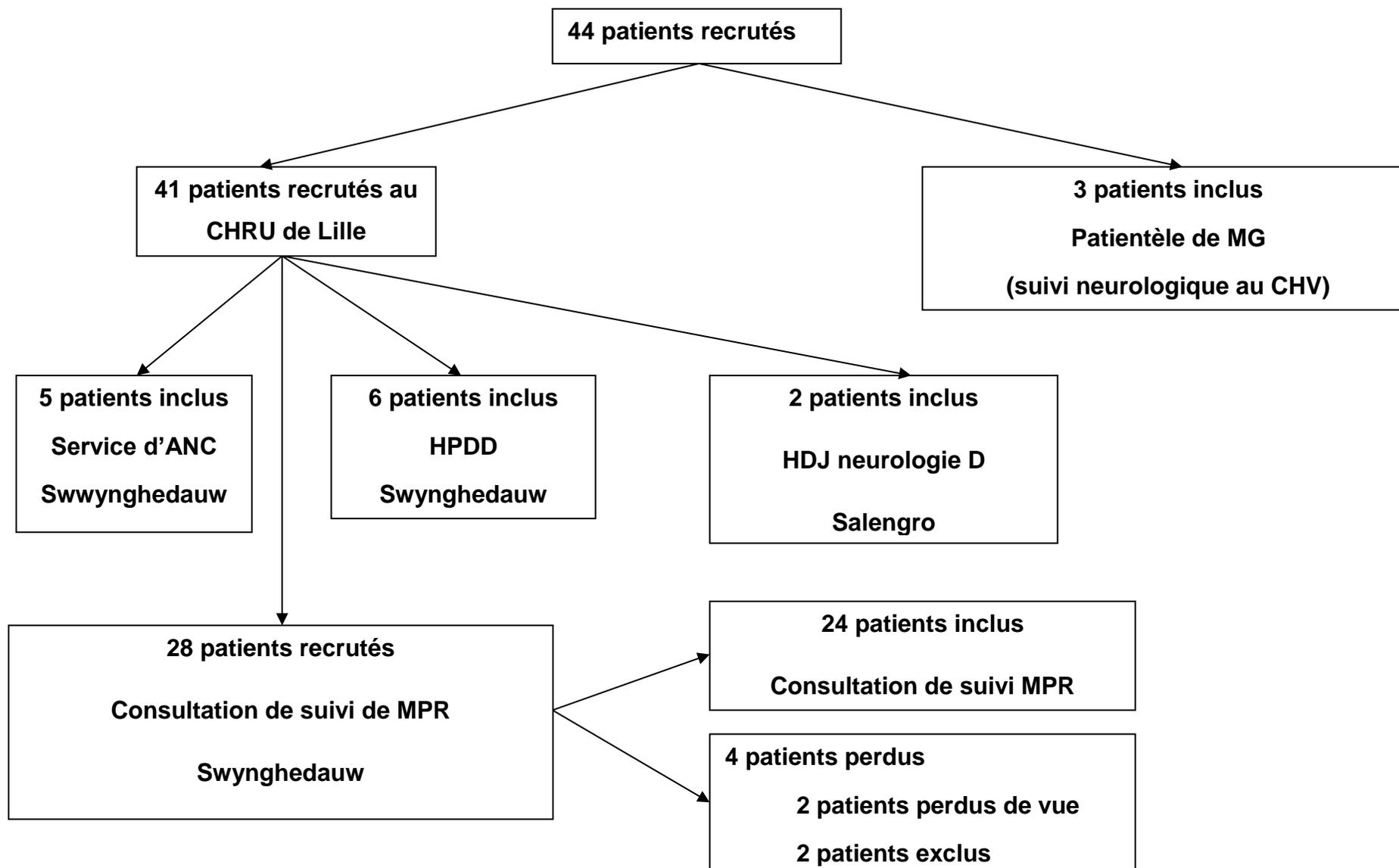
### **III. RESULTATS**

#### **III.A. POPULATION**

##### **III.A.1. EFFECTIF**

Quarante-quatre patients ont été soumis à l'étude. Quarante et un patients étaient suivis au Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Lille. Trois patients étaient issus d'une patientèle de médecine générale (MG) libérale, dans la commune de Quarouble (département du Nord). Leur suivi spécialisé était assuré au Centre Hospitalier (CH) de Valenciennes.

Parmi les quarante et un patients recrutés au CHRU de Lille, vingt-huit patients provenaient des consultations de suivi de médecine physique et de réadaptation (MPR), à l'hôpital Swynghedauw, au CHRU de Lille. Six patients étaient hospitalisés en Hospitalisation Programmée à Durée Déterminée (HPDD) à Swynghedauw et cinq patients hospitalisés dans le service d'Affection Neurologique Chronique de Swynghedauw. Enfin, deux patients étaient en Hôpital de Jour (HDJ) dans le service de neurologie D de l'hôpital Salengro.



### III.A.2. DONNEES DEMOGRAPHIQUES

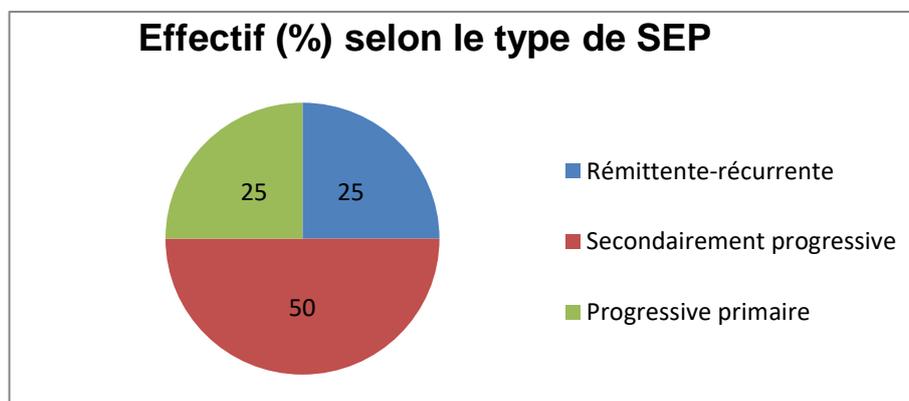
Les données statistiques ci-dessous concernent l'effectif global et sont délivrées sous formes de moyenne.

L'effectif inclus dans l'étude se composait de 40 patients dont la majorité est représentée par des femmes (N=23 soit 57,5%). L'âge moyen de l'effectif était de 55,4 +/-12,8 ans (extrêmes allant de 20 à 81 ans). 36 patients (soit 90% de la population) étaient entourés de leur famille. Enfin, 8 patients (soit 20%) avaient une activité professionnelle.

La durée d'évolution de la SEP au sein de la population était de 19,6 ± 11,9 ans (extrêmes allant de 2 à 54 ans).

Dix patients (25%) étaient atteints de forme rémittente-récurrente, vingt patients de forme secondairement progressive (soit 50%). Enfin, dix patients souffraient de forme progressive primaire (soit 25%).

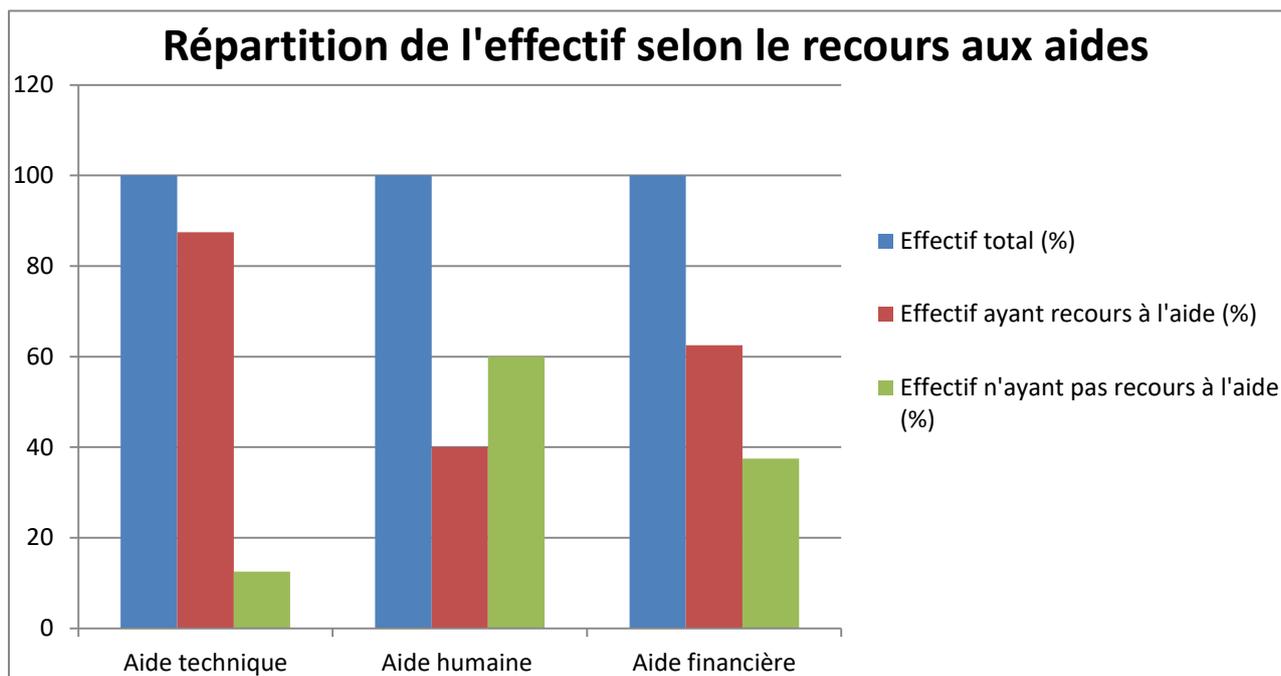
**Figure 4 : statistiques descriptives concernant le type de SEP**



85 % de l'effectif complet (N=34) effectuaient rééducation et activité physique adaptée de façon hebdomadaire.

Sur le plan de l'autonomie, 57,5 % patients (N=23) conduisaient. 87,5% des patients (N=35) avaient recours à une aide technique et 40 % des patients (N=16) recevaient une aide humaine. Enfin, 62,5 % patients (N=25) bénéficiaient d'une aide financière.

**Figure 5 : statistiques descriptives concernant le recours aux aides**



### III.A.3. BILAN DES DEFICIENCES

**Figure 6 : Statistiques descriptives concernant le bilan des déficiences**

Echelles validées	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
MOCA	40	26	30	27,88	1,418
Moyenne testing musculaire MS	40	2,1	5	4,556	0,709
Moyenne testing musculaire MI	40	1	5	3,915	1,079
EVA	40	0	10	3,293	3,004
DN4	40	0	10	3,63	2,306
Moyenne NRS MS	40	0	6,35	1,38	1,656
Moyenne NRS MI	40	0	7,65	3,31	2,255
FSS	40	1,	7	4,763	1,778
USP (IUE)	40	0	7	1,3	2,003
USP (HV)	40	0	16	6,78	4,148
USP (DYSURIE)	40	0	9	2,88	3,391
NBD	39	0	18	4,51	4,122
BECK	40	0	27	8	6,202
MSIS-29	40	1,1	4,9	2,735	0,9434

N = effectif

MI = membres inférieurs

Minimum = score minimal

IUE = incontinence urinaire d'effort

Maximum = score maximum

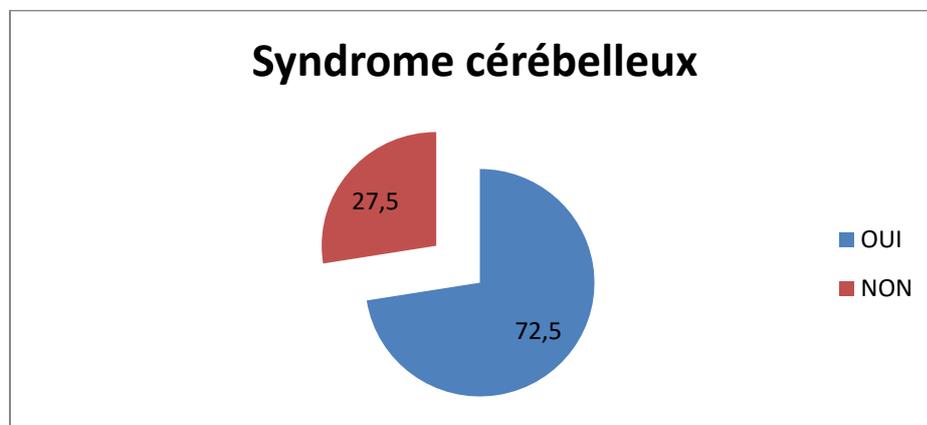
HV = hyperactivité vésicale

MS = membres supérieurs

D'après l'évaluation musculaire, les patients paraissaient plus déficitaires aux membres inférieurs avec une moyenne au testing d'environ 4/5 alors qu'elle était plus proche de 5/5 aux membres supérieurs. La remarque est similaire concernant la spasticité, apparaissant plus marquée aux membres inférieurs (moyenne à 3,3 /10).

Environ le quart de l'effectif souffrait d'un syndrome cérébelleux (27,5 % (N=11)).

**Figure 7 : statistiques descriptives concernant la présence de syndrome cérébelleux**



Les patients se plaignaient en général de douleur nociceptive légère à modérée (moyenne de l'EVA à 3,3/10) et ne semblaient pas décrire de douleur neuropathique franche (moyenne à 3,6 pour un seuil de significativité à 4/10 du DN4).

Par contre, la fatigue était modérément à fortement marquée avec une moyenne d'intensité frôlant 5/7 sur l'échelle FSS.

L'état de santé psychique de la population apparaissait mauvais avec un score de dépression moyen considéré comme modéré (score à 8 sur l'échelle abrégée de Beck).

Les performances cognitives de la population étudiée sont normales (moyenne au MoCA à environ 28/30).

Les troubles urinaires restaient légers à modérés. Les plus gênants étaient l'hyperactivité vésicale et la dysurie sur l'échelle USP (score moyen respectivement à environ 7/21 et 3/9).

La plainte liée aux troubles digestifs était mineure (note moyenne de 5,5).

Les troubles de la sensibilité pallesthésique prédominent aux membres inférieurs et de façon symétrique.

**Figure 8 : statistiques descriptives concernant les troubles de la sensibilité pallesthésique**

	<b>N</b>	<b>MINIMUM</b>	<b>MAXIMUM</b>	<b>MOYENNE</b>	<b>ECART TYPE</b>
<b>SENSIBILITE PALLESTHESIQUE MS DROIT</b>	40	0	2	1,6	0,7
<b>SENSIBILITE PALLESTHESIQUE MI DROIT</b>	40	0	2	0,8	0,7
<b>SENSIBILITE PALLESTHESIQUE MS GAUCHE</b>	40	0	2	1,6	0,7
<b>SENSIBILITE PALLESTHESIQUE MI GAUCHE</b>	40	0	2	0,8	0,7

N = effectif

MS = membre supérieur

Minimum = score minimal

MI = membre inférieur

Maximum = score maximum

Enfin, les difficultés physiques et mentales réduisant la participation aux activités étaient jugées comme modérées (selon le score MSIS-29, moyenne à 2,7/5).

### III.A.4. BILAN DE L'INCAPACITE

**Figure 9 : statistiques descriptives concernant l'incapacité**

Echelles validées	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
EDSS	40	1	7,5	5,175	1,693
Moyenne test des 9chevilles	40	17,5	50	30,938	9,699
MSWS-12	40	1	7,40	4,008	1,286
Barthel	40	20	100	77,13	20,875

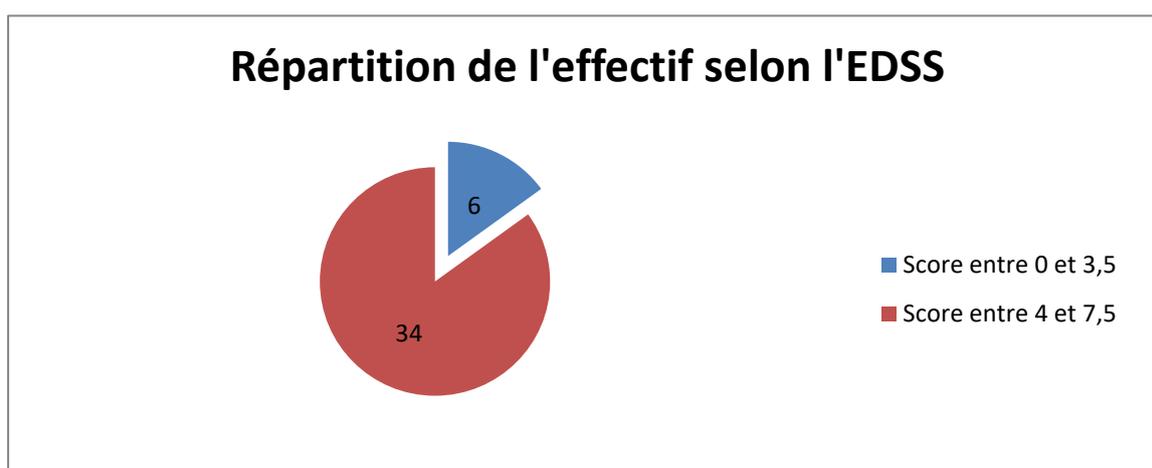
N = effectif

Maximum = score maximum

Minimum = score minimal

La population présentait un handicap fonctionnel suffisamment sévère pour entraîner une gêne au quotidien, d'après un EDSS moyen à 5,2 +/- 1,7. On comptait 6 patients ayant un EDSS entre 0 et 3,5 et 34 autres patients ayant un score compris entre 4 et 7,5. Aucun patient de l'effectif total ne présentait un score EDSS plus sévère.

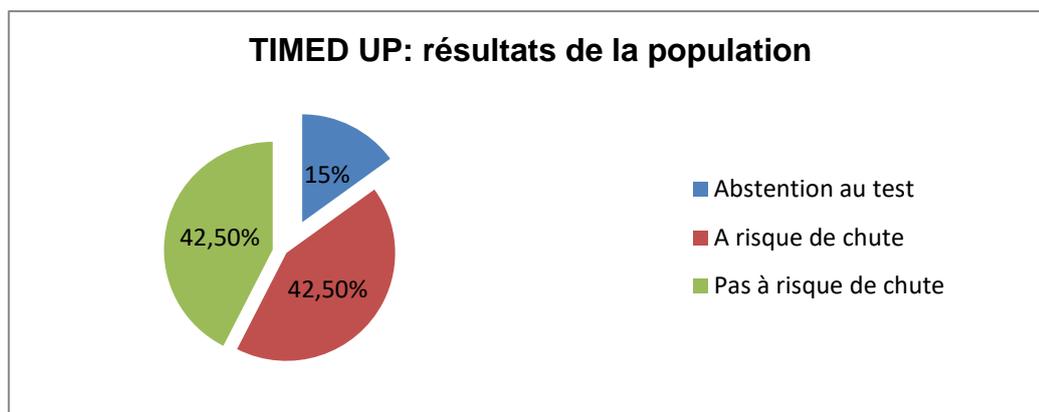
**Figure 10 : statistiques descriptives concernant l'EDSS**



Le risque de chute a été évalué chez 34 patients (soit 85 % de la population) ; 6 patients (soit 15 %) n'étant pas en capacité de réaliser le timed up and go test.

17 patients (soit 42,5 %) de l'effectif total est à risque de chute (selon un score au timed up and go test supérieur à 14 secondes). Enfin, les 17 autres patients (soit 42,5%) ont obtenu un score normal au timed up.

**Figure 11: statistiques descriptives concernant le timed up and go test**



De la même façon, les patients décrivaient une limitation sévère à la marche selon un score MSWS-12 côté à 4/5.

Néanmoins, notons que l'autonomie quotidienne restait correcte à 77/100 selon l'index de Barthel.

Enfin, les performances semblaient bonnes concernant la dextérité et motricité des membres supérieurs avec un score moyen de 31 secondes au test des neuf chevilles.

### III.A.5. BILAN DU HANDICAP ET DE LA QUALITE DE VIE

**Figure 12: statistiques descriptives de la population selon l'échelle SEP 59**

	EFFECTIF	MINIMUM	MAXIMUM	MOYENNE	ECART TYPE
<b>Santé physique</b>	<b>38</b>	0	100	42,7	32,9
<b>Limitations santé physique</b>	<b>38</b>	0	100	42,8	40,6
<b>Limitations santé mentale</b>	<b>37</b>	0	100	47,7	45,5
<b>Douleur</b>	<b>39</b>	0	100	57,6	25,3
<b>Bien-être émotionnel</b>	<b>39</b>	20	100	63,5	21,5
<b>Energie</b>	<b>39</b>	0	90	37,7	21
<b>Perception santé</b>	<b>39</b>	4,2	95,8	40,6	19,1
<b>Fonctions sociales</b>	<b>39</b>	16,7	100	67	25
<b>Fonctions cognitives</b>	<b>39</b>	5	100	62,3	25,4
<b>Détresse</b>	<b>39</b>	0	100	50,1	28,7
<b>Sommeil</b>	<b>39</b>	0	70	44,1	15
<b>Fonctions sexuelles</b>	<b>33</b>	0	100	33,3	33,8
<b>Satisfaction sexuelle</b>	<b>31</b>	0	100	38,9	33,9
<b>Support social</b>	<b>37</b>	0	100	62,6	29,6
<b>Qualité vie générale</b>	<b>39</b>	28,3	100	64,3	19,7

**Rappel sur l'interprétation des sous-scores :**

0 = qualité de vie mauvaise

100 = meilleure qualité de vie possible

D'après les moyennes des sous-scores de l'échelle de qualité de vie SEP 59, la santé physique et mentale de la population est altérée (score d'environ 50 :100).

D'autres composantes de la santé comme le bien-être social ou encore l'estimation globale de la qualité de vie semblent modérément préservées (environ 60/100).

### III.B. ETUDE DE REPRODUCTIBILITE

D'une façon générale, la reproductibilité de chacun des items de l'étude est bonne à très bonne.

#### III.B.1. REPRODUCTIBILITE DES SCORES PARTIEL, TOTAL ET DE CONFORT GLOBAL

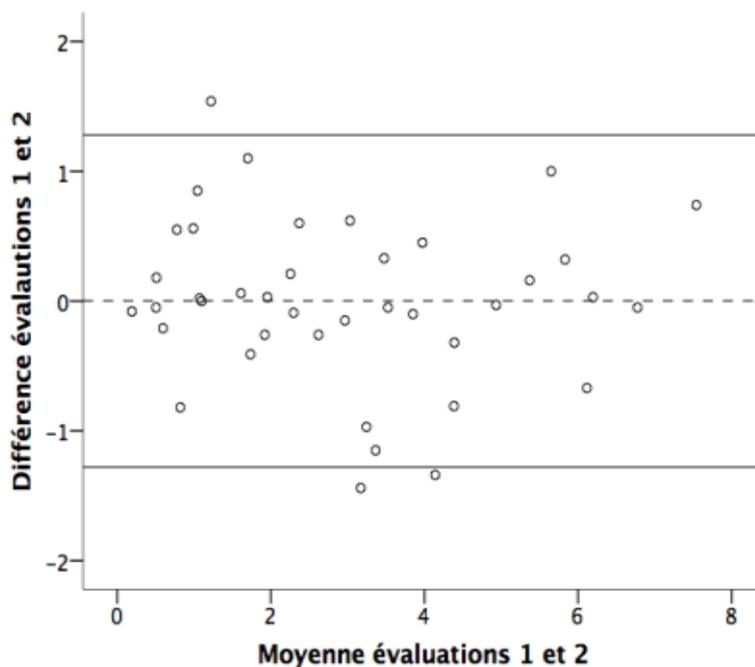
**Figure 13 : Reproductibilité des scores total et partiel selon l'ICC**

Scores	Evaluation 1 : moyenne (écart-type)	Evaluation 2 : moyenne (écart-type)	ICC (IC 95%)
Score partiel	2,98 (1,96)	2,98 (2,01)	0,974 (0,951 - 0,986)
Score total	3,24 (1,89)	3,26 (1,97)	0,976 (0,956 - 0,987)
Score de confort global	3,27 (1,90)	3,38 (2,01)	0,943 (0,887 - 0,971)

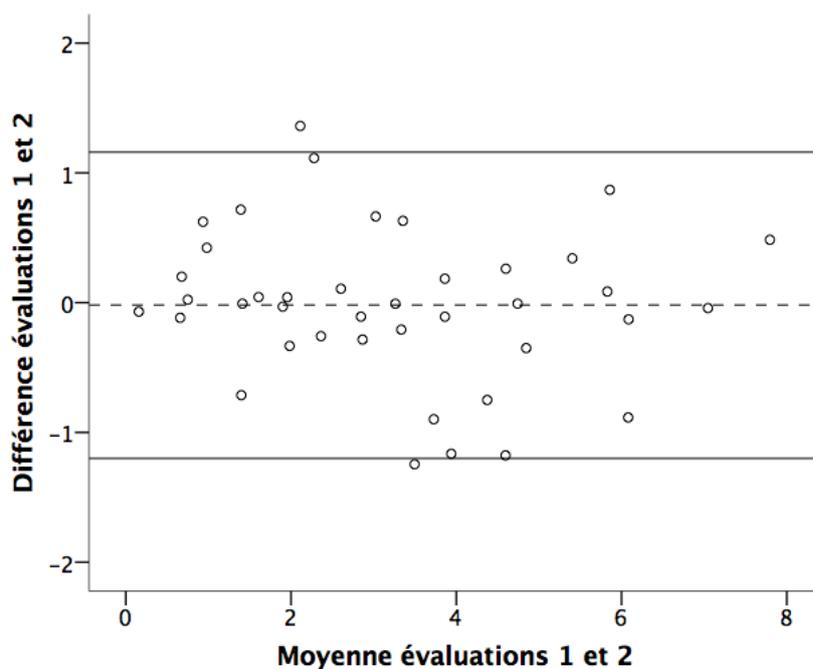
Selon l'ICC, la reproductibilité semble rester stable et très bonne pour le score total (ICC 0,976 (0,956-0,987) comme partiel (ICC 0,974 (0,951 - 0,986) ainsi que le score global (ICC 0,943 (0,887-0,971)).

D'après l'analyse graphique ci-dessous de Bland et Altman, les données individuelles des patients apparaissent sensiblement homogènes, témoignant d'une bonne reproductibilité. Notons cependant que les valeurs de deux patients sont en dehors de cet intervalle de confiance.

**Figure 14 : Diagramme de Bland et Altman : reproductibilité du score partiel (11 items «confort quotidien»)**



**Figure 15 : Diagramme de Bland et Altman : reproductibilité du score total (14 items «confort quotidien»)**



### **III.B.2. REPRODUCTIBILITE DES ITEMS « CONFORT DANS LES ACTIVITES DE VIE QUOTIDIENNE »**

D'une façon globale, la reproductibilité de la majorité des items « confort » est très bonne. L'ICC varie de 0,905 à 0,976 selon un intervalle de confiance à 95%. Notons cependant que la reproductibilité est bonne pour l'item « prise alimentaire » (ICC 0,869 (0,753 - 0,931)).

**Figure 16 : Reproductibilité des items « confort quotidien » selon l'ICC**

<b>Activité de vie quotidienne</b>	<b>Evaluation 1 : moyenne (écart-type)</b>	<b>Evaluation 2 : moyenne (écart-type)</b>	<b>ICC (IC 95%)</b>
Prise alimentaire	1,99 (2,21)	1,65 (2,04)	0,869 (0,753 - 0,931)
Toilette haut du corps	2,67 (2,7)	2,84 (2,68)	0,905 (0,821 - 0,95)
Toilette bas du corps	3,66 (3,09)	3,73 (3,09)	0,912 (0,834 - 0,954)
Habillage haut du corps	2,6 (2,79)	2,64 (2,75)	0,964 (0,932 - 0,981)
Habillage bas du corps	3,71 (3,07)	3,86 (2,83)	0,941 (0,879 - 0,964)
Elimination des urines	3,95 (2,99)	3,69 (2,98)	0,964 (0,933 - 0,981)
Elimination des selles	4,25 (3,01)	3,82 (3,02)	0,957 (0,918 - 0,977)
Vie sexuelle	4,36 (3)	4,21 (3,09)	0,975 (0,942 - 0,989)
Sommeil	3,78 (2,67)	3,69 (2,9)	0,939 (0,885 - 0,968)
Transfert	2,46 (2,59)	2,58 (2,8)	0,918 (0,846 - 0,957)
Installation au fauteuil	1,69 (1,81)	1,9 (2,04)	0,94 (0,887 - 0,968)
Installation au lit	2,07 (2,42)	2,34 (2,32)	0,952 (0,91 - 0,975)
Déplacement en fauteuil roulant	4,84 (2,65)	4,37 (3,19)	0,922 (0,783 - 0,973)
Marche	5,55 (2,72)	5,73 (2,7)	0,943 (0,887 - 0,971)

**III.B.3. REPRODUCTIBILITE DES ITEMS « SEVERITE DES SYMPTÔMES »**

Une nouvelle fois, la reproductibilité de la sévérité des déficiences est bonne à très bonne.

**Figure 17 : Reproductibilité des items « sévérité des symptômes» selon l'ICC**

<b>Symptômes</b>	<b>Evaluation 1</b>	<b>Evaluation 2</b>	<b>ICC (IC 95%)</b>
Force musculaire	4,95 (2,57)	4,76 (2,59)	0,891 (0,794 - 0,942)
Fatigue	6,1 (2,38)	5,95 (2,46)	0,858 (0,731 - 0,925)
Sensibilité	3,2 (2,63)	3,45 (2,73)	0,883 (0,78 - 0,938)
Equilibre	6,23 (2,79)	6,4 (2,51)	0,928 (0,865 - 0,962)
Vertiges	2,06 (2,46)	2,01 (2,65)	0,832 (0,681 - 0,911)
Spasticité	5,39 (2,82)	5,61 (2,76)	0,925 (0,858 - 0,96)
Spasmes	4,97 (3,02)	4,78 (2,88)	0,945 (0,896 - 0,971)
Troubles phasiques et arthriques	1,56 (1,93)	1,31 (1,73)	0,903 (0,817 - 0,948)
Troubles visuels	3 (2,71)	2,91 (2,55)	0,931 (0,869 - 0,963)
Troubles de déglutition	1,19 (1,78)	1,38 (2,24)	0,824 (0,669 - 0,907)
Douleur	3,91 (3,04)	4,02 (3,01)	0,944 (0,895 - 0,971)
Troubles urinaires	3,4 (3,14)	3,3 (2,99)	0,941 (0,889 - 0,969)
Troubles digestifs	4,09 (2,99)	3,84 (2,85)	0,955 (0,915 - 0,977)
Troubles sexuels	4,65 (3,31)	4,38 (3,45)	0,975 (0,944 - 0,989)
Atteinte du moral	3,46 (2,98)	3,38 (2,85)	0,969 (0,941 - 0,983)
Troubles de la mémoire et de la concentration	3,18 (2,39)	3,25 (2,5)	0,972 (0,946 - 0,985)

### **III.B.4. REPRODUCTIBILITE DES ITEMS « RETENTISSEMENT DES SYMPTÔMES SUR LE QUOTIDIEN »**

D'une façon globale, la fiabilité du retentissement des déficiences sur le quotidien est très bonne. Le retentissement de l'atteinte musculaire sur le quotidien, les vertiges, les troubles phasiques et arthriques et les troubles de mémoire ont une reproductibilité plus modérée, restant cependant bonne ( $0,775 < ICC < 0,889$  selon un intervalle de confiance à 95%).

**Figure 18 : Reproductibilité des items « retentissement des symptômes sur le quotidien » selon l'ICC**

<b>Symptômes</b>	<b>Evaluation 1</b>	<b>Evaluation 2</b>	<b>ICC (IC 95%)</b>
Force musculaire	4,42 (2,74)	4,45 (2,61)	0,775 (0,569 - 0,882)
Fatigue	5,79 (2,76)	5,81 (2,63)	0,973 (0,944 - 0,98)
Sensibilité	2,87 (2,69)	3,01 (2,67)	0,95 (0,942 - 0,968)
Equilibre	5,93 (3)	5,79 (2,86)	0,972 (0,946 - 0,985)
Vertiges	1,96 (2,51)	1,53 (2,04)	0,889 (0,787 - 0,942)
Spasticité	5,04 (3,06)	5,17 (2,95)	0,947 (0,901 - 0,972)
Spasmes	4,36 (3,19)	4,43 (3,07)	0,958 (0,921 - 0,978)
Troubles phasiques et arthriques	1,41 (1,77)	0,96 (1,25)	0,775 (0,569 - 0,882)
Troubles visuels	2,84 (2,8)	2,84 (2,86)	0,972 (0,946 - 0,985)
Troubles de déglutition	1,2 (2,1)	1,19 (2,22)	0,916 (0,841 - 0,956)
Douleur	3,53 (3,02)	3,71 (3,06)	0,965 (0,935 - 0,982)
Troubles urinaires	3,82 (3,25)	3,59 (3,18)	0,956 (0,918 - 0,977)
Troubles digestifs	4,06 (3,03)	3,69 (2,91)	0,949 (0,901 - 0,973)
Troubles sexuels	4,8 (3,33)	4,34 (3,45)	0,952 (0,889 - 0,979)
Atteinte du moral	3,46 (3,02)	3,43 (2,98)	0,974 (0,952 - 0,986)
Troubles de la mémoire	2,98 (2,47)	2,91 (2,48)	0,877 (0,767 - 0,935)

D'une façon globale, la reproductibilité test-retest de l'effectif étudié, est bonne à très bonne. Ce constat se voit dans l'évaluation du confort dans les activités de vie quotidienne tout comme dans l'estimation de la sévérité des déficiences et leur retentissement sur le quotidien. Sur un plan individuel, on observe que les scores, partiel et total comme le score de confort global, reflétant la reproductibilité du confort quotidien sont non seulement fiables mais également homogènes.

### **III.C. ETUDE DE LA VALIDITE DU CONSTRUIT**

#### **III.C.1. VALIDITE DU CONSTRUIT CONVERGENTE**

##### **III.C.1.1. Corrélations ciblant le score de confort global et les scores partiel et total**

Le confort global de vie évalué par les patients en fin de questionnaire, a été confronté au score total ainsi qu'au score partiel des items.

Les trois scores présentent une corrélation forte les uns avec les autres.

**Figure 19 : Corrélations entre scores partiel, total et de confort global**

	<b>Score partiel</b>	<b>Score total</b>	<b>Confort global</b>
<b>Score partiel</b>	1,000 **	0,988 **	0,698 **
<b>Score total</b>	0,988 **	1,000 **	0,739 **
<b>Score confort global</b>	0,698 **	0,739 **	1,000 **

\*0,01<p<=0,05

\*\*p<=0,01

##### **Corrélation avec les données démographiques de la population étudiée :**

Ces trois scores ne sont pas corrélés avec les caractéristiques démographiques de la population, comme l'âge et le sexe. Il n'existe pas de lien significatif non plus avec la durée d'évolution de la maladie.

Cependant, il semble apparaitre des liens différents entre les trois scores et les types de SEP, selon le test de comparaison multiple.

L'estimation du confort partiel est significativement différent dans les formes rémittente-récurrente (RR) et secondairement progressive (SP). Au vue des moyennes ( $\mu$  RR = 1,507 et  $\mu$  SP = 3,647), le confort partiel semble moins important dans la forme SP.

L'évaluation du confort total est significativement différent dans la forme RR comparé aux valeurs des formes SP et progressive primaire (PP). Au vue des moyennes ( $\mu$  RR = 1,742,  $\mu$  SP = 3,923 et  $\mu$  PP = 3,376), le confort total semble plus altéré dans les formes SP et PP.

L'estimation du confort global de vie est une nouvelle fois significativement différente entre les formes RR et SP. Au vue des moyennes ( $\mu$  RR = 3,440 et  $\mu$  SP = 6,105), le confort de vie global semble moins bon dans la forme SP.

#### **Corrélation avec le recours aux aides :**

Le score global de confort ( $\mu=5,56$  ;  $p<0,05$ ) tout comme les scores total ( $\mu=3,52$  ;  $p<0,05$ ) et partiel ( $\mu=3,26$  ;  $p<0,05$ ), sont corrélés à l'utilisation d'une aide technique.

Concernant les aides humaines, le lien varie significativement dans le même sens pour le score partiel ( $\mu=4$  ;  $p<0,05$ ) ainsi que le score total des items ( $\mu=4,1$  ;  $p<0,05$ ). Ce constat n'est cependant pas établi avec le score global de confort ( $p = 0,066$ ).

**Corrélation avec les échelles validées :**

D'un point de vue d'ensemble, les trois scores sont corrélés de façon homogène, aux mêmes échelles. Le lien est fort entre inconfort global ressenti en vie quotidienne et les scores fonctionnels et d'indépendance (EDSS, score de limitation à la marche MSWS-12, MSIS-29 et Barthel). Le lien est plus modéré mais persiste avec les échelles de déficiences physiques (testing musculaire, NRS, fatigue et test des neuf chevilles évaluant la dextérité des membres supérieurs) et psychiques (Beck)

**Figure 20 : Corrélation des scores partiel, total et global avec échelles validées**

	<b>Score partiel</b>	<b>Score total</b>	<b>Score de confort global</b>
EDSS	0,563 **	0,589 **	0,499 **
Moyenne testing MS			
Moyenne testing MI	-0,487 **	-0,462 **	
Moyenne test 9 chevilles	0,613 **	0,575 **	0,383 *
EVA		0,317 *	
DN4	0,377 *	0,382 *	
Moyenne NRS MS	0,429 **	0,413 **	0,482 **
Moyenne NRS MI	0,445 **	0,437 **	0,406 **
FSS			0,498 **
USP (IUE)			
USP (HV)	0,418 **	0,406 **	
USP (DYSURIE)		0,313 *	0,446 **
NBD		0,331 *	
BECK			0,350 *
MSIS-29	0,689 **	0,690 **	0,652 **
MSWS-12	0,563 **	0,608 **	0,562 **
BARTHEL	-0,809 **	-0,770 **	-0,544 **

MS : membres supérieurs

IUE : incontinence urinaire d'effort

MI : membres inférieurs

HV : hyperactivité vésicale

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

Concernant la corrélation entre les trois scores et l'échelle de qualité de vie SEP 59 :

D'une façon globale, les corrélations sont nombreuses et modérées à fortes.

Le lien entre les trois scores et les sous parties douleur, perception de la santé, fonction sociale, détresse et fonctions sexuelles de la SEP 59, est fort ( $0,513 < r < 0,673$  ;  $p < 0,01$ ).

La corrélation persiste plus modérément entre d'un côté les scores partiel, total et de confort global et de l'autre les parties énergie, bien-être émotionnel, limitation en santé mentale et limitation en santé physique (scores partiel et total) ( $0,325 < r < 0,492$  ;  $p < 0,05$ ). Le constat est le même concernant l'item qualité de vie générale et score de confort global uniquement ( $r = 0,420$  ;  $p < 0,01$ ).

### III.C.1.2. Corrélations ciblant le confort dans les activités de vie quotidienne

Figure 21 : Corrélations entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et les échelles validées (1/2)

	ALIMENTATION	TOILETTE HAUT	TOILETTE BAS	HABILLAGE HAUT	HABILLAGE BAS	ELIMINATION DES URINES	ELIMINATION DES SELLES
EDSS		0,481 **	0,585 **	0,484 **	0,639 **		
Moyenne testing MS							
Moyenne testing MI		-0,546 **	-0,501 **	-0,448 **	-0,534 **		
Moyenne test 9 chevilles	0,632 **	0,566 **	0,620 **	0,803 **	0,601 **		
EVA							
DN4	0,379 *						
Moyenne NRS MS	0,634 **	0,368 *		0,482 **			
Moyenne NRS MI	0,358 *		0,384 *		0,472 **		0,378 *
FSS	0,315 *					0,368 *	
USP (IUE)	0,388 *			0,341 *		0,499 **	
USP (HV)	0,325 *			0,407 **		0,460 **	
USP DYSURIE			0,322 *		0,368 *	0,389 *	
NBD							0,589 **
BECK						0,396 *	
MSIS-29	0,489 **	0,567 **	0,540 **	0,613 **	0,568 **	0,563 **	0,507 **
MSWS-12	0,335 *	0,406 **	0,536 **	0,499 **	0,619 **		
BARTHEL	-0,528 **	-0,686 **	-0,671 **	-0,780 **	-0,676 **	-0,439 **	-0,540 **

MS : Membres Supérieurs      MI : Membres Inférieurs      IUE : Incontinence Urinaire d'Effort      HV : Hyperactivité Vésicale

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$       \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

**Figure 22: Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et les échelles validées (2/2)**

	VIE SEXUELLE	SOMMEIL	TRANSFERT	INSTALLATION FAUTEUIL	INSTALLATION LIT	DEPLACEMENT FAUTEUIL ROULANT	MARCHE
AGE							
DUREE EVOLUTION							
EDSS	0,441 *		0,417 **	0,411 **	0,500 **		0,694 **
Moyenne testing MS		0,327 *					
Moyenne testing MI			-0,497 **		-0,384 *		-0,465 **
Moyenne test 9chevilles			0,412 **	0,376 *	0,322 *		
EVA	0,696 **	0,486 **			0,347 *		
DN4		0,474 **			0,314 *		
Moyenne NRS MS	0,419 *	0,349 *		0,429 **			
Moyenne NRS MI			0,317 *	0,358 *	0,396 *		0,384 *
FSS	0,508 *					0,624 **	0,411 *
USP (UE)							
USP (HV)							
USP (DYSURIE)	0,571 **						0,342 *
NBD		0,354 *			0,332 *		
BECK							
MSIS-29	0,435 *	0,401 **	0,379 *	0,523 **	0,415 **	0,535 *	0,408 *
MSWS-12	0,426 *	0,340 *	0,430 **	0,342 *	0,426 **		0,817 **
BARTHEL			-0,686 **	-0,628 **	-0,644 **		-0,341 *

MS : Membres Supérieurs      MI : Membres Inférieurs      IUE : Incontinence Urinaire d'Effort      HV : Hyperactivité Vésicale

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$     \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

**Figure 23 : Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « évaluation du syndrome cérébelleux » (selon T-Test)**

Activités	Présence de syndrome cérébelleux	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Significativité
Prise alimentaire	NON	29	1.6	2	X
	OUI	11	2.97	2.5	
Toilette du haut du corps	NON	29	2.23	2.6	X
	OUI	11	3.83	2.7	
Toilette du bas du corps	NON	29	3.08	2.9	X
	OUI	11	5.17	3.1	
Habillage du haut du corps	NON	29	1.96	2.4	*
	OUI	11	4.3	3.1	
Habillage du bas du corps	NON	29	3	2.9	*
	OUI	11	5,56	2,8	

\* : significativité 0,01 &lt; p ≤ 0.05 \*\*

X absence de significativité

**Figure 24 : Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « timed up and go test » (selon T-Test)**

Activités	Résultats au timed up au go test (secondes)	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Significativité
Marche	<14	29	4.75	2 .8	X
	>14	11	6.35	2.4	
Habillage	<14	29	2.3	2.6	X
	>14	11	3.89	3	
Transfert	<14	29	1.13	1.2	*
	>14	11	3.14	2.8	

\* : significativité 0,01 &lt; p ≤ 0.05 \*\*

X absence de significativité

### **Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et les échelles validées :**

D'une façon générale, on remarque une corrélation bonne à très bonne entre le confort ressenti dans les activités de vie quotidienne et les échelles représentatives des compétences que ces activités requièrent.

Le confort perçus lors d'activités comme la prise alimentaire, la toilette et l'habillage du haut du corps ont un lien modéré à fort avec le testing musculaire du membre supérieur (prise alimentaire uniquement), le test des neuf chevilles, le NRS aux membres supérieurs, l'échelle fonctionnelle EDSS et les scores d'autonomie MSIS-29 et Barthel ( $0,368 < r < 0,803$  ;  $p < 0,05$ ). La présence d'un syndrome cérébelleux est corrélée au confort lors de l'habillage. Ce constat n'a pu être établi avec le confort lors de la toilette ou la prise alimentaire.

Le confort dans les activités mixtes, impliquant membres supérieurs et inférieurs (installation au lit, fauteuil et transfert) sont moyennement à fortement corrélées à l'EDSS et autres scores fonctionnels (NRS, test des neuf chevilles) et d'autonomie MSIS-29 et Barthel ( $0,376 < r < 0,686$  ;  $p < 0,05$ ). Le constat est similaire concernant le confort perçu lors des activités mixtes comme la toilette et l'habillage du haut et du bas du corps, parfaitement corrélés à l'évaluation de la force aux membres inférieurs et au test des neuf chevilles, reflet des compétences motrices fines des membres supérieurs. Le lien est similaire entre le confort dans ces activités et le score fonctionnel EDSS

Le score de spasticité aux membres supérieurs est également modérément lié au confort ressenti lors de l'installation au fauteuil. Une nouvelle fois, ces données font évoquer le fait que moins les capacités aux membres supérieurs sont atteintes, plus le confort de vie est bon dans les activités impliquant les membres supérieurs. De la même façon, les patients semblent évaluer leur confort comme étant de meilleure qualité lors des transferts, de l'installation (lit ou fauteuil) ainsi qu'à la marche lorsque les difficultés fonctionnelles aux membres inférieurs sont moindres et l'autonomie plus importante. Cela se voit au travers des corrélations modérées à excellentes entre le confort ressenti dans ces activités et le score EDSS, le testing des membres inférieurs (pour l'installation au lit et fauteuil), le score NRS, le MSIS-29 et l'index de Barthel. ( $0,358 < r < 0,694$  ;  $p < 0,05$ ).

Le lien est excellent entre confort à la marche et l'échelle MSWS-12 ( $r=0,817$  ;  $p<10^{-3}$ ) ainsi que l'EDSS ( $r=0,694$  ;  $p<10^{-3}$ ).

Notons que les corrélations sont très bonnes concernant le confort lors de la toilette et l'habillage du bas du corps et les compétences fonctionnelles des membres inférieurs. En effet, le confort dans ces deux activités est modérément à fortement associé au testing musculaire des membres inférieurs, score de spasticité NRS ainsi qu'aux échelles fonctionnelles EDSS et MSIS-29 ( $0,358<r<0,639$  ;  $p<0,05$ ). Selon le même constat, plus le patient est indépendant (Barthel), plus le confort dans la réalisation de ces activités se fait ressentir ( $0,671<r<0,676$  ;  $p<10^{-3}$ ).

Enfin, il existe un lien fort et très significatif entre le confort dans les activités basiques de vie quotidienne (prise alimentaire, toilette, habillage, transfert, élimination des urines et des selles) et le score d'indépendance (Barthel).

L'association est significative et modérée entre le confort perçu lors de l'élimination des urines et les scores de fatigue (FSS) et de dysurie, hyperactivité vésicale et incontinence urinaire d'effort ( $0,368<r<0,49$  ;  $p<0,05$ ). De façon similaire, Le confort lors des interactions sexuelles est d'autant plus affecté que la fatigue (FSS), la dysurie (USP) et la douleur (EVA) sont marquées ( $0,508<r<0,696$  ;  $p<10^{-3}$ ) et le score EDSS sévère ( $r = 0,441$  ;  $p<0,05$ ). De la même façon, la corrélation est excellente et significative entre le confort lors de l'élimination des selles et le score de sévérité des troubles digestifs (NBD) ( $r = 0,589$  ;  $p<10^{-3}$ ). Ce lien est plus modéré avec le niveau de spasticité aux membres inférieurs ( $r = 0,378$  ;  $p<0,05$ ).

Enfin, le confort lors du sommeil semble modérément mais significativement lié au score d'intensité de douleur (EVA) et au DN4 ainsi qu'au score de spasticité (NRS) et de troubles digestifs (NBD) ( $0,349<r<0,486$  ;  $p<0,05$ ). Le constat est similaire concernant confort lors du sommeil et échelle fonctionnelle MSIS-29 ( $r = 0,401$  ;  $p<10^{-3}$ ).

Notons que la corrélation est excellente entre confort perçu lors des déplacements en fauteuil roulant et sévérité de la fatigue (FSS) ainsi que score fonctionnel et d'autonomie (MSIS-29) ( $0,535<r<0,624$  ;  $p<0,05$ ).

**Figure 25 : Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et échelle SEP 59 (1/2)**

	Prise Alimentaire	Toilette haut du corps	Toilette bas du corps	Habillage haut du corps	Habillage bas du corps	Elimination des urines	Elimination des selles	Vie sexuelle	Sommeil
Santé physique									
Limitations santé physique		-0,373 *	-0,340 *				-0,533 **		-0,390 *
Limitations santé mentale		-0,407 *	-0,393 *				-0,509 **	-0,436 *	-0,383 *
Douleur	-0,368 *	-0,423 **	-0,507 **	-0,390 *	-0,523 **	-0,424 **	-0,404 *	-0,570 **	-0,426 **
Bien-être émotionnel				-0,323 *		-0,326 *			
Energie			-0,388 *			-0,485 **	-0,351 *	-0,538 **	-0,337 *
Perception Santé	-0,501 **	-0,359 *	-0,550 **	-0,502 **	-0,536 **	-0,595 **	-0,410 *	-0,619 **	-0,502 **
Fonctions sociales						-0,439 **	-0,427 **		
Fonctions cognitives	-0,325 *					-0,335 *		-0,424 *	
Détresse	-0,337 *		-0,353 *	-0,371 *	-0,336 *	-0,419 **	-0,339 *	-0,554 **	-0,384 *
Sommeil						-0,342 *			
Fonctions sexuelles	0,400 *	0,461 **	0,392 *	0,556 **	0,375 *		0,386 *	0,431 *	
Satisfaction sexuelle	-0,427 *								
Support social									
Qualité vie générale								-0,700 **	-0,514 **

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

**Figure 26 : Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et échelle SEP 59 (2/2)**

	Transferts	Installation au fauteuil	Installation au lit	Déplacement en fauteuil roulant	Marche	Score partiel	Score total	Score confort global
Santé physique								
Limitations santé physique			-0,392 *		-0,358 *	-0,444 **	-0,458 **	
Limitations santé mentale			-0,360 *			-0,440 **	-0,449 **	-0,404 *
Douleur		-0,362 *	-0,427 **		-0,525 **	-0,566 **	-0,591 **	-0,609 **
Bien être émotionnel						-0,332 *		-0,388 *
énergie				-0,528 *	-0,439 *	-0,408 **	-0,452 **	-0,440 **
Perception santé	-0,370 *	-0,513 **	-0,463 **		-0,420 *	-0,652 **	-0,673 **	-0,662 **
Fonctions sociales						-0,325 *	-0,361 *	-0,559 **
Fonctions cognitives								-0,349 *
Détresse		-0,384 *				-0,403 *	-0,413 **	-0,613 **
Sommeil				-0,519 *				
Fonctions sexuelles		0,533 **	0,401 *			0,513 **	0,492 **	0,538 **
Satisfaction sexuelle								
Support social								
Qualité vie générale								-0,420 **

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

### **Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et échelle SEP 59 :**

L'item « limitation liée à la santé physique » est modérément corrélé au confort perçu lors des activités impliquant les membres inférieurs comme la marche et l'installation ( $0,358 < r < 0,392$ ,  $p < 0,05$ ).

La limitation liée à la santé mentale (SEP 59) est modérément liée à l'inconfort lors des activités basiques de vie quotidienne (l'hygiène corporelle, l'élimination ainsi que le sommeil). Il semble même en association avec les activités susceptibles de faire intervenir la pudeur du patient (items cités ci-dessus et vie sexuelle).

La partie « douleur » de la SEP 59 présente de fortes corrélations avec le confort perçus lors d'activités requérant des compétences physiques certaines (toilette et habillage du bas du corps, vie sexuelle et marche ( $0,507 < r < 0,570$  ;  $p < 0,01$ )). Ce lien persiste plus modérément avec le confort évalué lors de la toilette et l'habillage du haut du corps ou encore lors de l'installation (lit et fauteuil).

Le confort lors des déplacements en fauteuil roulant et lors de l'activité sexuelle est fortement lié au score « énergie » de la SEP 59 ( $0,528 < r < 0,538$  ;  $p < 0,05$ ). Le lien persiste mais moins fort avec le confort dans les activités telles que toilette du bas du corps, élimination des urines et des selles et le sommeil.

Une nouvelle fois, de nombreuses corrélations fortes se font entre d'une part, la partie « perception de la santé » de l'échelle SEP 59 et d'autre part, le confort dans les activités basiques de vie quotidiennes (prise alimentaire, toilette et habillage, élimination des urines et sommeil).

La fonction sociale est moyennement corrélée au confort lors de l'élimination des urines ( $r = 0,439$  ;  $p < 0,05$ ) et des selles ( $r = 0,427$  ;  $p < 0,05$ ).

Le score de « détresse » de la SEP 59 est fortement corrélé au confort perçu dans la vie sexuelle ( $r = 0,554$  ;  $p < 0,01$ ). La corrélation est modérée avec le confort ressenti lors des activités sollicitant préférentiellement les membres inférieurs (toilette et habillage du bas du corps et installation au fauteuil) ( $0,336 < r < 0,385$  ;  $p < 0,05$ ).

De même, plus l'inconfort lors du sommeil est marqué, plus le score de détresse est important ( $r=0,384$  ;  $p<0,05$ ). Le constat est similaire concernant le confort lors de l'élimination des urines et des selles.

La fonction sexuelle de la SEP 59 est modérément associée au confort ressenti lors de la vie sexuelle ( $r=0,431$  ;  $p<0,05$ ) et fortement associée à l'élimination des selles ( $r=0,86$  ;  $p<10^{-3}$ ).

Le score de qualité de vie générale est fortement corrélé au confort lors du sommeil ( $r=0,514$  ;  $p<10^{-3}$ ) et de la vie sexuelle ( $r=0,7$  ;  $p<10^{-3}$ ).

Enfin, remarquons que l'item « perception de la santé » de la SEP 59 et confort de vie global sont fortement corrélés ( $r=0,662$ ,  $p<0,01$ ). Il en est de même entre « qualité de vie générale » de la SEP 59 et confort de vie global ( $r=0,420$ ,  $p<0,01$ ).

**III.C.1.3. Corrélation ciblant le retentissement des déficiences sur le quotidien****Figure 27 : Corrélation entre « retentissement des déficiences sur le quotidien » et les échelles validées (1/2)**

	RETENTISSEMENT DE LA FORCE MUSCULAIRE	RETENTISSEMENT DE LA FATIGUE	RETENTISSEMENT DE LA SENSIBILITE	RETENTISSEMENT DE L'EQUILIBRE	RETENTISSEMENT DES VERTIGES	RETENTISSEMENT DE LA SPASTICITE	RETENTISSEMENT DES SPASMES	RETENTISSEMENT DES TROUBLES PHASQUES ET ARTHRIQUES
EDSS	0,492**	0,384*		0,634*		0,433*	0,380*	
MOCA				0,400 *				
Moyenne testing MS								
Moyenne testing MI	-0,424 **			-0,381 *		-0,329 *		
Moyenne test 9chevilles	0,321 *			0,348 *				
EVA			0,336 *			0,372 *	0,424 **	
DN4			0,509 **		0,342 *	0,468 **	0,359 *	
Moyenne NRS MS	0,357 *		0,478 **			0,367 *	0,347 *	0,507 **
Moyenne NRS MI	0,547 **	0,403 **		0,407 **	0,348 *	0,532 **	0,390 *	0,386 *
FSS	0,395 *	0,581 **		0,472 **		0,317 *	0,330 *	0,365 *
USP (IUE)								0,384 *
USP (HV)		0,349 *		0,429 **	0,357 *			0,330 *
USP(DYSURIE)		0,323 *		0,354 *				
NBD								
BECK								
MSIS-29	0,622 **	0,537 **	0,477 **	0,623 **		0,478 **	0,395 *	0,428 **
MSWS-12	0,552 **	0,581 **		0,683 **		0,613 **	0,505 **	
BARTHEL	-0,602 **	-0,396 *	-0,380 *	-0,532 **		-0,500 **	-0,443 **	-0,379 *

MS : Membres Supérieurs MI : Membres Inférieurs IUE : Incontinence Urinaire d'Effort HV : Hyperactivité Vésicale  
 \* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

**Figure 28 : Corrélation entre « retentissement des déficiences sur le quotidien » et les échelles validées (2/2)**

	RETENTISSEMENT DE LA VISION	RETENTISSEMENT DE LA DEGLUTITION	RETENTISSEMENT DE LA DOULEUR	RETENTISSEMENT DES TROUBLES URINAIRES	RETENTISSEMENT DES TROUBLES DIGESTIFS	RETENTISSEMENT DES TROUBLES SEXUELS	RETENTISSEMENT DU MORAL	RETENTISSEMENT DES TROUBLES DE LA MÉMOIRE
EDSS	0,325*		0,376*			0,531**		
MOCA								
Moyenne testing MS								
Moyenne testing MI								
Moyenne test 9chevilles					0,337 *			
EVA			0,681 **			0,541 **	0,359 *	0,392 *
DN4	0,351 *		0,593 **					
Moyenne NRS MS	0,432 **	0,423 **			0,444 **	0,442 *	0,340 *	0,339 *
Moyenne NRS MI	0,403 **		0,375 *				0,345 *	
FSS			0,345 *	0,424 **		0,682 **		0,417 **
USP(IUE)	0,312 *			0,508 **			0,315 *	
USP (HV)	0,313 *			0,532 **				
USP (DYSURIE)			0,440 **			0,490 *	0,350 *	0,432 **
NBD				0,417 **	0,495 **			0,341 *
BECK							0,673 **	
MSIS-29	0,347 *		0,441 **	0,519 **	0,491 **	0,513 **	0,625 **	0,398 *
MSWS-12			0,398 *			0,547 **		
BARTHEL				-0,392 *	-0,436 **			

MS : Membres Supérieurs      MI : Membres Inférieurs      IUE : Incontinence Urinaire d'Effort      HV : Hyperactivité Vésicale

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$       \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

### **Corrélation entre « retentissement des déficiences sur le quotidien » et les échelles validées:**

D'une façon globale, le retentissement de l'inconfort physique lié aux symptômes physiques tels que la force musculaire, la spasticité la fatigue et l'équilibre est corrélé fortement au score fonctionnel EDSS ( $0,384 < r < 0,634$  ;  $p < 0,05$ ). La corrélation persiste en sens inverse avec le testing musculaire et l'index de Barthel. Ce lien se fait dans le même sens avec les scores NRS, score de fatigue et les scores fonctionnels MSWS-12 et MSIS-29 ( $0,317 < r < 0,683$  ;  $p < 0,05$ ).

Notons que le retentissement des troubles visuels et de la douleur est significativement et modérément associé au score fonctionnel EDSS.

Le retentissement des troubles de la sensibilité est modérément à fortement corrélé à l'intensité des douleurs nociceptives et neuropathiques aux membres supérieurs ainsi qu'au score fonctionnel (MSIS-29) et d'autonomie (Barthel) ( $0,336 < r < 0,509$ ;  $p < 0,05$ ).

La fatigue voit son retentissement sur le quotidien corrélé modérément à fortement à l'intensité de la spasticité aux membres inférieurs (NRS), aux difficultés à la marche (MSWS-12) ainsi qu'aux scores d'autonomie (MSIS-29 et Barthel) ( $0,396 < r < 0,581$  ;  $p < 0,05$ ). Ce lien existe significativement et modérément avec le score de handicap EDSS ( $r = 0,384$  ;  $p < 0,05$ ).

Remarquons également le lien modéré à bon établi entre le retentissement des troubles sexuels et de l'atteinte psychique (humeur) sur le quotidien et l'intensité de la douleur (EVA), de la spasticité (NRS).et de la fatigue (FSS). Cette corrélation persiste avec le score de sévérité des troubles urinaires (l'USP) et la limitation dans les activités diverses (MSIS-29) ( $0,350 < r < 0,625$  ;  $p < 0,05$ ).

Nous retrouvons des corrélations fortes entre score d'intensité de symptôme et niveau de retentissement du même symptôme sur le quotidien. Le cas se voit entre retentissement de l'humeur et haut score à l'échelle de Beck ( $0,673$  ;  $p < 10^{-3}$ ). Il en est de même entre retentissement des troubles urinaires et score croissant à l'USP (pour les items incontinence urinaire d'effort et hyperactivité vésicale) ( $0,502 < r < 0,532$  ;  $p < 10^{-3}$ ).

La remarque est similaire concernant le retentissement de la douleur, de la spasticité ainsi que de la fatigue avec, respectivement les échelles EVA, DN4, NRS et FSS. Ce lien existe plus modérément entre retentissement des troubles digestifs et score NBD ( $r = 0,495$  ;  $p < 10^{-3}$ ).

Enfin, notons que d'une façon globale, les corrélations sont nombreuses et bonnes entre le score hétérogène d'évaluation des déficiences et fonctions (MSIS-29) et le retentissement des déficiences somatiques (physiques comme psychiques) sur le quotidien. Ce lien s'observe également avec le score d'indépendance (Barthel).

**III.C.1.4. Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « retentissement des déficiences sur le quotidien »**

**Figure 29 : Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « retentissement des déficiences sur le quotidien » (1/2)**

	PRISE ALIMENTAIRE	TOILETTE HAUT DU CORPS	TOILETTE BAS DU CORPS	HABILLAGE HAUT DU CORPS	HABILLAGE BAS DU CORPS	ELIMINATION DES URINES	ELIMINATION DES SELLES
Retentissement force musculaire	0,423 **	0,432 **	0,492 **	0,482 **	0,661 **	0,380 *	0,380 *
Retentissement fatigue			0,458 **		0,526 **	0,461 **	0,367 *
Retentissement sensibilité	0,351 *	0,439 **	0,361 *	0,383 *	0,332 *		
Retentissement équilibre	0,322 *	0,377 *	0,538 **	0,465 **	0,655 **	0,463 **	0,322 *
Retentissement vertiges	0,408 **					0,372 *	
Retentissement spasticité	0,444 **	0,419 **	0,602 **	0,396 *	0,612 **		0,352 *
Retentissement spasmes	0,344 *		0,426 **		0,459 **	0,324 *	0,473 **
Retentissement troubles arthriques et phasiques	0,580 **	0,421 **		0,398 *		0,530 **	0,348 *
Retentissement vision	0,454 **			0,328 *	0,321 *	0,324 *	
Retentissement déglutition	0,425 **						
Retentissement douleur			0,360 *		0,505 **		
Retentissement troubles urinaires	0,374 *		0,460 **	0,361 *	0,340 *	0,825 **	0,498 **
Retentissement troubles digestifs	0,545 **	0,350 *	0,421 **	0,434 **	0,340 *	0,392 *	0,679 **
Retentissement troubles sexuels	0,571 **		0,641 **		0,724 **		
Retentissement moral		0,425 **	0,509 **	0,346 *	0,512 **	0,374 *	
Retentissement mémoire	0,403 **		0,315 *		0,385 *	0,376 *	0,327 *

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

**Figure 30 : Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « retentissement des déficiences sur le quotidien » (2/2)**

	VIE SEXUELLE	SOMMEIL	TRANSFERT	INSTALLATION FAUTEUIL	INSTALLATION LIT	DEPLACEMENT FAUTEUIL ROULANT	MARCHE
Retentissement force musculaire			0,390 *	0,360 *	0,494 **		0,539 **
Retentissement fatigue	0,656 **	0,318 *			0,431 **		0,675 **
Retentissement sensibilité					0,487 **		
Retentissement équilibre	0,577 **		0,400 *	0,399 *	0,476 **		0,736 **
Retentissement vertiges		0,499 **	0,357 *				
Retentissement spasticité	0,551 **	0,474 **	0,437 **		0,534 **		0,633 **
Retentissement spasmes	0,616 **	0,509 **	0,375 *		0,484 **		0,514 **
Retentissement troubles phasiques et arthriques			0,369 *	0,406 **	0,349 *	0,753 **	
Retentissement vision	0,416 *	0,431 **	0,369 *	0,409 **	0,449 **		
Retentissement déglutition						0,534 *	
Retentissement douleur	0,649 **	0,401 **			0,343 *		0,398 *
Retentissement troubles urinaires	0,463 *	0,344 *	0,513 **	0,468 **	0,354 *	0,708 **	0,455 **
Retentissement troubles digestifs		0,335 *	0,354 *	0,418 **	0,506 **		
Retentissement troubles sexuels	0,897 **	0,511 *			0,554 **		0,534 **
Retentissement moral	0,484 *				0,326 *		0,394 *
Retentissement mémoire	0,558 **	0,435 **			0,406 **		

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

### **Corrélation entre « confort dans les activités de vie quotidienne » et « retentissement des déficiences sur le quotidien »**

Globalement, la corrélation entre l'ensemble des items est bonne à excellente et est assez homogène.

D'une façon globale, le retentissement des plaintes physiques comme la perte de force, la fatigue, la spasticité ainsi que l'équilibre, est associé le plus souvent fortement à l'inconfort dans les actes de vie quotidienne faisant participer majoritairement le bas du corps. Ces actes désignent l'habillement du bas du corps et la marche ( $0,526 < r < 0,736$  ;  $p < 10^{-3}$ ). Le lien persiste plus modérément concernant l'atteinte du confort lors de la toilette du bas du corps, de la vie sexuelle, des transferts et installations ( $0,360 < r < 0,656$  ;  $p < 0,05$ ). Le constat est similaire concernant le retentissement des troubles urinaires sur le confort dans les mêmes activités.

Le retentissement de la douleur est fortement corrélé à l'inconfort lors de la vie sexuelle et l'habillement du bas du corps ( $0,505 < r < 0,649$ ,  $p < 10^{-3}$ ). Ce lien existe plus modérément avec l'inconfort perçu lors de la toilette du bas du corps, le sommeil et les mobilisations telles que les installations et la marche.

Le retentissement des troubles sphinctériens (urinaires et digestifs) est fortement corrélé au confort, respectivement lors de l'élimination des urines ( $r = 0,825$  ;  $p < 0,01$ ) et des selles ( $r = 0,679$  ;  $p < 0,01$ ). Il est également modérément à fortement lié au confort perçu dans la vie sexuelle, le sommeil et lors de des mobilisations liées aux transferts et installations ( $0,435 < r < 0,506$  ;  $p < 0,05$ ).

Le retentissement des troubles sexuels est fortement corrélé au confort ressenti lors des interactions sexuels ( $r = 0,897$  ;  $p < 10^{-3}$ ), lors du sommeil ( $r = 0,511$  ;  $p < 10^{-3}$ ) et lors de l'installation au lit ( $r = 0,554$  ;  $p < 10^{-3}$ ).

Plus le retentissement des troubles digestifs est important, plus l'inconfort lors de la prise alimentaire s'en ressent ( $r = 0,545$  ;  $p < 10^{-3}$ ). Le lien existe modérément entre l'inconfort ressenti lors de la prise alimentaire et le retentissement des facteurs nécessaires au bon déroulement de l'activité « prise alimentaire ». Ces facteurs sont les suivants : retentissement de la fatigue, du déficit en force, du niveau de spasticité ainsi que des troubles de vision et de déglutition ( $0,423 < r < 0,455$  ;  $p < 0,05$ ).

### III.C.2. VALIDITE DU CONSTRUIT DIVERGENTE

Il n'existe pas de lien entre le confort dans les activités de vie quotidienne le sexe et l'âge ainsi que la durée d'évolution de la maladie.

L'échelle d'évaluation cognitive ne présente aucune corrélation avec la sévérité des plaintes mnésiques ou attentionnels rapportées par les patients ou leur retentissement au quotidien.

La sévérité des troubles cognitifs n'est pas corrélée au niveau de handicap (EDSS).

De la même façon, la sévérité des troubles de déglutition n'est pas liée au score EDSS.

Sévérité et retentissement des troubles de l'équilibre ne sont pas liés au score au timed up and go test.

La sévérité des troubles de l'équilibre n'est pas corrélée au score au timed up (tout comme leur retentissement).

L'autonomie et niveau d'indépendance (Barthel) n'est pas liée à la sévérité des troubles visuels ainsi qu'aux difficultés psychiques et mnésiques.

Enfin, aucune corrélation n'est établie entre l'item « santé physique » de la SEP 59 et les items « confort dans les actes de vie quotidienne ».

De même, nous ne retrouvons aucune association entre l'item « sommeil » de la SEP 59 et l'évaluation du confort lors du sommeil.

### III.C.3. VALIDITE CONTRE CRITERE

Figure 31 : Corrélations entre « sévérité des symptômes » (partie 2) et échelles validées (1/2)

	SEVERITE DE LA FORCE MUSCULAIRE	SEVERITE DE LA FATIGUE	SEVERITE DE LA SENSIBILITE	SEVERITE DE L'EQUILIBRE	SEVERITES DES VERTIGES	SEVERITE DE LA SPASTICITE	SEVERITE DES SPASMES	SEVERITE TROUBLES PHASIQUES ARTHRIQUES
EDSS	0,462**	0,369*	0,389*	0,646**		0,455**	0,372*	
MOCA				0,358 *				
Moyenne testing MS								
Moyenne testing MI	-0,320 *			-0,399 *		-0,341 *		
Moyenne test 9 chevilles						0,338 *		
EVA		0,367 *	0,339 *			0,367 *	0,405 **	
DN4			0,576 **			0,515 **	0,418 **	
Moyenne NRS MS	0,435 **		0,314 *			0,373 *	0,395 *	0,458 **
Moyenne NRS MI	0,507 **	0,410 **		0,448 **		0,590 **	0,525 **	0,391 *
FSS	0,434 **	0,525 **		0,452 **			0,335 *	
USP (IUE)					0,321 *			
USP (HV)				0,373 *	0,373 *			
USP (DYSURIE)	0,318 *	0,316 *				0,324 *	0,407 **	
NBD		0,342 *						
BECK		0,378 *						
MSIS-29	0,566 **	0,531 **	0,505 **	0,549 **		0,517 **	0,444 **	
MSWS-12	0,544 **	0,523 **		0,727 **		0,609 **	0,498 **	
BARTHEL		-0,359 *	-0,435 **	-0,531 **		-0,593 **	-0,469 **	

MS : Membres Supérieurs

MI : Membres Inférieurs

IUE : Incontinence Urinaire d'Effort

HV : Hyperactivité Vésicale

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$  \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

Figure 32 : Corrélations entre « sévérité des symptômes » (partie 2) et échelles validées (2/2)

	SEVERITE SUR LA VISION	SEVERITE DE LA DEGLUTITION	SEVERITE DE LA DOULEUR	SEVERITE DES TROUBLES URINAIRES	SEVERITE DES TROUBLES DIGESTIFS	SEVERITE DES TROUBLES SEXUELS	SEVERITE DU MORAL	SEVERITE DE LA MÉMOIRE
EDSS						0,441*		
MOCA								
Moyenne testing MS								
Moyenne testing MI								
Moyenne test 9 chevilles								
EVA			0,705 **			0,533 **	0,357 *	0,356 *
DN4			0,642 **					
Moyenne NRS MS		0,567 **	0,435 **		0,458 **	0,501 *	0,357 *	0,361 *
Moyenne NRS MI	0,423 **		0,495 **				0,366 *	
FSS		0,328 *	0,387 *	0,432 **		0,635 **		0,377 *
USP (IUE)				0,490 **				
USP (HV)	0,361 *			0,541 **				
USP (DYSURIE)			0,370 *	0,315 *		0,450 *	0,388 *	0,469 **
NBD					0,446 **			
BECK							0,719 **	0,325 *
MSIS-29		0,342 *	0,526 **	0,562 **	0,503 **	0,478 *	0,617 **	0,381 *
MSWS-12			0,367 *			0,481 *		
BARTHEL				-0,428 **	-0,489 **			

MS : Membres Supérieurs      MI : Membres Inférieurs      IUE : Incontinence Urinaire d'Effort      HV : Hyperactivité Vésicale

\* : significativité  $0,01 < p \leq 0,05$       \*\* : significativité  $p \leq 0,01$

### **Validité contre critère :**

D'une façon globale, la sévérité des symptômes est fortement corrélée à son échelle de mesure de référence (ou « gold standard »).

En effet, on constate le lien établi entre:

- Sévérité de la fatigue et FSS ;
- Sévérité de la spasticité et NRS ;
- Sévérité des spasmes et NRS ;
- Sévérité de la douleur et l'EVA ;
- Sévérité de la douleur et le DN4 ;
- Sévérité des troubles urinaires et hyperactivité vésicale cotée dans l'USP ;
- Sévérité des troubles digestifs et score NBD ;
- Sévérité des troubles de l'humeur (dépression) et échelle de Beck ;
- Sévérité de la sensibilité et DN4, échelle diagnostique de douleur neuropathique à composante sensitive.

Le lien est plus modéré entre:

- Sévérité de l'atteinte motrice et testing musculaire aux membres inférieurs ;
- Sévérité des troubles digestifs et le score NBD ;
- Sévérité de la plainte urinaire et les sous-scores incontinence urinaire d'effort et dysurie de l'USP.

De façon plus spécifique, les scores fonctionnels (EDSS, MSIS-29 et MSWS-12) et d'autonomie (Barthel) présentent de nombreuses corrélations avec la sévérité des symptômes (notamment physiques).

Le score d'autonomie dans les activités basiques de vie quotidienne (Barthel) est fortement corrélé, en sens contraire, avec la sévérité de l'atteinte motrice et de l'équilibre ainsi que de la spasticité ( $0,531 < r < 0,593$  ;  $p < 10^{-3}$ ).

La corrélation se fait modérément et toujours en sens inverse entre ce même score d'autonomie et la sévérité de la fatigue et des troubles urinaires et digestifs.

Le score EDSS est associé le plus souvent modérément à la sévérité des symptômes physiques comme l'atteinte motrice, la fatigue, la spasticité et l'équilibre ( $0,369 < r < 0,646$  ;  $p < 0,05$ ). L'association existe également entre EDSS et sévérité des troubles sexuels ( $r = 0,441$  ;  $p < 0,05$ ).

Le score de limitation à la marche (MSWS-12) est fortement lié à la sévérité du déficit musculaire, de la fatigue ainsi qu'à la sévérité d'autres symptômes physiques comme les troubles de l'équilibre et la spasticité ( $0,523 < r < 0,727$  ;  $p < 10^{-3}$ ). Ce lien persiste plus modérément avec la sévérité de la douleur ( $r = 0,367$  ;  $p < 0,05$ ).

Une nouvelle fois, différentes plaintes physiques semblent interagir entre elles par leur sévérité.

En effet, il semblerait que la sévérité de l'atteinte musculaire soit modérément à fortement corrélée aux scores NRS de spasticité, au testing musculaire ainsi qu'au score de fatigue (FSS) ( $0,320 < r < 0,507$  ;  $p < 0,05$ ).

Puis, la sévérité de la fatigue est modérément associée au NRS ainsi qu'à l'EVA ( $0,367 < r < 0,410$  ;  $p < 0,05$ ). La corrélation est par ailleurs modérée entre la sévérité des troubles de l'équilibre et le testing musculaire, le score NRS et FSS ( $0,358 < r < 0,452$  ;  $p < 0,05$ ).

Il existe une corrélation modérée à forte entre sévérité de la spasticité et testing musculaire, EVA et DN4. Enfin, la sévérité de la douleur estimée par l'effectif est modérément liée aux scores NRS et FSS ( $0,387 < r < 0,495$  ;  $p < 0,05$ ).

D'une autre façon, notons que le score de douleur nociceptive (EVA) est associé modérément aux troubles cognitifs et psychiques ( $0,356 < r < 0,357$  ;  $p < 0,05$ ). Ce même score est fortement lié à la sévérité des troubles sexuels ( $r = 0,533$  ;  $p < 10^{-3}$ ).

La sévérité de l'atteinte psychique est modérément corrélée aux scores de douleur (EVA), spasticité (NRS) et de dysurie (USP) ( $0,357 < r < 0,366$  ;  $p < 0,05$ ).

Enfin, la sévérité des troubles sexuels est modérément à fortement liée aux scores de déficiences EVA et dysurie ainsi qu'au score fonctionnel (MSIS-29) ( $0,450 < r < 0,533$  ;  $p < 0,05$ ).

## **IV. DISCUSSION**

### **IV.A. RAPPEL DES RESULTATS PRINCIPAUX**

Etant donné l'hétérogénéité des symptômes rencontrés dans la SEP, disposer d'un bon outil de mesure pour évaluer le confort de vie au quotidien est un avantage pour ajuster la prise en charge et le suivi.

Par cette étude, nous avons cherché à mettre au point une échelle de mesure unique, évaluant confort dans les activités de vie quotidienne tout comme sévérité et retentissement des symptômes les plus invalidants, de la SEP.

La reproductibilité test-retest est bonne à très bonne pour les items de chacune des trois parties de l'échelle confort.

La validité de l'échelle est globalement bonne ; les items étant corrélés à la sévérité des symptômes et à leur retentissement fonctionnel sur le quotidien. La prise en compte du score de confort global est à lui seul un bon indicateur du confort du patient, en situation de vie quotidienne.

L'échelle semble pertinente dans l'évaluation des déficiences physiques et psychiques. Les troubles cognitifs ne sont pas évalués du fait de la méthodologie de l'étude et ses critères d'inclusion.

Enfin, le paramètre « 'inconfort », jugé par les patients, semble désigner en premier lieu, les symptômes physiques tels que le déficit moteur, la spasticité, la fatigue ainsi que la douleur.

### **IV.B. ANALYSE DE LA POPULATION**

Le ratio homme/femme est quasiment égal (= 1,4) concernant cette patientèle que l'on attend plutôt à prédominance féminine.

L'âge moyen des patients est assez élevé. Cette donnée diverge une nouvelle fois du profil standard du patient souffrant de SEP mais semble cohérent avec la durée d'évolution moyenne de la maladie.

En effet, il semblerait que nous soyons confrontés à des formes de SEP vieillissante. Ce constat s'explique par la fréquence (dans l'échantillon) de patients souffrant de forme secondairement progressive et de ce fait, justifie la dépendance fonctionnelle. Cette forme n'est pas la plus répandue mais engendre un niveau de dépendance et handicap plus marqué (comme en témoigne le score EDSS moyen de 5,2).

De même, le recrutement fait que la majorité des patients est issue du pôle de rééducation du CHRU de Lille ce qui a plusieurs conséquences sur les caractéristiques de l'effectif inclus. Le suivi des patients en centre de rééducation est motivé par un besoin d'adaptation de la prise en charge fonctionnelle et médico-sociale. Cela sous-entend donc que le niveau de handicap est avancé (comme le confirme une nouvelle fois l'EDSS moyen). La population est alors différente du cadre épidémiologique standard décrit ci-dessus.

## **IV.C. ANALYSE DE LA METHODE**

### **IV.C.1. RECRUTEMENT**

L'origine du recrutement de la population est plutôt homogène. En effet, la majorité des patients inclus (soit 87,5 % de l'effectif) provient d'un centre de rééducation. Les résultats risquent alors d'être moins discriminants.

Cette caractéristique apporte néanmoins un intérêt pour l'étude. En effet, l'évaluation du confort de vie auprès de patients en perte d'autonomie a davantage d'intérêt que l'évaluation du confort de patients pauci-symptomatiques.

Le recrutement est similaire à celui de l'étude « confort chez les patients cérébrolésés ». En effet, les patients en perte d'autonomie et recrutés, étaient hospitalisés dans le service de convalescence neurologique du CHRU de Lille.

Notons que la population de patients cérébrolésés, soumise à l'échelle d'évaluation du confort élaborée par les Docteurs Beaucamp et Wigneron, se composait majoritairement d'hommes (sex-ratio à 1,7). L'âge moyen était assez proche (59 ans). Enfin, le niveau de dépendance était effectif mais approximativement moins avancé d'après les données de la MIF (moyenne à 86/126).

## **IV.C.2. CHOIX DES ECHELLES DE REFERENCE**

Le choix des échelles de référence et servant de « gold standard » s'est fait selon leur validité confirmée dans la SEP.

D'une part, deux des questionnaires ne respectent pas ce critère. Il s'agit des évaluations cognitive et visuelle. Néanmoins, notons que les dix-sept autres échelles de référence ont fait la preuve de leur validité dans la SEP.

D'autre part, le choix de l'échelle de fatigue (FSS) et de marche (MSWS-12) est critiquable malgré les qualités métrologiques qu'elles présentent et reconnues dans la SEP.

### **IV.C.2.1. Evaluation cognitive**

La batterie d'évaluation la plus sensible aux troubles cognitifs dans la SEP est la BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis), se composant de trois tests :

- Le SDMT (Symbol Digit Modalities Test) : test de mémoire de travail, réalisé en 90 secondes ;
- Le PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test) : test de mesure de l'attention, la vitesse de traitement de l'information auditive et capacité de calcul ;
- Le test du tri D-KEFS (Delis Kaplan Executive Function System) ciblant les fonctions exécutives (évaluation de problèmes complexes, résolution et capacités à délivrer une explication concernant des processus abstraits).

Bien que sensible et spécifique aux troubles cognitifs de la SEP, la batterie BICAMS fait l'objet d'une évaluation standardisée informatique.

Cette méthode étant difficile à mettre en pratique à domicile, en consultation ou en hospitalisation au lit du patient, le choix s'est portée sur l'échelle MoCA. En effet, celle-ci est intéressante du fait de sa composante exécutive (échelle décrite dans la partie II.C.3.3).

#### **IV.C.2.2. Evaluation visuelle**

L'évaluation des troubles de la vision n'a pas été prise en compte dans l'étude statistique car elle risquait d'apporter de nombreux biais. En effet, l'évaluation était très subjective. De plus, chaque patients présentait un antécédent de pathologie de l'œil (myopie, presbytie, cataracte ou encore glaucome).

L'évaluation fine et spécifique des troubles visuels dépendants de la SEP requiert un examen ophtalmologique spécialisé, comprenant fond d'œil, champ visuel et évaluation de la perception des couleurs. L'interprétation de cette évaluation spécialisée de la vision est sensée faire l'objet d'une étude comparative aux résultats antérieurs afin de souligner l'évolutivité des troubles.

La faisabilité dans le cadre de l'étude était alors très difficile à obtenir par l'examineur.

#### **IV.C.2.3. Evaluation de la fatigue**

L'évaluation de la fatigue doit être qualitative en raison de l'inconfort qu'elle engendre, sa fréquence et son retentissement sur les compétences fonctionnelles.

Le choix du questionnaire FSS plutôt que l'échelle FIS (Fatigue Impact Scale) est discutable mais est expliqué pour les raisons suivantes.

Bien que la validité de l'échelle FSS soit reconnue dans la SEP, cette dernière est moins bonne que l'échelle FIS (Fatigue Impact Scale). Son utilisation était préférée dans le cadre de l'étude car y répondre est plus facile et rapide. Nous avons jugé que ce paramètre était important en termes d'acceptabilité (compréhension et temps de réponse) et faisabilité (niveau de concentration) étant donné le nombre d'auto-questionnaires soumis aux patients.

De plus, rappelons que la FSS propose une ouverture portant sur le retentissement de la fatigue sur le confort au quotidien, notion prenant un intérêt majeure dans le cadre de notre étude.

#### **IV.C.2.4. Evaluation de la marche**

L'évaluation de la marche s'est faite selon l'échelle MSWS-12, présentée en auto-questionnaire. D'autres échelles aux bonnes qualités métrologiques auraient pu être utilisées de façon complémentaire.

En effet, le test des 25 pieds est rapide et reproductible en pratique et témoigne d'une bonne validité. Le périmètre de marche sur deux minutes informe de façon complémentaire sur la fatigabilité à la marche et les limites fonctionnelles. La combinaison de ces deux évaluations aurait été un bon compromis.

Les tests plus longs (six minutes, cents mètres) semblent être discriminatoires car de réalisation pénibles voire même infaisables chez les patients présentant une atteinte fonctionnelle modérée à sévère (EDSS > 6).

Dans cette étude, l'intervention régulière de l'examineur au domicile du patient limitait la faisabilité de ces deux derniers tests et a motivé le choix de la MSWS-12.

### **IV.D. ECHELLE CONFORT**

#### **IV.D.1. ACCEPTABILITE**

L'acceptabilité de l'échelle paraît correcte.

Les patients étaient autonomes pour remplir le questionnaire. Les consignes étaient plutôt bien comprises. Elles étaient illustrées par des exemples pour assurer une bonne compréhension mutuelle.

Notons cependant que quatre patients (soit 10% de l'effectif) ont jugé nécessaire de relire les consignes au sein de la partie 2 (entre « sévérité des symptômes » et « retentissement des symptômes sur le quotidien »), ne saisissant pas directement la différence entre les deux notions. Cela n'a pas donné lieu à un recours à l'examineur (appel téléphonique ou mail).

La méthode de notation suivant le sens de l'EVA sur une échelle de 0 à 10 et facilitée par les icônes indiciels de la douleur (« échelle de visage »), avait, selon les patients, la caractéristique d'être intuitive. Son usage était donc facile.

Rappelons que la méthode de notation était inversée dans l'échelle d'évaluation du confort chez les patients cérébrolésés. Zéro (« 0 ») correspondait à un inconfort maximal et dix (« 10 ») à l'absence complète de gêne et donc à un confort complet. Cette notation était valable pour l'estimation du confort dans les activités de vie quotidienne et de la sévérité des symptômes (partie 1 et 2). La notation était source de confusion et donc d'erreur à la partie 3 lorsqu'était demandée l'évaluation du retentissement des symptômes sur le quotidien. En effet, la note zéro « 0 » signifiait l'absence de retentissement et dix (« 10 ») un retentissement majeur.

Sur un plan plus théorique, Les échelles analogiques couramment utilisées dans l'évaluation de la douleur semblent être des outils intéressants (en termes de validité et de reproductibilité) pour estimer l'état de santé global d'une population, physique et psychique (*N Sabbagh et al., 2010*) Le recours à cette méthode d'interprétation prend alors un intérêt tout particulier dans le cadre de notre travail.

Enfin, à l'heure où la dépendance s'installe et les contraintes somatiques comme sociales (isolement social du patient, épuisement des aidants) s'accroissent, plusieurs patients ont souligné l'intérêt de l'évaluation du concept de « confort » dans le cadre de leur maladie. Cette notion d'intérêt commun de l'examineur et du patient pour l'étude, est possiblement à l'origine du peu de perte au sein de l'effectif.

#### IV.D.2. FAISABILITE

La faisabilité semble également bonne. Il est vrai que le temps de passation de l'échelle d'environ quarante minutes (38 +/- 12 minutes) est non négligeable étant donné l'effort de concentration demandé chez ces patients souvent gênés par la fatigue.

Les patients expliquaient que ce délai était en partie dû au fait qu'ils étaient soucieux de bien remplir le questionnaire. Ainsi, ils passaient du temps à lire les consignes et exemples.

Cependant, la présentation en auto-questionnaire leur permettait d'échelonner le temps de réponse à l'échelle, sur une même journée. De plus, la possibilité de répondre aux questions, au domicile, amenait une meilleure coopération des patients. Ainsi, nous avons perdu de vue peu de patients.

Enfin, la mesure par l'examineur du score de chaque item, au moyen d'une simple règle graduée de zéro à dix, était facile et rapide.

#### **IV.D.1. REPRODUCTIBILITE**

La reproductibilité est bonne à excellente pour chacun des items de l'échelle. Cette notion est très satisfaisante.

En effet, dans cette population de malades souffrants de symptômes variés et fluctuants sur un temps court (influence de la chaleur, l'activité physique, la fatigue, l'humeur...), nous aurions pu craindre de grandes variations de réponse aux items, d'une évaluation à l'autre.

#### **IV.D.2. VALIDITE**

##### **IV.D.2.1. Résultats confrontés aux données de la littérature**

###### L'atteinte mortice:

Les résultats de l'étude mettent en évidence la sévérité et la prédominance du déficit musculaire aux membres inférieurs. Ce constat renvoie aux données de la littérature illustrées par Decavel P., en 2017.

###### La spasticité:

Selon Donzé C. et al. en 2012, la spasticité touche davantage les membres inférieurs et gêne le quotidien, notamment, l'hygiène intime et la marche.

L'échelle confort fait part de résultats similaires. En effet, la corrélation est forte entre retentissement de la spasticité et confort lors de la toilette du bas du corps.

De même, le lien est significatif entre sévérité de la spasticité selon le score NRS et le confort à la toilette du bas du corps.

### La fatigue:

Béthoux F. en 2006 souligne la fréquence de la fatigue dans la SEP et l'influence qu'elle a sur d'autres symptômes physiques (comme la spasticité ou les symptômes urinaires) et psychiques (humeur, anxiété).

Une nouvelle fois, l'échelle confort est en accord avec les données de la littérature. En effet, des corrélations sont observées entre retentissement de la fatigue sur le quotidien et scores de spasticité (NRS) et de troubles urinaires (USP). Il en est de même avec le score de déficiences physiques et psychiques (MSIS-29).

### La douleur:

Osborne et al. en 2007 puis Borgel F. en 2009 rappellent l'intrication entre la douleur et les autres symptômes physiques ainsi que son retentissement sur le quotidien.

L'échelle confort montre un lien entre retentissement de la douleur et le NRS ainsi que l'USP. La corrélation existe également avec les scores fonctionnels MSIS-29, EDSS et de marche MSS-12.

### Les troubles de la déglutition:

Selon Fromont et al., les troubles de déglutition sont d'autant plus fréquents que l'EDSS est sévère. Nous n'avons pu mettre en avant cette corrélation d'après les données de l'étude.

### Les troubles psychiques:

Les troubles psychiques interagissent avec l'intensité de la fatigue ainsi que la sévérité des troubles cognitifs (*Patten et al., 2003, Béthoux F., 2006*).

L'échelle renforce ce constat au travers de l'association entre sévérité des troubles de l'humeur et échelles EVA et FSS.

Le lien n'a cependant pas été établi avec les troubles cognitifs du fait des raisons déjà évoquées ci-dessus (recrutement excluant les patients au score MoCA pathologique).

La moyenne obtenue à l'échelle abrégée de Beck révélait un niveau modéré de dépression. Cette information est préoccupante, à la fois à l'échelle individuelle et collective (santé publique).

Elle renvoie à l'importance du suivi, certes, médical mais aussi psycho-social, centré sur le patient. Ainsi, il semblerait primordial de réajuster la prise en charge des patients souffrants de SEP afin de ne pas négliger leur santé psychique.

Enfin, la notion de fléchissement thymique modifie possiblement le jugement des patients sur leurs difficultés, risquant alors d'interférer sur les réponses aux items de l'échelle confort.

#### Les troubles urinaires et digestifs:

Les troubles urinaires ont un impact conséquent sur le quotidien des patients (*Hemett et al., 2004, De Sèze M., 2014*) tout comme les troubles digestifs (*Le Breton F., 2014*).

L'échelle confort illustre parfaitement cette idée puisque le retentissement des troubles urinaires est corrélé avec l'ensemble des items « confort dans les activités de vie quotidienne » hormis la toilette du haut du corps. Il en est de même concernant le retentissement des troubles digestifs sur le quotidien et les activités basiques quotidiennes (excluant marche, déplacement en fauteuil roulant et vie sexuelle).

Notons que la sévérité des troubles digestifs selon la moyenne du score NBD semble être mineure. Pourtant, ils sont une plainte récurrente en consultation de suivi et nécessitent souvent un traitement laxatif au long cours.

#### Les troubles sexuels:

Les troubles sexuels majorent le mal-être psychologique et altèrent vie sociale ainsi que la santé physique (*Hemett et al., 2004, Henry A. et al., 2016*).

Une nouvelle fois, l'échelle confort rejoint les concepts émis dans la littérature.

En effet, sur le plan physique, il existe une corrélation entre sévérité des troubles sexuels et score de déficiences type EVA (douleur), NRS (spasticité), FSS (fatigue) et USP (troubles urinaires) ainsi que les scores fonctionnels EDSS, MSIS-29 et MSWS-12. La corrélation persiste entre retentissement des troubles sexuels sur le confort dans les activités quotidiennes telles que prise alimentaire, sommeil, installation et marche. Notons cependant que ce lien n'est pas retrouvé entre confort perçu dans la vie sexuelle et item « limitation en santé physique » de la SEP 59.

Sur le plan psychique, le confort dans la vie sexuelle est lié au retentissement de l'état psychique sur le quotidien (échelle confort) ainsi qu'aux items « limitation en santé mentale » et « détresse » de la SEP 59.

Enfin, nous n'avons pas établi de lien entre échelle confort et item « support social » de la SEP 59. Cela s'explique par le fait que l'échelle confort n'exploite aucune donnée concernant les interactions sociales.

#### L'atteinte cognitive:

Les troubles cognitifs sont indépendants du niveau de handicap fonctionnel (EDSS) et interagissent constamment avec la fatigue et les troubles de l'humeur (*Brochet et al., 2007*).

Aucune corrélation convergente avec l'échelle MoCA n'a pu être établie. Un score normal au MoCA était requis à l'inclusion ce qui a donné lieu à des résultats homogènes et donc non discriminants pour l'étude.

#### **IV.D.2.2. Résultats confrontés aux données de l'échelle confort chez les patients cérébrolésés**

##### Corrélation concernant le confort lors des activités de vie quotidienne:

L'étude évaluant le confort de vie des patients cérébrolésés montrait une corrélation excellente des items « confort dans les activités basiques de vie quotidienne » (prise alimentaire, toilette, habillage, transfert, élimination des urines et des selles). Cependant, les deux activités « confort à la marche » et « confort lors de la vie sexuelle » étaient non corrélées.

L'absence de corrélation concernant le confort à la marche pouvait s'expliquer par le fait d'une puissance trop faible de l'effectif ayant répondu. En effet, plus de 30% des patients inclus n'ont pas pu répondre car ils ne marchaient pas du tout (10 patients sur 30). L'absence de corrélation concernant l'évaluation du confort lors de la vie sexuelle était probablement due à la même cause (nombre insuffisant de réponses à l'item, soit 3 réponses pour 30 patients).

De la même manière, notre étude met en évidence des corrélations modérées à excellentes concernant le confort dans les quatorze activités de vie quotidienne.

Soulignons la corrélation très forte entre le confort à la marche et le score MSWS-12. Le lien se voit également mais plus modérément entre le confort ressenti lors des interactions sexuelles et l'item « fonctions sexuelles » de la SEP 59.

Pourtant, notre effectif participant à ces activités était également réduit (42,5% de l'effectif n'avait pas répondu à l'item « confort dans la vie sexuelle » et 15 % à l'item « confort lors de la marche »).

#### Corrélations concernant la sévérité des symptômes d'inconfort:

L'échelle d'évaluation du confort des patients cérébrolésés montre une corrélation modérée à excellente entre la sévérité de l'ensemble des symptômes et leur échelle « gold standard » respective. Ces symptômes sont les suivants :

- Fatigue,
- Spasticité et spasmes ;
- Douleur ;
- Troubles vésicaux ;
- Troubles intestinaux ;
- Troubles visuels ;
- Ataxie ;
- Equilibre ;
- Vertiges ;
- Troubles de la communication ;
- Tristesse ;
- Anxiété.

Néanmoins, il n'existait aucune corrélation pour les déficiences « déficit moteur » et « désorientation »

Une nouvelle fois, l'échelle d'évaluation du confort dans la SEP expose des corrélations modérées à très bonnes concernant les items « sévérité des symptômes ».

Remarquons cependant qu'aucun lien n'a été établi entre l'item « sévérité de l'équilibre » et le timed up and go test. Ce constat peut s'expliquer par le fait que 15% de la population (soit 6 patients sur 40) n'était pas en capacité de réaliser le test.

## **IV.E. AMELIORATION A APPORTER A L'ETUDE**

### **IV.E.1. LES ITEMS EVALUES**

L'échelle confort informe, à titre indicatif de la présence de proches dans l'entourage du patient, au travers du dossier médico-social.

Cependant, la qualité des échanges avec l'entourage ou même les interactions sociales, n'ont pas été évaluées par l'échelle confort. Pourtant, leur impact sur la santé psychique est indéniable.

Il serait intéressant d'ajouter un item « vie sociale » à la liste d'activités quotidiennes par exemple.

### **IV.E.2. LA PUISSANCE**

L'échantillon recruté est de quarante patients ce qui est peu élevé. Cependant, cette puissance d'étude semble suffisante pour tester reproductibilité et corrélation. Il serait intéressant d'affiner les résultats avec un recrutement plus important.

### **IV.E.3. LA SENSIBILITE AU CHANGEMENT**

La sensibilité au changement n'a pas été évaluée dans le cadre de de la SEP, maladie neurodégénérative d'évolution aléatoire et chronique. Cette composante méthodologique devrait faire l'objet d'une nouvelle étude, à un an par exemple. Cela apporterait une valeur supplémentaire quant à l'éventuel intérêt de l'échelle dans le suivi des patients à long terme.

## **V. CONCLUSION**

Faire confiance à nos patients, en leur jugement et leur ressenti en ce qui concerne leur santé est devenue une démarche essentielle à leur bonne prise en charge.

La mesure du confort dans la vie quotidienne est appelée à se développer dans un objectif d'amélioration de la qualité des soins. Cette mesure concerne le patient à l'échelle individuelle et impacte également les décisions en pratique médicale quotidienne, en santé publique et en recherche.

Pour le praticien, l'apport des résultats d'un questionnaire d'évaluation du confort rempli par le patient, peut être une aide précieuse pour détecter les difficultés majeures du quotidien. Cette démarche tend à faciliter la communication et à prioriser les objectifs et plans de soins souhaités par le patient, le plaçant alors au centre du processus de prise en charge.

Notre étude a permis d'établir la fiabilité, la reproductibilité et la validité d'un instrument de mesure du confort, en situation de vie quotidienne, des patients souffrants de SEP. La sensibilité au changement reste cependant à démontrer.

L'échelle se présente comme un indicateur de santé multicritère. En effet, elle cible confort global, confort dans les activités de vie quotidienne et sévérité ainsi que retentissement des symptômes estimés items par items.

Enfin, son utilisation pourrait être élargie à toutes les situations sources d'inconfort, dans n'importe quel domaine de la médecine.

## SOURCES

Les sources sont présentées selon l'ordre alphabétique du nom des auteurs.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

[[http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Elements\\_de\\_cadrage\\_QDV-EHPAD\\_03.10.pdf](http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Elements_de_cadrage_QDV-EHPAD_03.10.pdf)] (Dernière consultation le 15 août 2017).

Al Saleh M, Lebreuilly R. Validation de la traduction française d'un questionnaire court de dépression de Beck (BDI FS-Fr). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2017; 4: 561-571.

Allart E, Benoit A, Thevenon A, Tiffreau V, Blanchard A. Caractéristiques de la fatigabilité à la marche dans la sclérose en plaques. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2014; 57 (1): 310.

Allart E. Validation d'une échelle d'évaluation analytique et fonctionnelle de l'équilibre et de la marche chez les patients hémiplegiques vasculaires. 2012.

Aubry JF, Petrel K, Rose E. Isocinétisme et sclérose en plaques: Pratique d'un Centre de Médecine Physique et de Réadaptation. *Kinésithérapie, la Revue*. 2009; 9(87): 24-28.

Barnault M, Dutruel D. Place de l'activité physique dans la prise en charge des pathologies neurologiques. *Actualités Pharmaceutiques*. 2017 ; 56 (563):26-32.

Beaucamp F, Wigneron G. Construction, normalisation et validation d'une échelle de confort pour patients cérébrolésés. 2008.

Beddiaf A, De Sèze J. Neuropathie optique et sclérose en plaques : données diagnostiques et pronostiques. *Rev Neurol*, 2009 ; 165 (4) : 145-147.

Ben Aljia, Khefifi A, Hassine A, Chatti I, Ben Ammou S. Sclérose en plaques et troubles cognitifs. *Rev Neurol*. 2015 ; 171 (1) : 60-61.

Benoit A. Efficacité de la Fampridine sur la marche, la fonction des membres supérieurs, la fatigue et la qualité de vie des patients porteurs de sclérose en plaques. 2014.

Besnard-Charvet C. Journée Rhône-alpine d'information sur la Sclérose en Plaques. [<http://www.rhone-alpes-sep.org/wp-content/uploads/2013/04/Lhom%C3%A9opathie-en-soins-de-support-dans-la-SEP-Dr-Christelle-Besnard-Charvet.pdf>] (Dernière consultation le 12 septembre 2017).

Béthoux F. Évaluation et sclérose en plaques. Rev Neurol. 2005 ; 48 (6) :369-375.

Béthoux F. Fatigue et sclérose en plaques. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique 2006 ; 49 (6) : 265-271.

Boërio D, Lefaucheur JP, Hogrel JY, Créange A. Physiopathologie et traitement de la fatigue dans la sclérose en plaques. Rev Neurol. 2006 ; 162 (3) : 311-320.

Borgel F. Douleur et sclérose en plaques au stade précoce. Rev Neurol. 2009 ; 165 (4) : 129-134.

Brissart H, Daniel F, Morele E, Leroy M, Defer GL, Remédiation cognitive dans la sclérose en plaques : revue de la littérature. Rev Neurol. 2011; 167 (4): 280-290.

Brochet B, Bonnet M, Deloire M, Hamel D, Salort-Campana E. Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. Rev Neurol. 2007 ; 163 (6-7) : 697-702.

Brochet B. Place de l'EDSS dans l'évaluation précoce du handicap. Rev Neurol. 2009 ; 65 (4) : 173-179.

Cantalloube S, Monteuil I, Lamotte D, Mailhan N, Thoumie P. Évaluation préliminaire des effets de la rééducation sur les paramètres de force, d'équilibre et de marche dans la sclérose en plaques. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. 2006 ; 49 (4) : 143-149.

Caucheteux H, Maarouf A, Nonnonhou V, Tourbah A. Sclérose en plaques bénignes et troubles cognitifs. Rev Neurol. 2016 ; 172 (1) :85.

Clavelou P, Auclair C, Taithe F, Gerbaud L. La qualité de vie des patients souffrant de sclérose en plaques. Rev Neurol. 2009 ; 165 (4) :123-128.

Collège des Enseignants de Neurologie. [<https://www.cen-neurologie.fr/deuxi%C3%A8me-cycle%20sclerose-plaques>] (Dernière consultation le 5 août 2017).

Collège national des enseignants généralistes. [<http://www.campus-umvf.cnge.fr/materiel/competences.pdf>] (Dernière consultation le 10 septembre 2017).

Couic-Marinier F, Pillon F. Prise en charge d'une sclérose en plaques. Rev Actualités Pharmaceutiques, 2016 ; 55 (554) :13-15.

Créange A, Labauge P. Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. Rev Neurol. 2009 ; 165 (4) : 167-172.

De Sèze M, Gamé X. Sclérose en plaques et pelvipérinéologie : troubles vésico-sphinctériens, sexuels et maternité. Progrès en urologie. 2014 ; 24 (8) : 483-494.

Decavel P, Moulin T, Sagawa Y. Quantification de la locomotion dans la sclérose en plaques. Rev Neurol. 2017 ; 47 (3) : 197.

Depaz R, Aboab J, Gout O. Actualités dans le diagnostic et la prise en charge thérapeutique de la sclérose en plaques. La Revue de Médecine Interne. 2013 ; 34 (10) : 628-635.

Donzé C, Hautecoeur P. Troubles sphinctériens au stade précoce de la sclérose en plaques. Rev Neurol. 2009; 165 (4):148-155.

Donzé C, Rééducation fonctionnelle et sclérose en plaques : une vue d'ensemble. Rev Neurol. 2007 ; 163 (6-7) : 711-719.

Donzé C, De Sèze J. Spasticité et vie quotidienne dans la sclérose en plaques. Rev Neurol. 2012; 168 (3): 51-56.

Farrar JT, Troxel AB, Stott C, Duncombe P, Jensen MP. Validity, reliability, and clinical importance of change in a 0-10 numeric rating scale measure of spasticity: a post hoc analysis of a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Clin Ther.* 2008; 30(5):974-85.

Fermanian J. Validation of assessment scales in physical medicine and rehabilitation: how are psychometric properties determined? *Annales de réadaptation et de médecine physique.* 2005 ; 48 : 281-287.

Fromont F, Debavelaere A, Cuvilier H, Kwiatkowski A, Donzé C. Évaluation des troubles de déglutition dans la sclérose en plaques. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine.* 2013; 56 (1): 352.

Gallien P, Nicolas B, Robineau S, Pétrilli S, Durufle A. Réentraînement à l'effort et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique.* 2007 ; 50 (6) : 369-372.

Gallien P, Benoit N, Guiche A. Le point sur la sclérose en plaques. *Kinésithérapie, la Revue.* 2012; 12 (125) : 17-22.

Giacoppo S, Bramanti P, Mazzon E. Sativex in the management of multiple sclerosis-related spasticity: An overview of the last decade of clinical evaluation. *Multiple Sclerosis and Related Disorders.* 2017; 17: 22-31.

Guyot MA, Donzé C. Coaching sportif et sclérose en plaques. 2016 ; 7 (1) : 40-44.

Hausser-Hauw C. Sommeil de la sclérose en plaques, *Manuel d'EEG de l'adulte. Veille et sommeil.* Masson, 2007, pages 297-298.

Heinzlef O, Monteil-Roch I. Traitement médicamenteux de la spasticité dans la sclérose en plaques. *Rev Neurol.* 2012 ; 168 (3) : 62-68.

Hogrel O, Ollivier G, Desnulle C. Testing musculaire manuel et quantifié dans les maladies neuromusculaires. Comment assurer la qualité des mesures de force dans les protocoles cliniques? *Rev neurol.* 2006; 162 (4) : 427-436.

Hua Cao, Peyrodie L, Boudet S, Cavillon F, Donzé C. Expanded Disability Status Scale (EDSS) estimation in multiple sclerosis from posturographic data. *Rev Neurol.* 2013; 37 (2): 242-245.

Kerdoncuff V, Durufle A, Le Tallec H, Lassalle A, Gallien P. Activité sportive et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2006 ; 49 (1) : 32-36.

Laville P. Place de l'homéopathie dans la prise en charge de la sclérose en plaques : à propos de quatre observations. *La Revue d'Homéopathie*. 2012 ; 3 (1) : 15-19.

Le Breton F. Scores cliniques d'évaluation des troubles urinaires et anorectaux. [[https://ECHELLES%20NEURO%20UROLOGIE%20master%20%202014-2015.ppt%20\(2\).pdf](https://ECHELLES%20NEURO%20UROLOGIE%20master%20%202014-2015.ppt%20(2).pdf)] (Dernière consultation le 19 septembre 2017).

Lebrun C, Cohen M. Dépression et sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2009 ; 165 (4) : 156-162.

Lebrun C, Cohen M. Dépression et sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2009 ; 165 (4) :156-162.

Lesage FX, Berjot S. Stabilité de l'échelle visuelle analogique dans l'évaluation du stress. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*. 2009 ; 70 (6): 619-622.

Loubrieu A, Magy L. Maladies neurologiques et qualité de vie. *Actualités Pharmaceutiques*. 2017 ; 56 (553):20-25.

Lozeron P, Kubis N. Prise en charge de la douleur neuropathique. *La Revue de Médecine Interne*. 2015 ; 36 (7): 480-486.

Mailhan L, Papeix C. Traitements non médicamenteux de la spasticité dans la sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2012; 168 (3) : 57-61.

Moisset X. Douleur et sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2015 ; 171 (1) : 205-206.

Montel S, Bungener C. Coping et qualité de vie dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson : une réflexion clinique. *Rev Neurol*. 2010; 168 (3): 168 :191-196.

Motl RW, Snook E. Confirmation and extension of the validity of the Multiple Sclerosis Walking Scale-12 (MSWS-12). *Journal of the Neurological Sciences*. 2008; 268 (1-2): 69-73.

Moussa A, Chalah J, Lefaucheur P, Créange A, Samar S. Excitabilité corticale et fatigue dans la sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2017 ; 47 (3) :188-189.

No authors available. Sclérose en plaques : un gène de prédisposition. *Revue Francophone des Laboratoires*. 2010 ; 2010 (420) : 16.

Ongagna JC, Passadori A, Pinelli J, Isner-Horobet ME, De Sèze J. Difficultés ressenties au travail par les patients atteints de sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2015 ; 171 (11) : 782-786.

Ouallet JC, Brochet B. Aspects cliniques, physiopathologiques, et thérapeutiques de la sclérose en plaques. *EMC – Neurologie*. 2004 ; 1 (4) : 415-457

Pfaff L, Gounot D, Chanson JB, Armspach JP, Blanc F. Modifications émotionnelles dans la sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2017 ; 49 (6) : 63.

Regrain E, Chene A, Belassian G, Chaunu MP, Boyer FC. Les troubles de l'équilibre et chutes dans la sclérose en plaque : une mise à jour. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013; 56 (1): 357-358.

Renard JL, Gomez-Merino D, Dussault C, De Greslan C, Jouanin JC. Fatigue physique dans la sclérose en plaques. *Rev Neurol*. 2007 ; 163 (4-1) : 232-233.

Rogean C, Beaucamp F, Allart E, Daveluy W, Rousseaux M. Pilot assessment of a comfort scale in stroke patients. *Journal of Neurological Sciences*. 2014 ; 309 : 102-107.

Rogean C. Validation d'une échelle d'évaluation du confort chez les patients cérébrolésés. 2012.

Rousseaux M, Delattre S, Kozlowski O, Perennou D. Prise en charge du confort du patient atteint de SEP au stade évolué. *La sclérose en plaques*. Masson. 2003; 151-166.

Rousseaux M, Perennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci*. 2004; 222: 39-44.

Sabbagh N, Thomas Antérieur C, Girtanner C, Cadet L, Gonthier R. L'auto-évaluation de la santé par une échelle visuelle analogique chez des sujets âgés ressentant une douleur ou ayant une démence débutante. *Revue de Médecine Interne*. 2000; 21 (5) : 416-420.

Sackley C, Cockburn J, Dawes H. Barthel Index and Independence. *Physioth*. 2001; 87 (11): 616.

Saied Z, Chatti I, Nasr A, Hassine A, Benammou S. Sclérose en plaques et stress, *Rev Neurol*. 2014 ; 170 (1) : 113.

Samar S, Ayache M, Chalah A, Lefaucheur JP. Stimulation corticale non invasive et sclérose en plaques. *Neurophysiologie Clinique*. 2017 ; 47 (3) : 188.

Samar S. Ayache M, Ulrich P, Lefaucheur JP, Moussa A. Chalah. Les effets de la stimulation trans-crânienne par bruit aléatoire (tRNS) dans la sclérose en plaques. *Neurophysiologie Clinique*. 2017 ; 47 (3) : 195.

Sevilla T, Martinez-Cuenca E, Hervas D, Arlandis S, Vazquez-Costa JF. Clinical profile of f motor neuron disease patients with lower urinary tract symptoms and neurogenic bladder. *Journal of the Neurological Sciences*. 2017; 378: 130-136.

Stoquart-ElSankari S, Bottin CH, Roussel M, Godefroy O. Le ralentissement de l'action dans la sclérose en plaques : un trouble moteur . : *Rev Neurol* 2007 ; 63 (4) : 190.

Thevenon A, Vermersch P, Delattre S, Pardessus V. Étude de la qualité de vie chez 19 patients porteurs de sclérose en plaques. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 1999 ; 42 (4) : 207-214.

Thoumie P. Équilibre et sclérose en plaques, évaluation et rééducation. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2014 57 (1):309.

Tourbah A, Ehrlé N, Henry N, Bakchine S, Montreuil S. Sclérose en plaques, émotions et socio-cognition. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013 ; 56 (1) : 351.

Vermersch P, Bensmaila D. Epidemiology and clinical assessment of spasticity in multiple sclerosis. *Rev Neurol*. 2012; 168: 45-50.

Vermersch P, Lebrun C. Une avancée pour la prise en charge de la spasticité dans la sclérose en plaques. Rev Neurol. 2015 ; 171 (4) : 327-328.

Vermersch P. Sclérose en plaques : prévalence de la neurodégénérescence. Rev Neurol. 2015 ; 6 (2) : 160-163.

Vernay D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufauvre D, Beneton C, Colamarino R, Phyllis Yvonne Glanddier PY, Dordain G, Clavelou P. Qualité de Vie et Sclérose en plaques: validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59. Rev Neurol. 2000; 156(3): 247-263.

Verra M, Monnin D. L'entraînement thérapeutique est efficace contre la fatigue en cas de sclérose en plaques. Kinésithérapie, la Revue. 2016 ; 16 (178) : 39-40.

Wirocius J.M. Le confort en réadaptation: un sens proprioceptif. J. Réadapt. Méd. 2004 ; 24 (3,) : 101-105.

Zéphir H, Fatigue et sclérose en plaques. Rev Neurol. 2014 ; 5 (1) : 49-56.

## **ANNEXE 1 : ECHELLE CONFORT DANS LA SEP**

Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie quotidienne, chez les patients atteints de sclérose en plaques (SEP)

---

### **DOSSIER MEDICO-SOCIAL**

**Date:**

**Patient :**

Nom de jeune fille :

Nom :

Prénom : Sexe :  F  M

Date de Naissance : Age :

Taille : Poids :

Numéro de téléphone :

Adresse :

**Suivi :**

Médecin traitant :

Médecin rééducateur :

Neurologue :

Autres médecins :

Paramédicaux :

-Kinésithérapeute :

-Orthophoniste :

-Autre(s) :

**Histoire de la maladie :**

Date des premiers symptômes (mm/aaaa) :

Date du diagnostic (mm/aaaa):

Durée d'évolution (années) :

**Forme de SEP :**

Rémittente ou récurrente, nombre de poussées :

Secondairement progressive, depuis (mm/aaaa) :

Progressive primaire

**Niveau EDSS :**

**Traitements actuels :**

De fond :

Symptomatique :

**Séances de rééducation** (nombre de séances par semaine):

Kinésithérapie fonctionnelle :

Orthophoniste :

Autre :

**Sport ou activité physique :**

Type :

Nombre de séances par semaine :

**Autres antécédents :**

Médicaux :

Chirurgicaux :

Gynéco-obstétricaux :

**Situation sociale :**

**Situation familiale :**

Statut marital : célibataire  en couple

Enfants:

Aidant principal :

**Logement :**

Propriétaire	
Locataire	
Maison	
Appartement	
Accessibilité extérieure	
Accessibilité intérieure (chambre, toilettes et salle de bain)	

Si difficultés rencontrées, précisez :

**Conduite automobile :**

Oui  Non

Aménagement du véhicule : Oui  Non

Si oui, précisez :

**Situation professionnelle:**

Actif (profession/temps de travail par semaine)	
Aménagement de poste	
Arrêt maladie	
Invalidité	
Retraité	
Autre statut (précisez)	

**Prestations sociales (statut administratif et aides financières):**

RQTH	
Mesure de protection judiciaire (précisez)	
Carte de stationnement	
Pension d'invalidité (et catégorie)	
PCH	
AAH	
Pension de retraite	
APA	
Autre (précisez)	

**Aides techniques:**

Barre, rampe ou planche d'appui (escalier, salle de bain, WC...)	
Ustensiles de cuisine / repas, adaptés	
Chaussures orthopédiques / médicales	
Orthèses (MS / MI)	
Ceinture lombaire / corset	
Chaise percée	
Lit médicalisé	
Coussin adapté / assise adaptée (anti-escarre...)	
Dispositif d'aide au transfert (guidon...)	
Canne(s) (anglaise, patin, tripode...) ou béquille(s)	
Déambulateur / rollator	
Fauteuil confort	
Fauteuil roulant manuel	
Fauteuil roulant électrique	
Lève-malade	
Protections / couche	
Matériel de sondage urinaire	
Autres (précisez)	

**Aides humaines:**

Entourage	
Téléalarme	
Repas à domicile	
Aide-ménagère (nombre d'heures/semaine)	
Auxiliaire de vie ou aide-soignant (nombre d'heures/semaine)	
Infirmier (nombre d'heures/semaine)	
HAD	
Autres (précisez)	

**Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie quotidienne, chez les patients atteints de sclérose en plaques (SEP)**

---

**PARTIE 1 : EVALUATION DU CONFORT DANS LES ACTIVITES DE VIE QUOTIDIENNE**

Date:

Identité :

Consignes :

Ce questionnaire consiste à évaluer le niveau de confort que vous percevez dans votre quotidien et qui participe à votre bien-être. Nous vous demandons de le remplir seul.

Votre maladie peut être source d'inconfort venant réduire ce bien-être et ainsi le bon déroulement des activités quotidiennes (exemple : fatigue physique ou douleur gênant pour s'habiller, marcher...).

Les activités de vie quotidienne sont les activités et les tâches réalisées couramment dans la vie de tous les jours. Nous vous demandons d'évaluer le niveau de confort ressenti dans la réalisation de chacune d'entre elles.

Il est possible que vous ne réalisiez pas l'activité proposée ou que vous ayez besoin d'une aide. Cette aide peut être matérielle (comme par exemple, une canne ou un fauteuil roulant pour aider à la marche) ou humaine (un proche, un soignant). Dans ce cas, cochez la case correspondante.

A titre indicatif, nous laissons des exemples d'inconfort pouvant être responsable de votre handicap. Ceux sont les inconforts qui gênent votre quotidien que vous allez noter.

**Pour chaque activité, on estimera l'inconfort sur une échelle de 0 à 10 selon le modèle de l'échelle de douleur, appelée échelle visuelle analogique (EVA).**

- 0 correspond à l'absence totale d'inconfort. L'activité est donc réalisée sans aucune gêne;
- 10 correspond à un inconfort complet rendant l'activité insupportable, impossible à réaliser.

**Afin de reporter sur le questionnaire votre note de confort, nous vous demandons pour chaque activité, de marquer l'échelle d'un trait.**

Une fois le questionnaire achevé, l'examineur mesurera votre note et attribuera le chiffre correspondant à l'inconfort lié à la maladie, que vous percevez lors de l'activité.

**Par exemple : concernant la marche** (item 14 ci-dessous) :

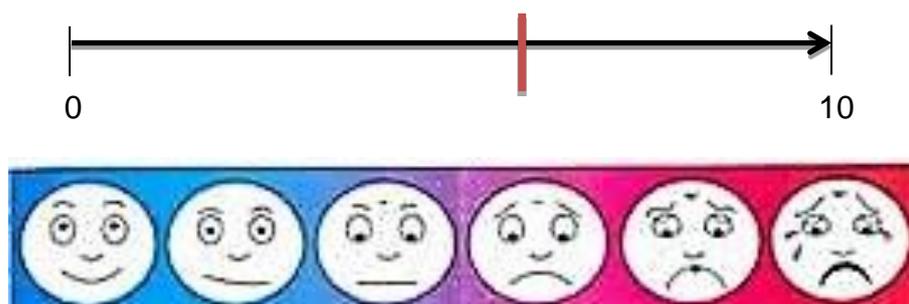
*Vous effectuez cette activité :*

Oui sans aide  Oui avec aide  Non

« Je coche 'oui avec aide' car j'ai besoin pour marcher, d'une béquille et d'un releveur de pied dans ma chaussure. En effet, j'ai des difficultés à relever le pied droit du fait d'une perte de force et de douleur et cela est source d'inconfort pour réaliser cette activité. »

*Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :*

« Je note le niveau d'inconfort ressenti à la marche d'un trait de couleur sur l'échelle proposée : »



A titre indicatif, l'examineur mesure cette note d'inconfort à la marche à 5,9 / 10.

## **1. Prise alimentaire orale**

*Vous réalisez cette activité :*

Oui sans aide  Oui avec aide  Non

La prise alimentaire consiste à saisir un aliment et le porter jusqu'à l'intérieur de la bouche. Elle inclut également la mastication et la déglutition de l'aliment. Vous pouvez percevoir des difficultés à n'importe quelle étape de la prise alimentaire. A vous de les noter.

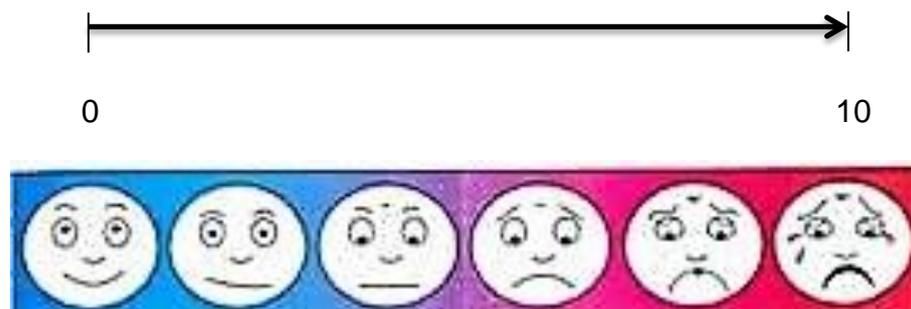
*Voici quelques exemples de difficultés pouvant gêner au déroulement de l'activité et ainsi être source d'inconfort :*

*-Faiblesse, raideur ou contracture dans le membre supérieur empêchant une bonne prise de l'aliment avec le couvert. Cet inconfort peut également gêner à la bonne prise du couvert ou rendre impossible de lever le bras vers la bouche,*

- Difficulté à mâcher ou avaler,
- Troubles de la vision,
- Aide inadaptée pour manger (couverts inadéquats)
- Aliment inadapté.

D'autres inconforts non cités peuvent exister...

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10)



## 2. Toilette des membres supérieurs et du tronc

Vous réalisez cette activité : †

Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

† La toilette des membres supérieurs et du tronc intègre le nettoyage du cou, de la poitrine, du ventre, du dos, des bras et avant-bras, des mains et des aisselles. Les activités comme le coupage des ongles, le rasage et maquillage en font partie. Vous pouvez percevoir des difficultés à n'importe quelle étape de la toilette. A vous de les noter.

Voici quelques exemples de difficultés pouvant gêner au déroulement de l'activité et ainsi être source d'inconfort :

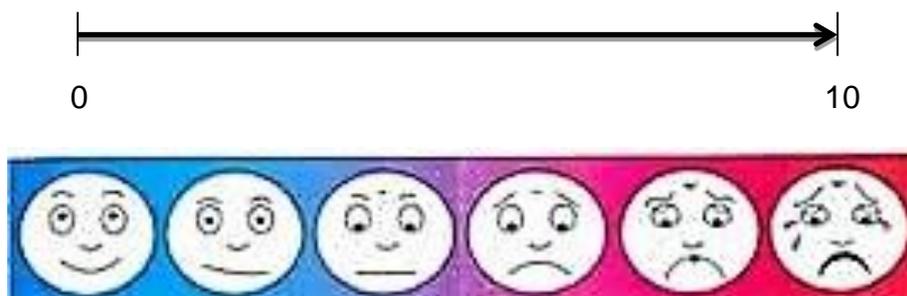
-Faiblesse, fatigue physique, raideur ou contracture dans les membres empêchant l'utilisation d'un gant de toilette ou encore le déplacement du bras le long du corps,

-Trouble de l'équilibre ou de la coordination des mouvements,

-La pudeur lorsque l'on est aidé par une tierce personne,

Il peut s'agir des difficultés cités précédemment en exemple ou d'autres...

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



### 3. Toilette des membres inférieurs et du siège

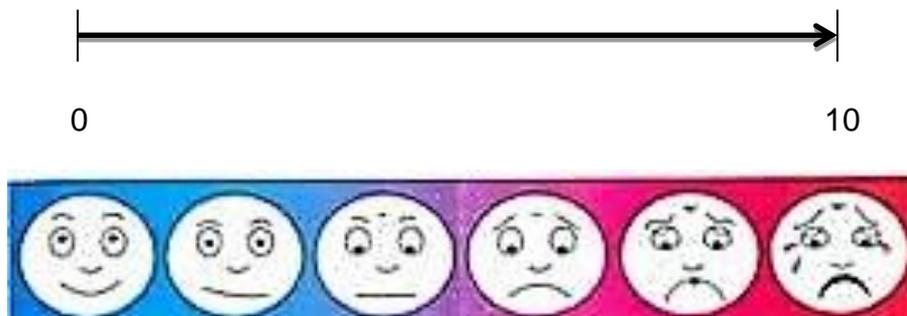
Vous réalisez cette activité : †

Oui sans aide †  Oui avec aide .  Non †

La toilette des membres inférieurs et du siège comprend le nettoyage des parties intimes, des fesses, des cuisses, des jambes et des pieds.

*De la même manière que pour la toilette des membres supérieurs et du tronc, on peut percevoir certaines difficultés à la réalisation de la toilette des membres inférieurs et du siège, qui sont source d'inconfort.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



#### 4. Habillage du haut du corps

Vous réalisez cette activité : †

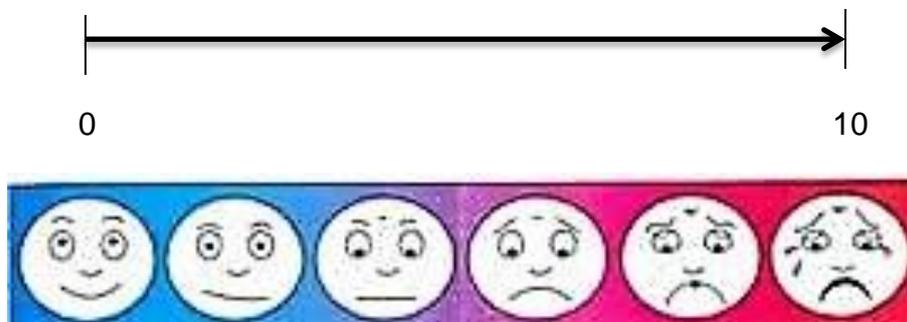
Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

L'habillage de la partie supérieure du corps comprend le passage des manches et du col.

*Certains inconforts cités précédemment ou d'origine autre peuvent gêner.*

*Des vêtements non adaptés (taille trop petite, manches trop longues ou serrées, boutonnage difficile...) peuvent s'ajouter à l'inconfort.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



#### 5. Habillage du bas du corps

Vous réalisez cette activité : †

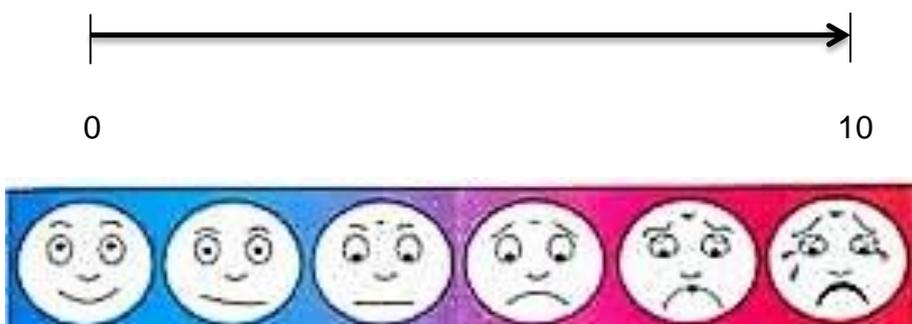
Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

L'habillage de la partie inférieure du corps comprend le passage des jambes d'un pantalon, d'un slip ou de couches.

*Certains inconforts cités précédemment ou d'origine différente peuvent gêner.*

*Des vêtements non adaptés (longueur trop petite ou à l'inverse trop grande, taille trop serrée ou trop large, boutonnage difficile...) peuvent s'ajouter à l'inconfort.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 6. Elimination des urines

L'élimination des urines comprend l'acte d'uriner (c'est-à-dire la miction) et la toilette intime. Le déplacement pour se rendre aux toilettes est exclu.

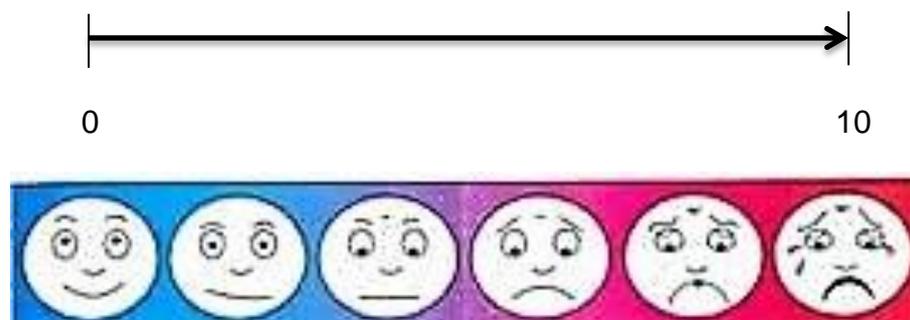
*Lors de l'élimination des urines, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées.*

*D'autres exemples d'inconfort peuvent être cités :*

- douleurs locales au niveau de la vulve ou de la verge,*
- troubles vésico-sphinctériens comme des envies pressantes, perte d'urine incontrôlée ou à l'opposé, besoin de pousser pour uriner,*
- infection urinaire,*
- nécessité de faire des sondages urinaires, par vous ou une tierce personne,*
- utilisation de protection ou couche.*

*D'autres inconforts non cités peuvent exister. A vous de les évaluer.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 7. Elimination des selles

L'élimination des selles comprend l'acte de déféquer et la toilette intime.

Le déplacement pour se rendre aux toilettes est exclu.

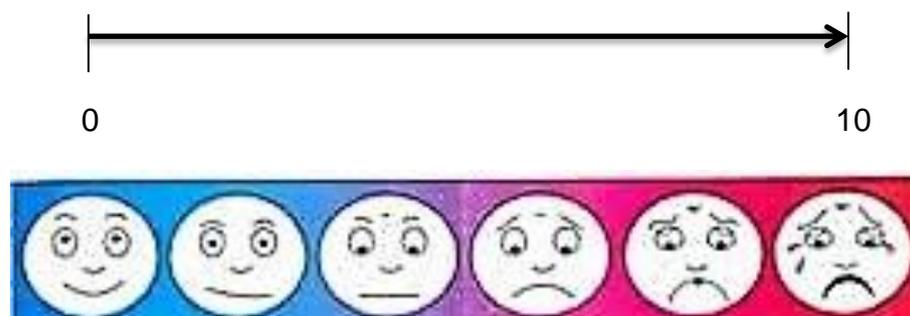
*Lors de l'élimination des selles, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées.*

*A titre d'exemples, d'autres facteurs peuvent s'ajouter et être responsable d'inconfort :*

- des troubles du transit (constipation ou à l'opposé, diarrhée),*
- des douleurs abdominales ou au niveau de l'anus,*
- une incontinence ou perte incontrôlée de selles,*
- la nécessité d'effectuer des lavements, par vous ou une tierce personne.*

*D'autres problèmes non cités peuvent vous concerner. A vous de les noter.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 8. Vie sexuelle

Vous réalisez cette activité:

Oui, totalement  Oui, partiellement  Non, pas du tout

La vie sexuelle est à évaluer de façon globale. Cela concerne aussi bien le désir, l'excitation que la qualité de l'installation ou le déroulement de l'acte.

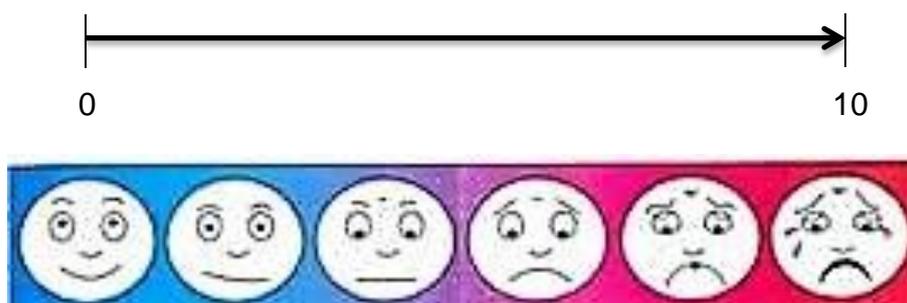
*Les rapports sexuels peuvent souvent être gênés par les facteurs cités précédemment comme la fatigue ou encore des douleurs locales, raideur dans les membres...*

*D'autres inconforts peuvent s'ajouter comme par exemple :*

- des troubles génito-sexuels (troubles de l'érection ou éjaculation, sécheresse vaginale),*
- des troubles de la perception du toucher (sensibilité),*
- des difficultés psychologiques (appréhension, stress, trouble du désir, de l'excitation...),*
- une inadaptation du support (matelas, lit).*

*D'autres problèmes non cités peuvent être source d'inconfort. A vous de les évaluer.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 9. Sommeil

Cet item demande d'évaluer la qualité du sommeil dans sa globalité. Cela inclut la phase d'endormissement et la phase de non vigilance pendant laquelle on est endormi.

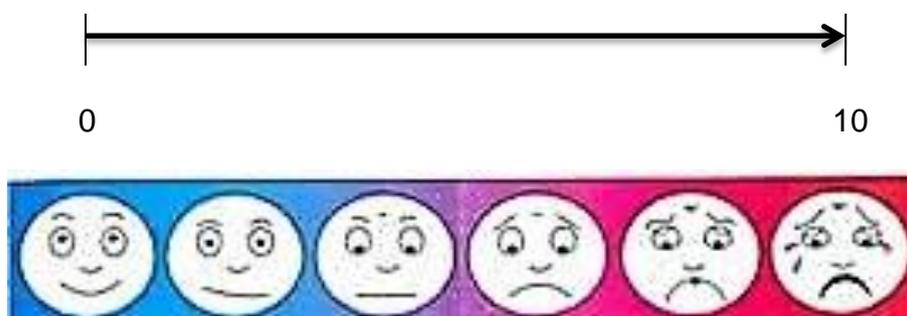
*Lors du sommeil, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés citées précédemment (douleur...) lors de l'installation au lit.*

*D'autres exemples peuvent être cités :*

- difficultés d'endormissement, réveils répétés, cauchemars,*
- de l'anxiété ou même de la dépression,*
- de l'apnée du sommeil,*
- mobilisations douloureuses,*
- plaie ou lésion de la peau responsable de douleur dans une position prolongée,*
- environnement non propice au repos (bruit...) ou support inadapté.*

*Une nouvelle fois, d'autres problèmes peuvent être rencontrés. A vous de noter votre inconfort.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 10. Transferts (entre lit, fauteuil et toilettes)

Vous réalisez cette activité : †

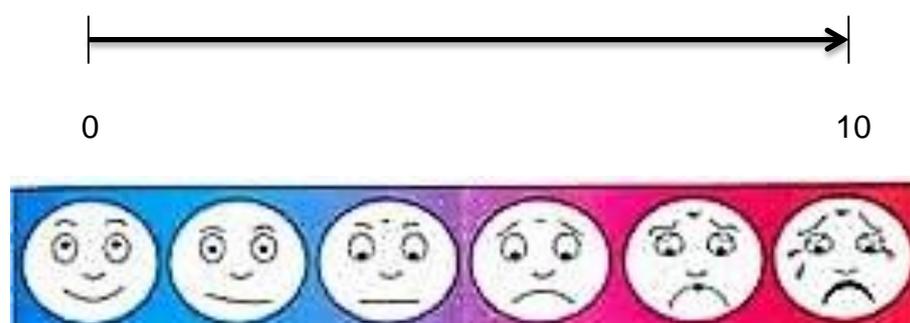
Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

Un transfert consiste à passer d'une position à une autre. Nous évoquons ici les transferts réalisés pour passer du fauteuil au lit, lit au fauteuil, lit au toilettes ou du fauteuil aux toilettes.

*Lors des transferts, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées.*

*D'autres problèmes peuvent également troubler le bon déroulement de l'activité.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 11. Installation au fauteuil habituel

Vous réalisez cette activité : †

Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

Le fauteuil habituel désigne aussi bien un canapé, une chaise, un fauteuil confort ou encore un fauteuil roulant (manuel ou électrique).

L'installation au fauteuil renvoie à la qualité du positionnement dans le fauteuil.

*Lors de l'installation au fauteuil, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées ci-dessus.*

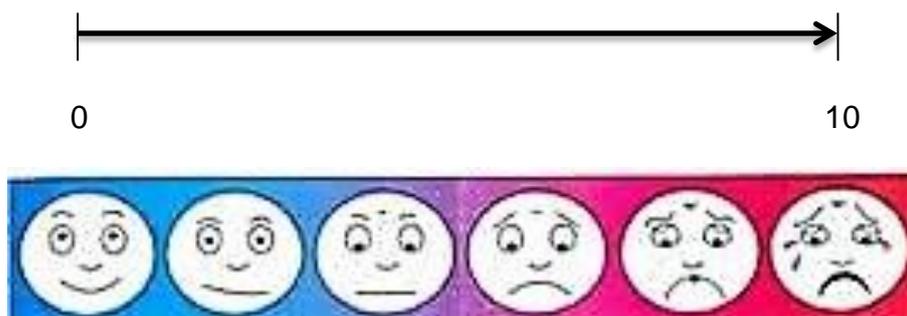
*Le positionnement au fauteuil peut être gêné par d'autres facteurs comme par exemple :*

*-difficulté à maintenir droit le tronc et la tête (instabilité),*

*-inadaptation du support de siège, du cadre du fauteuil (du fait de la taille inappropriée...)*

*Vous ressentez peut-être d'autres inconforts non évoqués. Prenez-les en compte et notez-les.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser cette activité (de 0 à 10) :



## 12. Installation au lit

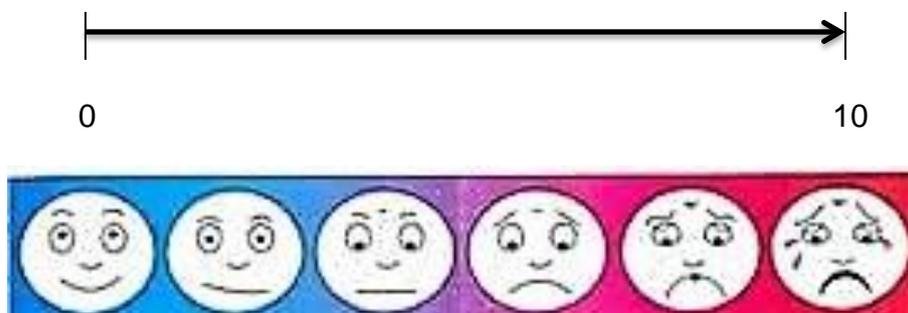
Vous réalisez cette activité : †

Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

L'installation au lit renvoie à la qualité du positionnement dans le lit.

*Lorsque l'on se positionne dans le lit, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées. Une inadaptation du support (matelas, lit, oreillers) ou autres problèmes peuvent être incriminés.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



## 13. Déplacement en fauteuil roulant

Vous réalisez cette activité : †

Oui sans aide †  Oui avec aide  Non †

Le déplacement consiste à aller d'un endroit à un autre, dans ce cas, à l'aide du fauteuil roulant. Cela implique de savoir s'en servir (utilisation des freins, faire avancer le fauteuil en coordonnant la poussée exercée sur les roues...).

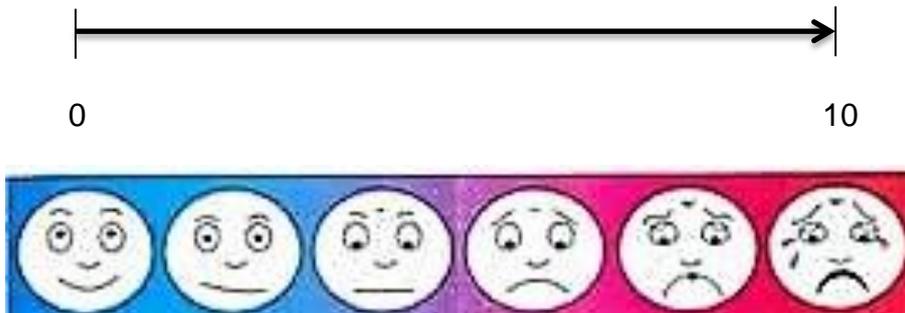
*Lorsque l'on se déplace, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées.*

*A cela peut s'ajouter d'autres difficultés :*

- une inadaptation du support,*
- une inadaptation du type ou de la taille de fauteuil,*
- des difficultés à utiliser, à manier le fauteuil.*

*D'autres problèmes peuvent être incriminés.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



#### 14. Marche (ou déplacement à pied)

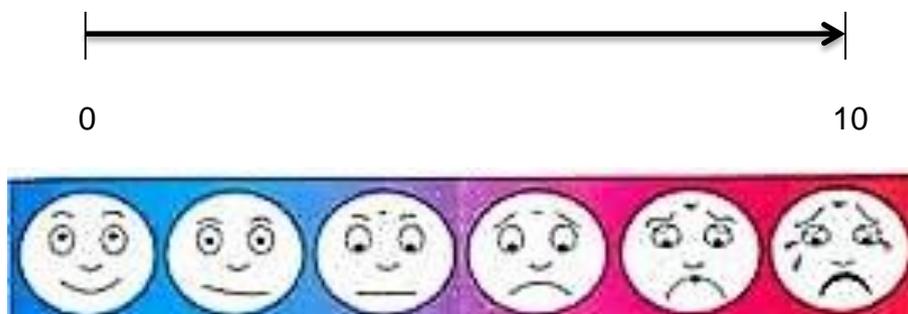
Vous réalisez cette activité :

Oui sans aide  Oui avec aide  Non

*Lors de la marche, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés précédemment citées (comme une fatigabilité à l'effort, une faiblesse ou raideur dans les jambes...) et qui viennent gêner le bon déroulement du schéma de marche.*

*Une inadaptation des aides ou du chaussage, par exemple, lésions cutanées ou autre problème peuvent être également source d'inconfort.*

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort pour réaliser l'activité (de 0 à 10) :



**Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie quotidienne, chez les patients atteints de sclérose en plaques (SEP)**

**PARTIE 2 : EVALUATION DES FACTEURS  
D'INCONFORT OU DEFICIENCES**

**Date:**

**Identité :**

Les facteurs d'inconfort (ou déficiences) sont les symptômes indépendants qui altèrent une fonction et limitent votre participation aux activités quotidiennes. Ils sont à l'origine du handicap.

Par exemple, le déficit de la force musculaire ou la fatigue altère la marche et gêne donc aux déplacements ou aux transferts, au quotidien.

Chaque déficit est à évaluer indépendamment d'un autre trouble lié à la maladie, comme par exemple une raideur articulaire, gênant également à la marche. De même, les difficultés que vous notez doivent être uniquement en lien avec la maladie.

Nous vous demandons d'évaluer dans un premier temps la sévérité de ces déficiences telles que vous les percevez.

Puis, vous évaluerez le retentissement de ces déficiences sur le confort de vie, au quotidien.

**Evaluation de la sévérité de la déficience**

**Comme précédemment, on estimera la sévérité de chaque symptôme (ou déficience) sur une échelle de 0 à 10 selon le modèle de l'échelle de douleur, appelée échelle visuelle analogique (EVA).**

- 0 correspond à l'absence totale de sévérité du symptôme (ou déficience) ressenti. La fonction est donc réalisée sans aucune gêne;
- 10 correspond à une sévérité majeure du symptôme (ou déficience) ressenti, rendant la fonction insupportable, impossible à réaliser.

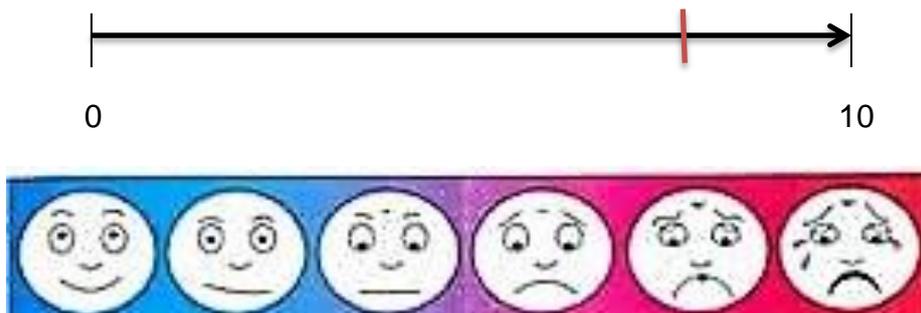
**Afin de reporter sur le questionnaire votre note de confort, nous vous demandons pour chaque symptôme (ou déficience), de marquer l'échelle d'un trait.**

Comme précédemment, une fois le questionnaire achevé, l'examineur mesurera votre note et attribuera le chiffre correspondant à la sévérité de l'inconfort lié à la maladie, que vous percevez.

**Par exemple, concernant les troubles urinaires (item L ci-dessous) :**

*Quel est, dans votre cas, la sévérité du symptôme (de 0 à 10)?*

« J'ai des fuites urinaires régulièrement dans la journée qui m'obligent à mettre des protections et à les changer 4 fois par jour. Je trouve que mon incontinence est assez sévère et la note ainsi : »

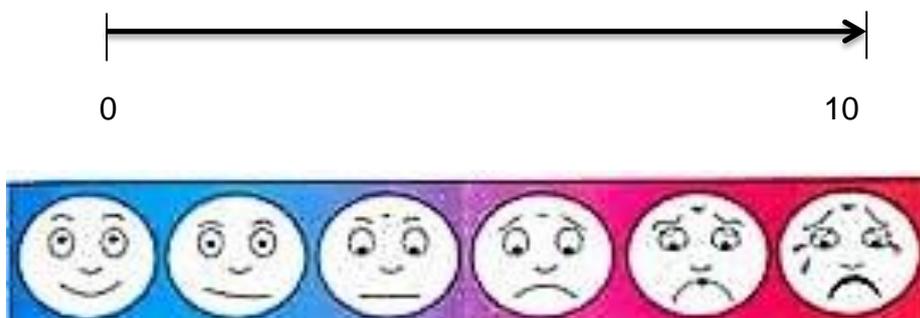


*A titre indicatif, cette note de sévérité est relevée par mon examinateur à 7,8 / 10.*

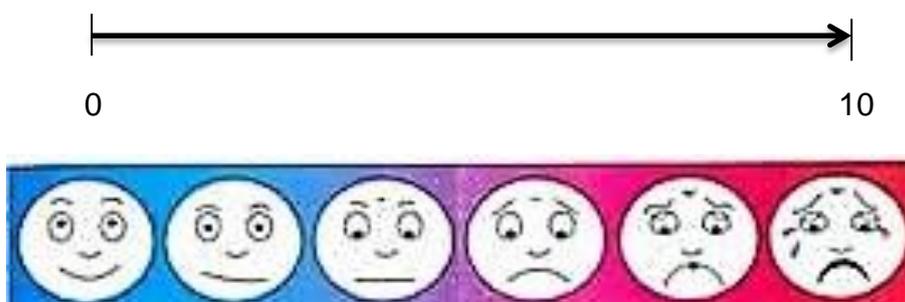
**A vous de noter la sévérité des symptômes (ou déficiences) suivants :**

Quel est, dans votre cas, la sévérité des symptômes (ou déficiences) suivants (de 0 à 10) :

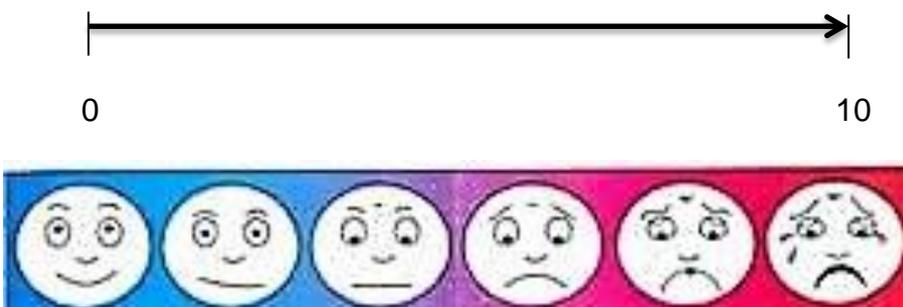
- Force musculaire:



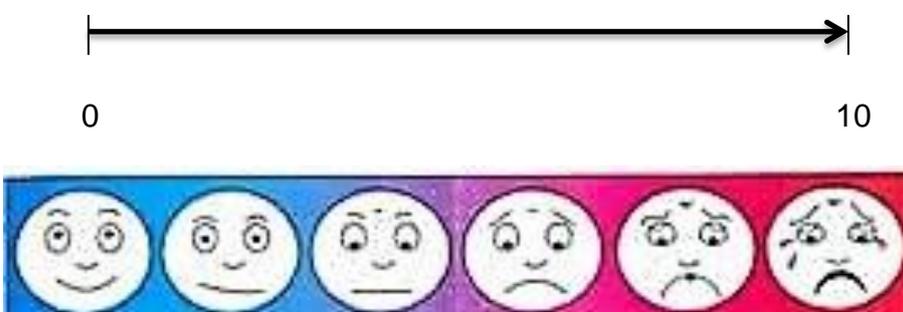
- Fatigue:



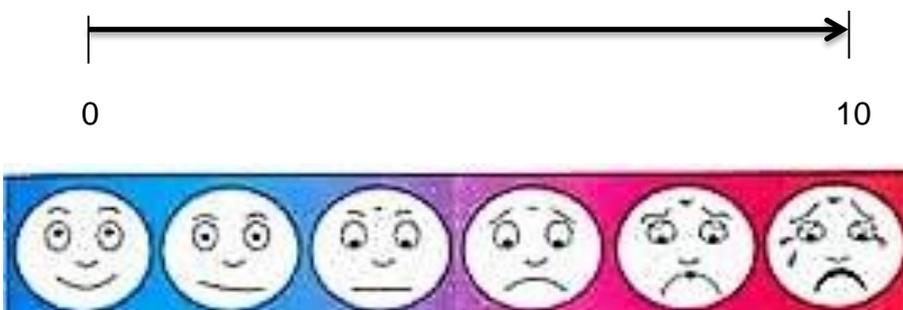
- Perception du toucher (sensibilité):



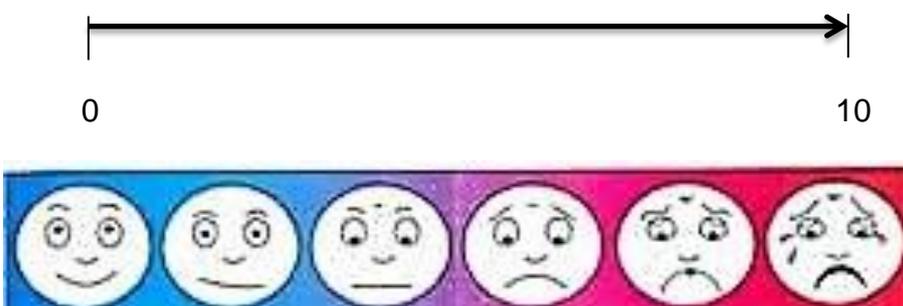
- Equilibre:



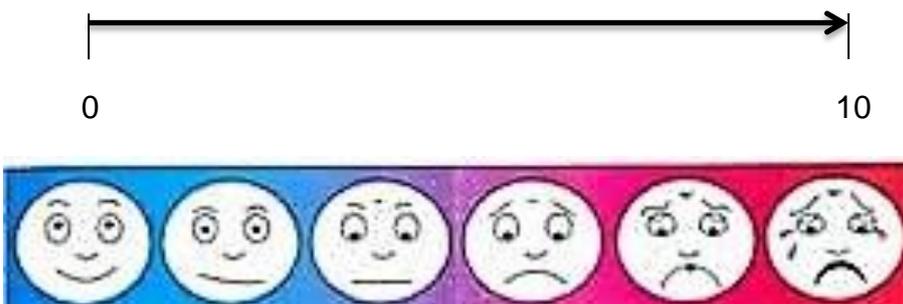
- Vertiges:



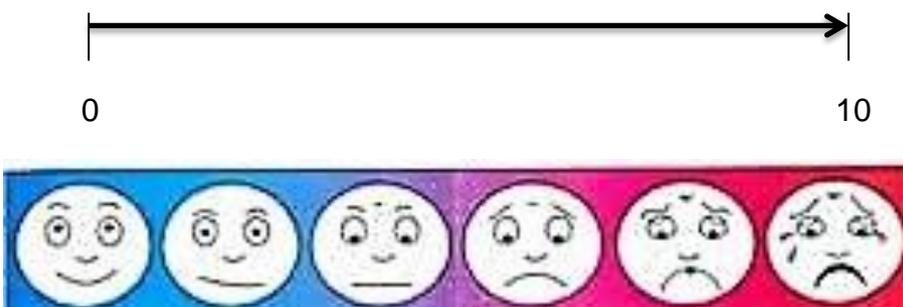
- Raideur dans les membres (spasticité) :



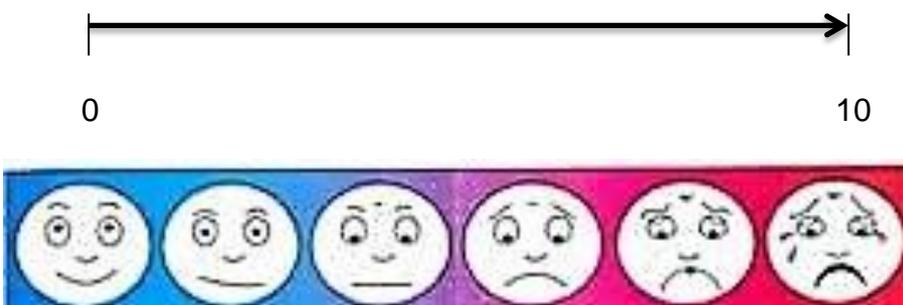
- Crampes ou contractures dans les membres (spasmes):



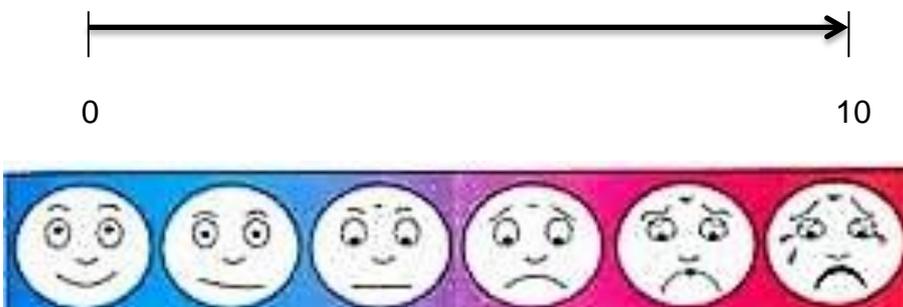
- Parole et articulé (troubles phasiques ou arthriques) :



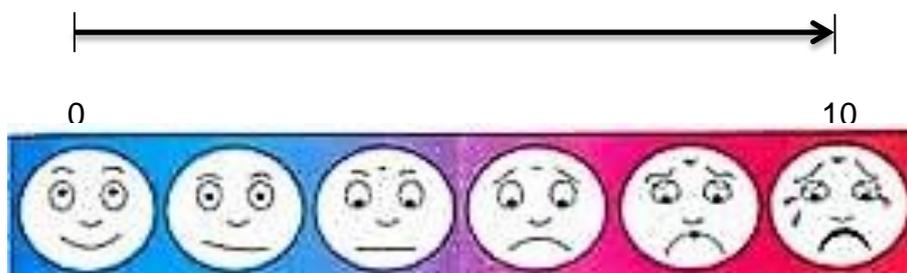
- Vision :



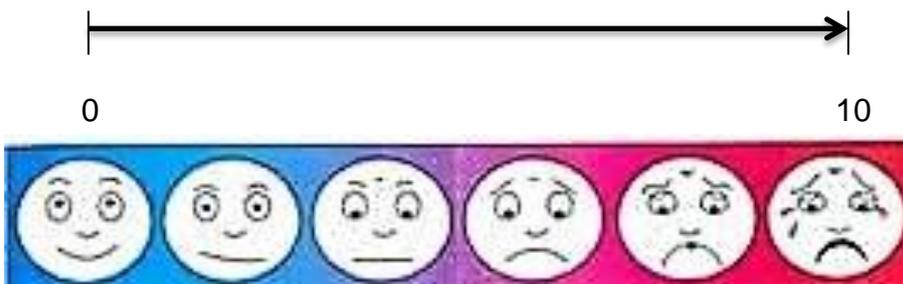
- Déglutition (difficulté à avaler, fausse-route):



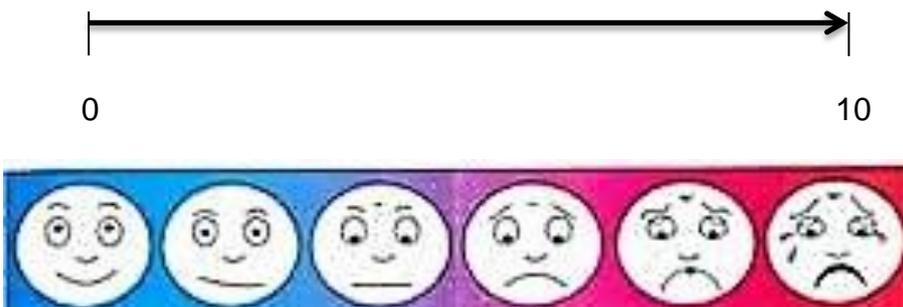
- Douleur :



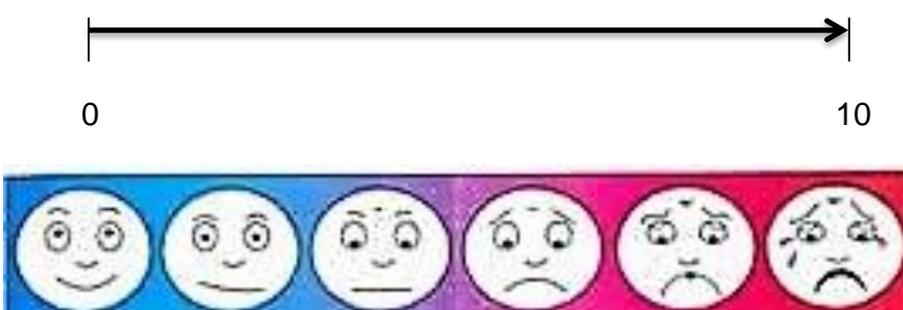
- Troubles urinaires (fuites, brûlures, rétention...) :



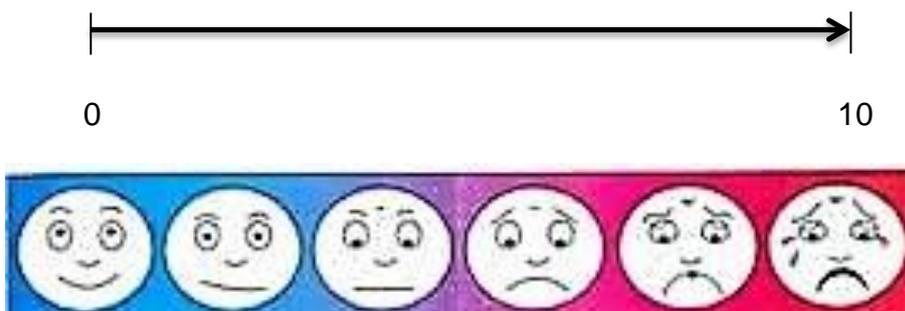
- Troubles digestifs (constipation, diarrhée, ballonnement, incontinence...) :



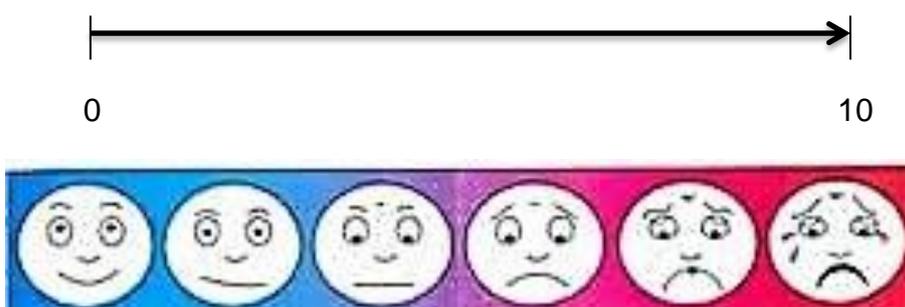
- Troubles sexuels :



- Moral :



- Mémoire et concentration :



## 2) Evaluation du retentissement sur le confort de vie, au quotidien

Comme précédemment, pour chaque symptôme (ou déficience), on estimera le retentissement perçu sur le confort de vie au quotidien. Pour cela, on utilisera une échelle de 0 à 10 suivant le modèle de l'échelle de douleur, appelée échelle visuelle analogique (EVA).

- 0 correspond à l'absence totale de retentissement du symptôme sur le confort de vie. Le symptôme (ou déficience) n'entraîne aucune gêne au quotidien;
- 10 correspond à un retentissement majeur du symptôme sur le confort de vie. Le symptôme est source de gêne majeure au quotidien.

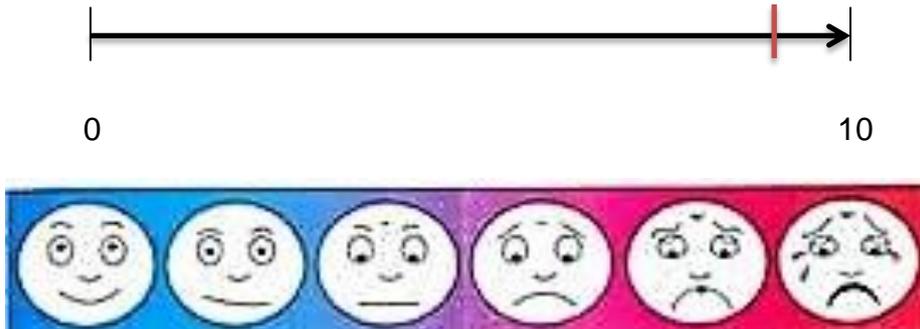
**Afin de reporter sur le questionnaire votre note de confort, nous vous demandons pour chaque symptôme (ou déficience), de marquer l'échelle d'un trait.**

Une fois le questionnaire achevé, l'examineur mesurera votre note et attribuera le chiffre correspondant au retentissement de l'inconfort lié à la maladie, au quotidien.

**Par exemple, concernant les troubles urinaires (item L ci-dessous) :**

Quel est, dans votre cas, le retentissement du symptôme (ou de la déficience) sur votre quotidien (de 0 à 10)?

« J'ai des fuites urinaires régulièrement dans la journée qui m'obligent à mettre des protections et à les changer 4 fois par jour. Cela me gêne beaucoup dans mon quotidien. En effet, je n'ose plus aller faire les magasins ou sortir avec mes amis de peur de ne pouvoir me changer ou que mes urines sentent. Le retentissement de mes troubles urinaires est pour moi majeur dans mon quotidien. J'attribue donc la note suivante sur l'échelle : »

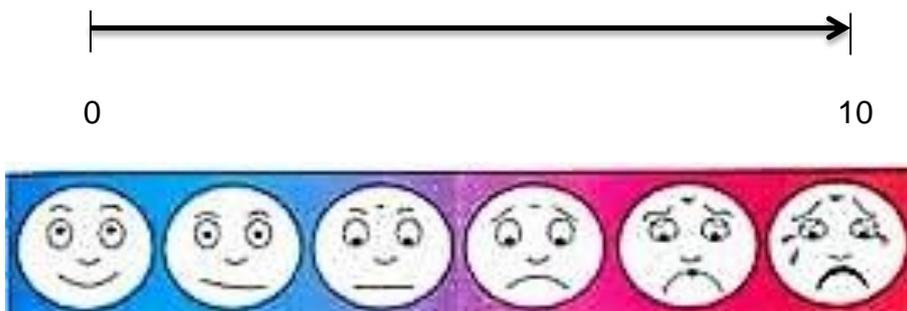


A titre indicatif, cette note de retentissement est relevée par mon examinateur à 9 / 10.

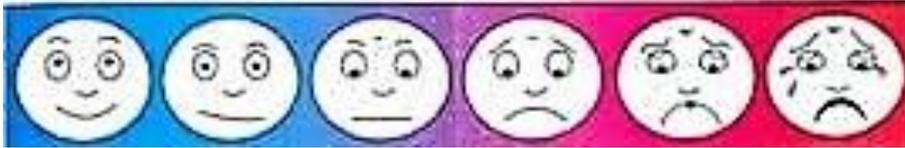
**A vous de noter le retentissement sur le quotidien, des symptômes (ou déficiences) suivants :**

Quel est, dans votre cas, le retentissement du symptôme (ou déficience) sur votre quotidien (de 0 à 10)?

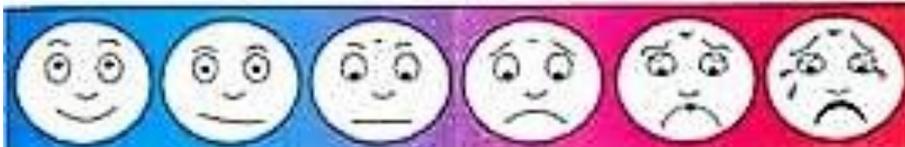
- Force musculaire:



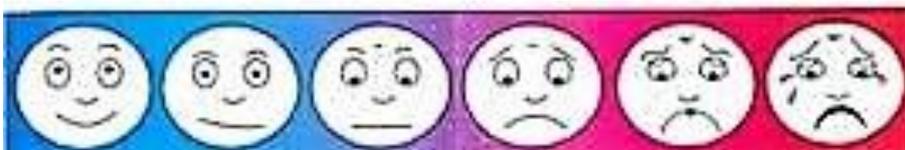
- Fatigue:



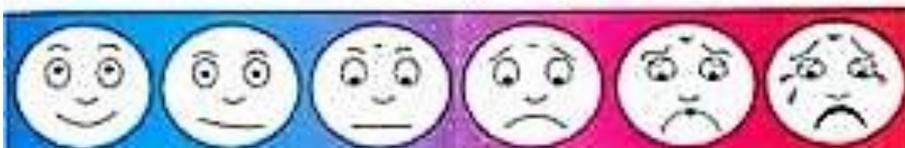
- Perception du toucher (sensibilité):



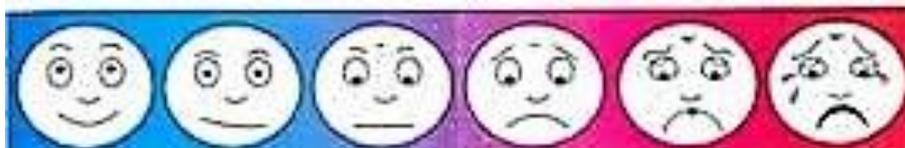
- Equilibre:



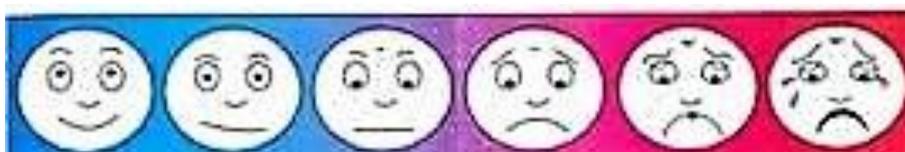
- Vertiges :



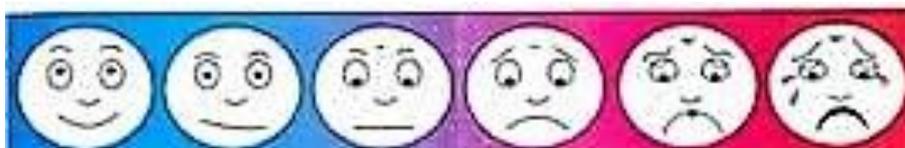
- Raideur dans les membres (spasticité) :



- Crampes ou contractures dans les membres (spasmes):



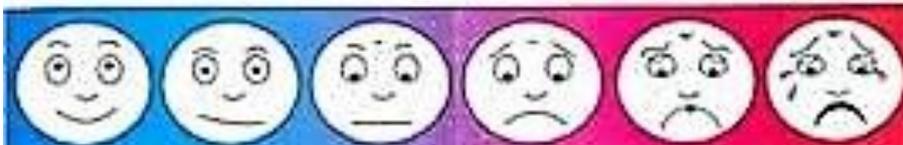
- Parole et articulé (troubles phasiques ou arthriques) :



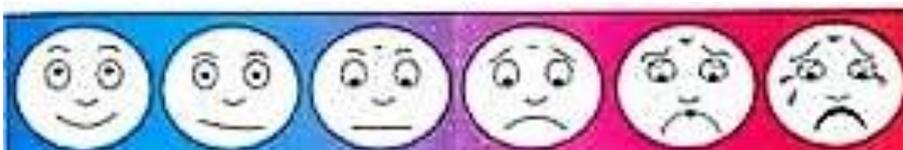
- Vision :



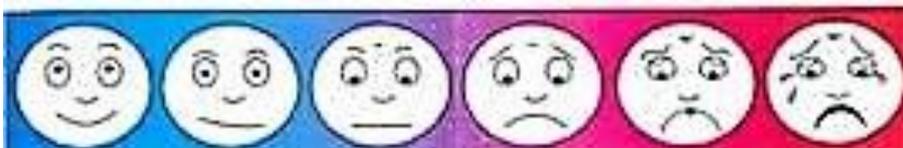
- Déglutition (difficulté à avaler, fausse-route):



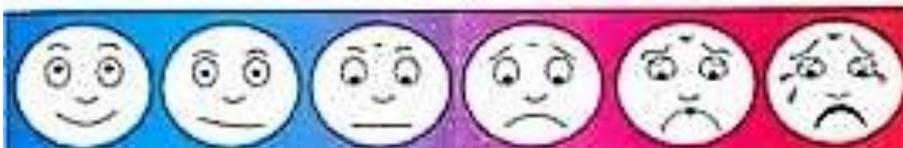
- Douleur :



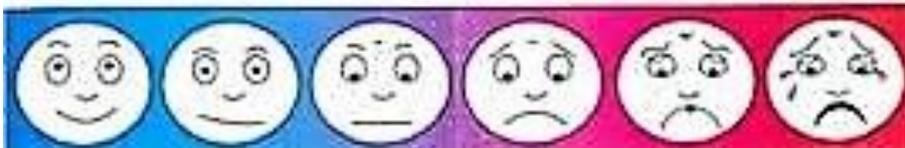
- Troubles urinaires (fuites, brûlures, rétention...) :



- Troubles digestifs (constipation, diarrhée, ballonnement, incontinence...) :



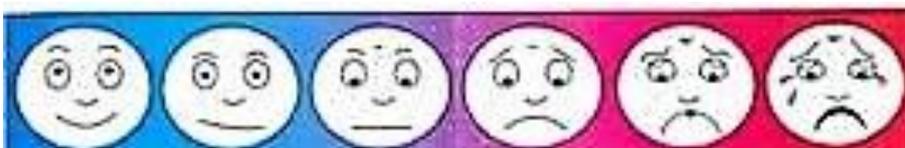
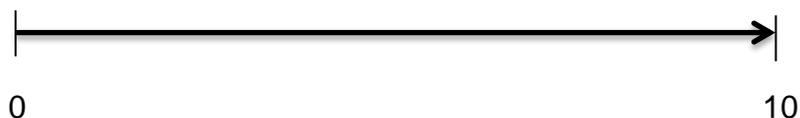
- Troubles sexuels :



- Moral :



- Mémoire et concentration :



**Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie quotidienne, chez les patients atteints de sclérose en plaques (SEP)**

**PARTIE 3 : EVALUATION DU CONFORT GLOBAL DE VIE**

**Date:**

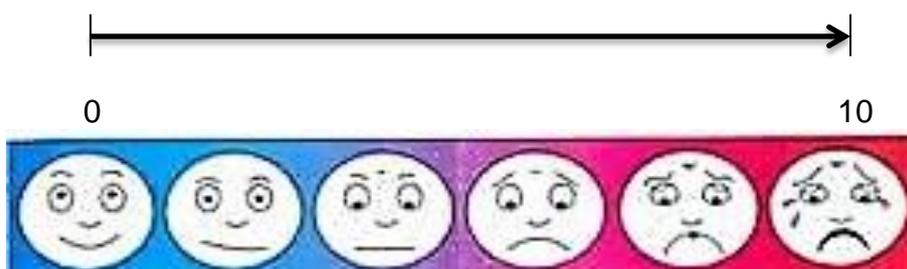
**Identité :**

En prenant en compte de manière globale tous les items abordés précédemment (c'est-à-dire toutes activités de vie ainsi que les déficiences évaluées de façon indépendante les unes des autres) évaluez votre qualité de vie globale.

**On estimera le confort global sur une échelle de 0 à 10 selon le modèle de l'échelle visuelle analogique (EVA).**

- 0 correspond à l'absence totale d'inconfort. Le confort global de vie est maximal;
- 10 correspond à un inconfort complet rendant le quotidien insupportable. Le confort global de vie est alors nul.

Quel est dans votre cas, le niveau d'inconfort global de vie ressenti au quotidien, en lien avec votre maladie (de 0 à 10) :



**AVIS SUR L'ECHELLE**

Quel temps a été nécessaire pour remplir le questionnaire (parties 1, 2 et 3) ?

Estimez-vous que l'ensemble des difficultés que vous rencontrez au quotidien ait été abordé dans cette échelle ?  Oui †  Non

Si non, précisez ce que vous auriez modifié (items ajoutés, retirés ou autre) †

**CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A L'ETUDE**

**Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie  
quotidienne, des patients atteints de sclérose en plaques**

Madame, Mademoiselle, Monsieur (noms, prénoms) :

Date de naissance:

Margot WECXSTEEN, médecin généraliste en année universitaire de thèse à la faculté de médecine de Lille, me propose de participer à une étude dans le cadre de la validation du Diplôme d'Etude Spécialisée en médecine générale. Ce travail est supervisé par le Docteur Anne BLANCHARD-DAUPHIN, médecin rééducateur, responsable du service Affections Neurologiques Chroniques à l'hôpital Swynghedauw du CHRU de Lille.

L'objectif de cette étude est de construire un outil d'évaluation du confort perçu en situation de vie quotidienne chez les patients atteints de sclérose en plaques.

J'ai reçu des informations claires précisant les modalités de déroulement de cette étude clinique.

Toutes les données recueillies seront traitées de manière confidentielle.

J'ai la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissent utiles.

Je pourrais à tout moment demander des informations complémentaires à l'examineur.

Il m'est précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela ne changera pas la qualité des soins que je suis en droit d'attendre.

Si je le désire, je suis libre à tout moment de ne plus participer à ce travail.

**Ainsi, j'accepte de participer à cette évaluation dans les conditions précisées.**

Fait à :

le : ...../...../.....

**Signature du/de la patient(e)**

**Signature de l'examineur**

## **INFORMATION CONCERNANT LA PARTICIPATION A L'ETUDE**

### **Validation d'une échelle d'évaluation du confort en situation de vie quotidienne, des patients atteints de sclérose en plaques**

Bonjour,

Je m'appelle Margot WEEXSTEEN et suis médecin généraliste en année universitaire de thèse à la faculté de médecine de Lille.

Je réalise une thèse de doctorat en médecine portant sur l'évaluation du confort des patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP). Cette étude est supervisée par le Docteur Anne BLANCHARD-DAUPHIN et nous recevons l'aide du Docteur Sylvie DELATTRE. Toutes deux sont les médecins rééducateurs qui vous suivent dans le cadre de la maladie.

Mon travail consiste à créer une échelle évaluant le niveau de confort que vous percevez pour réaliser les activités de vie quotidienne (exemple : s'habiller, se laver...).

Ce confort peut être altéré par des facteurs de nature très différente et liés à la maladie. Ils peuvent être physique (exemple : handicap moteur, fatigue, douleur, troubles urinaires...), psychique (exemple : perte d'envie, tristesse, angoisse...) ou autre.

Votre témoignage pourrait nous permettre de mieux connaître et cibler l'inconfort et les difficultés liés à la maladie et qui nuisent à votre quotidien, à votre qualité de vie. Ainsi, nous espérons améliorer la prise en charge globale de chacun de nos patients.

Pour cela, je recherche des patients volontaires, atteints de SEP, qui seraient prêt à m'accorder du temps pour tester cette nouvelle échelle.

Nous pourrions nous rencontrer les mardis et mercredis, à des heures qui vous conviendraient. Bien évidemment, afin de vous épargner le désagrément d'un déplacement, je peux vous rejoindre à domicile. Afin de répondre au questionnaire, votre présence unique suffit.

Si vous êtes concerné, volontaire et disponible ou si vous connaissez quelqu'un qui serait intéressé par ce travail, n'hésitez pas à me contacter :

-par téléphone : 06 83 74 71 86

-par mail : [margot.wecxsteen@hotmail.fr](mailto:margot.wecxsteen@hotmail.fr)

-par l'intermédiaire des Docteurs BLANCHARD-DAUPHIN et DELATTRE en consultation de suivi de médecine physique et de réadaptation, le mardi après-midi à l'hôpital Swynghedauw.

Je suis consciente de ce que cette démarche peut signifier pour vous et vous remercie de l'intérêt que vous portez à cette recherche.

Margot WEEXSTEEN

**ANNEXE 2:**

**UNIFIED PARKINSON DISEASE RATING SCALE (UPDRS)**

Insertion du document original en format PDF paginé

<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.2.5.1.UPDRSa.pdf>

**ANNEXE 3 : ECHELLE DE CONFORT EN PEDIATRIE**

Extrait : Beaucamp F, Wigneron G, construction, normalisation et validation d'une échelle de confort pour patients cérébrólésés, 2008.

	<u>Score</u>
<b><u>ALERTNESS</u></b>	
<i>Deeply Asleep</i>	1
<del><i>Slightly Asleep</i></del>	2
<i>Drowsy</i>	3
<i>Fully Awake and Alert</i>	4
<i>Hyper-Alert</i>	5
<b><u>CALMNESS/AGITATION</u></b>	
<i>Calm</i>	1
<i>Slightly Anxious</i>	2
<i>Anxious</i>	3
<i>Very Anxious</i>	4
<i>Panickey</i>	5
<b><u>RESPIRATORY RESPONSE</u></b>	
<i>No Coughing and No Spontaneous Respiration</i>	1
<i>Spontaneous Respiration with little or No Response to Ventilation</i>	2
<i>Occasional Cough or Resistance to Ventilator</i>	3
<i>Actively Breathes Against Ventilator or Coughs Regularly</i>	4
<i>Fights Ventilator; Coughing or Choking</i>	5
<b><u>PHYSICAL MOVEMENT</u></b>	
<i>No Movement</i>	1
<i>Occasional, Slight Movement</i>	2
<i>Frequent, Slight Movement</i>	3
<i>Vigorous Movement Limited to Extremities</i>	4
<i>Vigorous Movements Including Torso and Head</i>	5
<b><u>BLOOD PRESSURE (MAP) BASELINE</u></b>	
<i>Blood Pressure Below Baseline</i>	1
<i>Blood Pressure Consistently at Baseline</i>	2
<i>Infrequent Elevations of 15% or More (1-3)</i>	3
<i>Frequent Elevations of 15% or More (more than 3)</i>	4
<i>Sustained Elevation <math>\geq</math> 15%</i>	5
<b><u>HEART RATE BASELINE</u></b>	
<i>Heart Rate Below Baseline</i>	1
<i>Heart Rate Consistently at Baseline</i>	2
<i>Infrequent Elevations of 15% or More Above Baseline (1-3) during Observation Period</i>	3
<i>Frequent Elevations of 15% or More Above Baseline (more than 3)</i>	4
<i>Sustained Elevation of <math>\geq</math> 15%</i>	5
<b><u>MUSCLE TONE</u></b>	
<i>Muscles Totally Relaxed; No Muscle Tone</i>	1
<i>Reduced Muscle Tone</i>	2
<i>Normal Muscle Tone</i>	3
<i>Increased Muscle Tone and Flexion of Fingers and Toes</i>	4
<i>Extreme Muscle Rigidity and Flexion of Fingers and Toes</i>	5
<b><u>FACIAL TENSION</u></b>	
<i>Facial Muscles Totally Relaxed</i>	1
<i>Facial Muscle Tone Normal; No Facial Muscle Tension Evident</i>	2
<i>Tension Evident in Some Facial Muscles</i>	3
<i>Tension Evident Throughout Facial Muscles</i>	4
<i>Facial Muscles Contorted and Grimacing</i>	5
 <b>TOTAL COMFORT SCORE</b>	 —

## **ANNEXE 4 :**

### **PSYCHIATRIC IN-PATIENTS COMFORT SCALE (PICS-38)**

Auteurs : Alves Apostolo et al., 2007

Extrait des items : Beaucamp F, Wigneron G, construction, normalisation et validation d'une échelle de confort pour patients cérébrolésés, 2008.

- c50 Trans\_psyc... feel confident
- c51 Trans\_soci... re-establishing... personal relationships...
- c45 Trans\_psyc... orienting my life
- c20 Trans\_phys... will have energy to work
- c26 Trans\_phys... feel I will be physically well
- c42 Trans\_soci... contribute to the support of my family
- c21 Trans\_psyc... co-operating with my treatment
- c34 Trans\_phys... feel physically strong
- c35 Trans\_psyc... able to solve my financial problems
- c17 Trans\_psyc... faith brings me peace of mind
- c25 Trans\_soci... happy with my personal relationships...
- c10 Trans\_psyc... life is no longer meaningful
- c24 Trans\_soci... ask others for help
- c7 Trans-psyc... satisfied with my intimate relationships
- c9 Ease\_envir... place brings me peace
- c27 Ease\_envir... environment around me is pleasant
- c15 Ease\_soci... trust the professionals who take care...
- c47 Ease\_envir... have enough privacy
- c23 Ease\_envir... feel protected in this place
- c43 Ease\_envir... think this place is open
- c30 Ease\_soci... feel that the people here understand me
- c33 Ease\_envir... feel imprisoned here
- c19 Ease\_envir... have easily access to my stuff...
- c14 Ease\_soci... if I need I have people who help me
- c46 Ease\_envir... easy to move in this environment
- c22 Relief-phys... feel pain in my body
- c29 Relief-phys... feel my movements are stuck
- c11 Relief-phys... feel my body shaking
- c32 Relief\_phys... feel nauseated
- c2 Relief\_envir... agitation and noise of this place disturb...
- c1 Relief\_phys... mouth and throat dry .
- c18 Relief-psyc... upset that they find me different...
- c39 Relief-psyc... feel out of control
- c48 Relief\_psyc... am afraid
- c38 Relief\_soci... be better informed about my illness
- c16 Relief\_psyc... hospitalisation is difficult to handle
- c37 Relief\_phys... have trouble getting to sleep
- c3 Relief\_soci... rejected by my family

## ANNEXE 5 : CONFORT EN SOINS PALLIATIFS

Extrait : Beaucamp F, Wigner G, construction, normalisation et validation d'une échelle de confort pour patients cérébrolésés, 2008.

●How comfortable has the patient been over the last day? (Please circle the appropriate number)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Completely Comfortable						Discomfort						Worse as Possible

If your answer is greater than zero, please tell us in your own opinion about the main reason(s) for the patient's discomfort.

●Have you observed any of the following behaviours? Please circle the appropriate number: 0 = not seen; 1 = when patient is moving; 2 = occasionally; 3 = frequently; 4 = continuously.

	0	1	2	3	4
<b>Grimacing</b>	not seen	when patient is moving	occasionally	frequently	continuously
<b>Groaning</b>	not seen	when patient is moving	occasionally	frequently	continuously
<b>Shouting</b>	not seen	when patient is moving	occasionally	frequently	continuously
<b>Touching rubbing / Rubbing an area</b>	not seen	when patient is moving	occasionally	frequently	continuously
<b>Purposeless movement s</b>	not seen	when patient is moving	occasionally	frequently	continuously
<b>Labored breathing</b>	not seen	when patient is moving	occasionally	frequently	continuously

●Suspected reason for discomfort (Check as many as appropriate)

Pain	Nausea	Confusion / restlessness
Need to urinate	Difficulty breathing	I don't know
Need to defecate	Emotional distress	

## **ANNEXE 6:**

# **ECHELLE D'ÉVALUATION DU CONFORT CHEZ LES PATIENTS CÉRÉBROLESES**

### **I. Evaluation du degré de confort et d'inconfort du patient**

#### **A. Activités basiques de vie quotidienne**

Ce sont celles qui sont effectuées chez tous les patients ou presque. Pour chaque activité, on estimera le confort et l'inconfort sur une échelle de 0 à 10, sachant que 0 correspond à un grand inconfort qui rend cette activité peu supportable et donc une absence de confort, et 10 à l'absence complète de gêne et donc à un grand confort.

#### **1. Prise alimentaire orale**

Activité faite chez le patient : Oui  Non

"Dans la prise alimentaire, on peut percevoir un inconfort du fait de difficultés pour porter les aliments à la bouche, liées à un trouble moteur, à un enraidissement articulaire, à des douleurs, à un trouble visuel, ou à une inadaptation des aides. L'inconfort peut également être favorisé par des difficultés dans la mastication, dans la déglutition, par une inadaptation du type d'aliments, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

#### **2. Toilette des membres supérieurs et du tronc**

"Dans la toilette des membres supérieurs et du tronc, y compris de la main, de l'aisselle et le découpage des ongles, on peut percevoir un inconfort du fait d'une difficulté pour mobiliser les membres, liée à un trouble moteur, à un enraidissement articulaire, à une douleur ou à des spasmes. L'inconfort peut également être favorisé par une inadaptation des personnes ou du matériel, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

#### **3. Toilette des membres inférieurs et du siège**

"Dans la toilette des membres inférieurs et du siège, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

#### **4. Habillage du haut**

Activité faite chez le patient : Oui  Non

"Dans l'habillement de la partie supérieure du corps, notamment le passage des manches et du col, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou du fait de troubles de l'équilibre, ou d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **5. Habillement du bas**

Activité faite chez le patient : Oui  Non

"Dans l'habillement de la partie inférieure du corps, notamment le passage des jambes de pantalon et d'un slip ou de couches, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou du fait de lésions cutanées, ou d'autres problèmes. "

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **6. Elimination des urines**

"Dans l'élimination des urines, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou du fait de douleurs locales, d'une incontinence, d'une infection urinaire et/ou prostatique, de la nécessité de sondages mal tolérés, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **7. Elimination des selles**

"Dans l'élimination des selles, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou du fait d'une constipation, d'une diarrhée, de douleurs abdominales, d'une incontinence, d'un fécalome, de la nécessité de lavements, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **8. Transferts (lit au fauteuil, fauteuil aux toilettes, fauteuil au lit)**

Activité faite chez le patient : Oui  Non

"Dans les transferts, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou de lésions cutanées, d'une inadéquation du chaussage, d'une inadéquation des aides, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **9. Installation au fauteuil**

Activité faite chez le patient : Oui  Non

"Dans les positionnements au fauteuil, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou d'une instabilité du tronc et de la tête, de lésions cutanées, d'une inadaptation du support de siège, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

#### **10. Installation au lit**

"Dans les positionnements au lit, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou de lésions cutanées, d'une inadaptation du support (matelas, lit), ou du fait d'autres problèmes. "

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

#### **11. Sommeil**

"Dans le sommeil, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés d'endormissement ou des réveils isolés, de lésions cutanées, de problèmes vésicaux, d'une apnée du sommeil, d'une inadaptation du matelas ou du lit, des mobilisations faites par les soignants, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **B. Soins paramédicaux (soins infirmiers)**

Activité faite chez le patient : Oui  Non

"Dans les soins infirmiers qui ne concernent pas la toilette et l'habillement, par exemple les prélèvements sanguins, la prise des médicaments, la surveillance de la tension artérielle, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou de douleurs, ou du fait d'autres problèmes. "

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### **C. Activités optionnelles de vie quotidienne**

Ce sont celles qui sont effectuées chez les patients moins handicapés.

#### **1. Usage du fauteuil roulant**

Activité faite par le patient : Totalem<sup>ent</sup>  Partiellem<sup>ent</sup>  Aucunem<sup>ent</sup>

"Dans l'usage du fauteuil roulant, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou d'une inadaptation du support ou du type de fauteuil, ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

#### **2. Marche**

Activité faite par le patient : Totalem<sup>ent</sup>  Partiellem<sup>ent</sup>  Aucunem<sup>ent</sup>

"Dans la marche, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou de lésions cutanées, d'une inadaptation du chaussage, ou du fait d'autres problèmes. "

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

### 3. Vie sexuelle

Activité faite par le patient : Totalement  Partiellement  Aucunement

"Dans la vie sexuelle, on peut percevoir un inconfort du fait des difficultés déjà envisagées, ou des douleurs locales, de difficultés vésicales, de lésions cutanées, de difficultés psychologiques, d'une inadaptation du support (matelas, lit), ou du fait d'autres problèmes."

Quel est pour vous le niveau d'inconfort et de confort (de 0 à 10) :

## II. Evaluation des facteurs favorisant le confort et de l'inconfort du patient

On évalue successivement la sévérité des déficiences et des troubles tels qu'ils sont perçus par la personne (patient ou soignant), puis le retentissement sur l'inconfort, qui sont deux choses différentes. Il faut bien expliquer cette différence avant de commencer l'interrogatoire. De préférence, commencer par interroger sur la sévérité de tous les items, puis sur la participation à l'inconfort.

Pour chaque item, demander : "Quelle est pour vous la sévérité globale de ce problème". Et évaluez la de 0 à 10 sur l'échelle visuelle analogique.

Puis : "Quel est le retentissement sur l'inconfort". Et évaluez le de 0 (pas de retentissement) à 10 (retentissement majeur).

Déficits moteurs : ..... / .....

Fatigue : ..... / .....

Raideurs articulaires : ..... / .....

Spasticité, raideur musculaire : ..... / .....

Spasmes : ..... / .....

Douleur articulaire : ..... / .....

Douleur rachidienne : ..... / .....

Douleur autres : ..... / .....

Trouble vésico-sphinctérien : ..... / .....

Trouble intestinal et/ou anal : ..... / .....

Trouble visuel : ..... / .....

Tremblement et ataxie : ..... / .....

Trouble de l'équilibre : ..... / .....

Vertiges : ..... / .....

Trouble de communication : ..... / .....

Agitation, désorientation : ..... / .....

Tristesse, dépression : ..... / .....

Anxiété : ..... / .....

Opposition psychologique : ..... / .....

Complication : escarre : ..... / .....

Complication : encombrement, infection bronchique : ..... / .....

Complication : infection urinaire et/ou prostatique : ..... / .....

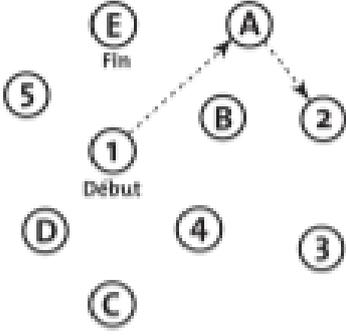
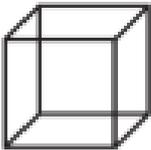
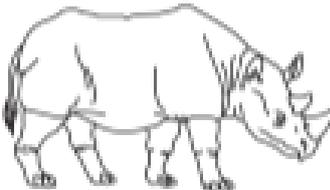
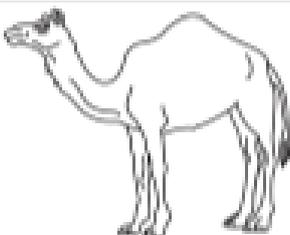
Surpoids : ..... / .....

Inadaptation de l'environnement matériel : ..... / .....

Inadaptation de l'environnement humain : ..... / .....

Autre : ..... / .....

## ANNEXE 7: MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) Version 7.1 FRANÇAIS		NOM :		Date de naissance :		POINTS				
		Scolarité :		DATE :						
		Sexe :								
<b>VISUOSPATIAL / EXÉCUTIF</b>		Copier le cube		Dessiner HORLOGE (11 h 10 min) (3 points)		_ / 5				
				<input type="checkbox"/> Contour <input type="checkbox"/> Chiffres <input type="checkbox"/> Aiguilles						
<b>DÉNOMINATION</b>										
						_ / 3				
<b>MÉMOIRE</b>		Lire la liste de mots, le patient doit répéter. Faire 2 essais même si le 1er essai est réussi. Faire un rappel 5 min après.		VISAGE	VELOURS	ÉGLISE	MARGUERITE	ROUGE	Pas de point	
		1 <sup>er</sup> essai								
		2 <sup>ème</sup> essai								
<b>ATTENTION</b>		Lire la série de chiffres (3 chiffres/sec.).		Le patient doit la répéter. <input type="checkbox"/> 2 1 8 5 4		Le patient doit la répéter à l'envers. <input type="checkbox"/> 7 4 2		_ / 2		
Lire la série de lettres. Le patient doit taper de la main à chaque lettre A. Pas de point si 2 erreurs		<input type="checkbox"/> FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOFAB								_ / 1
Soustraire série de 7 à partir de 100.		<input type="checkbox"/> 93	<input type="checkbox"/> 86	<input type="checkbox"/> 79	<input type="checkbox"/> 72	<input type="checkbox"/> 65	4 ou 5 constructions correctes : 3 pts, 3 ou 2 correctes : 2 pts, 1 correcte : 1 pt, 0 correcte : 0 pt			_ / 3
<b>LANGAGE</b>		Répéter : le colibri a déposé ses œufs sur le sable. <input type="checkbox"/>		L'argument de l'avocat les a convaincus. <input type="checkbox"/>		_ / 2				
Fluidité de langage. Nommer un maximum de mots commençant par la lettre «F» en 1 min		<input type="checkbox"/> _____ (N ≥ 11 mots)								_ / 1
<b>ABSTRACTION</b>		Similitude entre : ex : banane - orange = fruit <input type="checkbox"/> train - bicyclette <input type="checkbox"/> montre - règle <input type="checkbox"/>								_ / 2
<b>RAPPEL</b>		Doit se souvenir des mots SANS INDICES		VISAGE	VELOURS	ÉGLISE	MARGUERITE	ROUGE	Points pour rappel SANS INDICES seulement	_ / 5
Optionnel		Indice de catégorie								
		Indice choix multiples								
<b>ORIENTATION</b>		<input type="checkbox"/> Date	<input type="checkbox"/> Mois	<input type="checkbox"/> Année	<input type="checkbox"/> Jour	<input type="checkbox"/> Endroit	<input type="checkbox"/> Ville	_ / 6		
© Z. Nooroddine MD		www.mocotest.org		Normal ≥ 26 / 30		<b>TOTAL</b>		_ / 30		
Administré par : _____		Ajouter 1 point si scolarité ≤ 12 ans								

**ANNEXE 8: EVALUATION DE LA FORCE MUSCULAIRE**

Evaluation de la force musculaire par le médecin. Chiffrer de 0 à 5 suivant le barème ci-dessous:

0 = absence de contraction musculaire

1 = contraction visible n'entraînant aucun mouvement

2 = contraction permettant le mouvement en l'absence de pesanteur

3 = contraction permettant le mouvement contre pesanteur

4 = contraction permettant le mouvement contre résistance

5 = force musculaire normale

<b>TYPE DE MOUVEMENT</b>	<b>EVALUATION DE LA FORCE MUSCULAIRE de 0 à 5</b>	
<b><u>MEMBRES SUPERIEURS</u></b>		
	Droit	Gauche
<b><u>Epaule</u></b>		
Abduction		
<b><u>Coude</u></b>		
Flexion		
Extension		
<b><u>Poignet</u></b>		
Flexion		
Extension		
<b><u>Doigts</u></b>		
Flexion		
Extension		
Interosseux		
<b><u>MEMBRES INFERIEURS</u></b>		
	Droit	Gauche
<b><u>Hanche</u></b>		
Flexion		
Abduction		
Extension		
<b><u>Genou</u></b>		
Flexion		
Extension		
<b><u>Cheville</u></b>		
Flexion dorsale		
Flexion plantaire		

## **ANNEXE 9: EVALUATION DE LA SENSIBILITE PALLESTHESIQUE**

### **NOTATION :**

0 = anesthésie

1 = hypoesthésie

2 = sensibilité normale

<b>Membre supérieur D</b>	
<b>Membre supérieur G</b>	
<b>Membre inférieur D</b>	
<b>Membre inférieur G</b>	

## **ANNEXE 10: EVALUATION DU SYNDROME CEREBELLEUX**

### **STATIQUE :**

- Ataxie à la marche
- Elargissement du polygone
- Danse des tendons

### **DYNAMIQUE :**

- Marionnettes
- Epreuve doigt-nez

	OUI	NON
STATIQUE		
DYNAMIQUE		

## ANNEXE 11: ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE (EVA)

### Mode d'emploi

Reporter sur chaque droite la valeur EVA, mesurée au moyen d'une règle EVA, pour chacune des régions du corps (entourée sur le « bonhomme ») et selon les conditions d'examen.

Reporter sur chaque droite ce que le patient indique.

### Grille de cotation de l'échelle visuelle analogique

	Région douloureuse	Conditions d'examen*
		
		
		

- \* Douleur Spontanée (DS)
- Douleur Provoquée (DP)
- DP à la mobilisation
- DP autre (préciser)

*Référence :*

*Huskisson E.C., 1974.*

**ANNEXE 12: QUESTIONNAIRE DN4**

Un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

**QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?**

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?**

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :**

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :**

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : /10

**MODE D'EMPLOI**

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ».
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %)

D'après Bouhassira D et al. *Pain* 2004 ; 108 (3) : 248-57.

## **ANNEXE 13: NUMERICAL RAITING SCALE (NRS)**

**Sur une échelle de 0 à 10, quel est, selon vous, le niveau de spasticité ou raideur de vos articulations, ressenti ces 24 dernières heures ?**

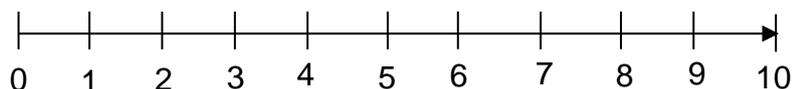
0 correspond à l'absence totale de raideur de l'articulation

10 correspond à une raideur maximale de l'articulation

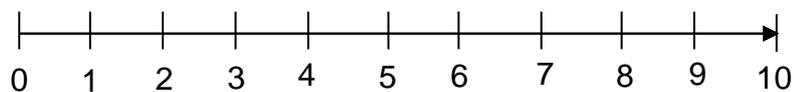
Evaluez cette raideur pour chaque membre et tracez un trait sur l'échelle.

### **Au membre supérieur droit**

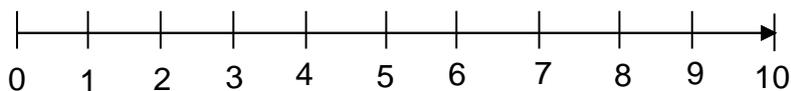
#### **Doigts :**



#### **Poignet :**

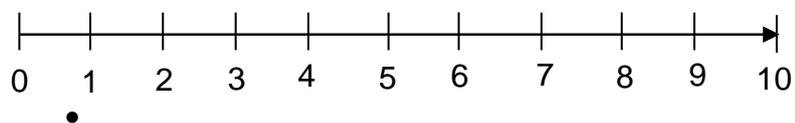


#### **Coude :**

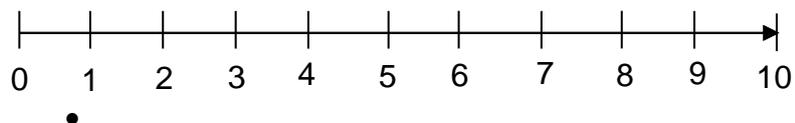


Au membre supérieur gauche

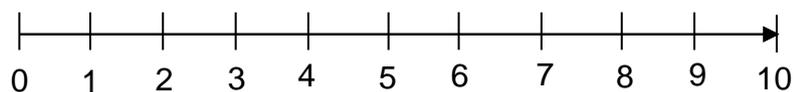
**Doigts :**



**Poignet :**

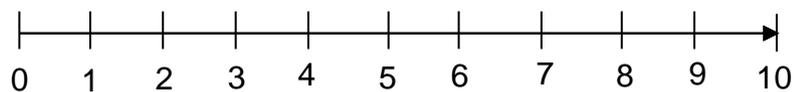


**Coude :**



Au membre inférieur droit

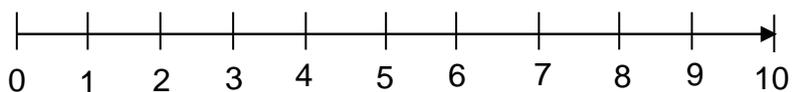
**Hanche:**



**Genou :**



**Cheville :**



Au membre inférieur gauche

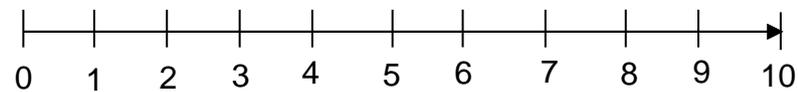
**Hanche:**



**Genou :**



**Cheville :**



Partie réservée à l'examineur :

**Moyenne membre supérieur droit :**

**Moyenne membre supérieur gauche :**

**Moyenne membre inférieur droit :**

**Moyenne membre inférieur gauche :**

**ANNEXE 14: FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS)**

Lisez chaque item et cochez/entourez un chiffre qui s'applique le plus à vous durant la semaine passée.

- Une valeur basse indique que l'affirmation ne s'applique pas tout à fait ou pas du tout, tandis qu'une valeur élevée indique que l'affirmation s'applique fortement à votre état ou à ce que vous avez ressenti au cours de la semaine passée.

**QUESTIONNAIRE**

« *Durant la semaine passée j'ai trouvé que...* » Score/Intensité

Je suis moins motivé quand je suis fatigué(e)	1	2	3	4	5	6	7
L'exercice physique me rend fatigué	1	2	3	4	5	6	7
Je suis facilement fatigué(e)	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue gêne mon fonctionnement physique	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue me cause fréquemment des problèmes	1	2	3	4	5	6	7
Ma fatigue m'empêche d'avoir une activité physique soutenue	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue m'empêche d'accomplir certains devoirs et responsabilités	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue est parmi mes trois symptômes les plus invalidants	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue interfère avec ma vie professionnelle et/ou familiale et/ou sociale	1	2	3	4	5	6	7

**SCORE MOYEN :** (Total/9)

**SCORE TOTAL :**

D'après : Krupp, L.B., La Rocca, N.G., Muir-Nash, J., Steinberg, A.D., 1989. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Archives of Neurology 46, 1121-3.

**ANNEXE 15: URINARY SYMPTOM PROFIL (USP)**

**Insertion du document original en format PDF paginé**

**USP, 2005 Association Française d'Urologie**

**ANNEXE 16: NEUROGENIC BOWEL DYSFUNCTION (NBD)****SCORE FONCTIONNEL DIGESTIF DES MALADES NEUROLOGIQUES (SCORE NBD)**

(Krogh K, Christensen P, Sabroe S, Laurberg S. Neurogenic bowel dysfunction score. Spinal Cord. 2008;44:625-31).

<b>Avec quelle fréquence allez vous à la selle?</b>	Chaque jour	0
	2 à 6 fois par semaine	1
	Moins d'une fois par semaine	6
<b>Quel temps passé vous en moyenne aux toilettes à chaque fois ?</b>	Moins de 30 minutes	0
	De 30 à 60 minutes	3
	Plus d'une heure	7
<b>Ressentez vous une sensation de malaise, mal à la tête ou transpirez vous au moment de la défécation ?</b>	Non	0
	Oui	2
<b>Prenez vous des médicaments en comprimés pour la constipation ?</b>	Non	0
	Oui	2
<b>Prenez vous des médicaments en sachets pour la Constipation ?</b>	Non	0
	Oui	2
<b>Avez-vous besoin de mettre le doigt dans l'anus pour aller à la selle ?</b>	Moins d'une fois par semaine	0
	Plus d'une fois par semaine	6
<b>Avez-vous des pertes incontrôlées de selles par l'anus ?</b>	Moins d'une fois par mois	0
	1 à 4 fois par mois	6
	1 à 6 fois par semaine	7
	Quotidiennes au moins	13
<b>Prenez vous des médicaments pour l'incontinence ?</b>	Non	0
	Oui	4
<b>Avez-vous des pertes incontrôlées de gaz ?</b>	Non	0
	Oui	2
<b>Avez-vous des problèmes de peau autour de votre anus ?</b>	non	0
	oui	3
	<b>Total</b>	

**Interprétation du score NBD :**

0 à 6	Très minime	Les malades rapportant un score modéré ont trois fois sur quatre un retentissement sur la qualité de vie et ceux rapportant un score important ont un retentissement plus de neuf fois sur dix.
7 à 9	Minime	
10 à 13	Modérée	
14 et plus	Sévère	

## **ANNEXE 17: BECK DEPRESSION INVENTORY (BDI)**

**La présentation de ce questionnaire a été extraite de l'ouvrage de JD Guelfi**

### **METHODE:**

Il est demandé au sujet de remplir le questionnaire en entourant le numéro qui correspond à la proposition choisie.

Il peut entourer, dans une série, plusieurs numéros si plusieurs propositions conviennent.

### **COTATION :**

Chaque item est constitué de 4 phrases correspondant à 4 degrés d'intensité croissante d'un symptôme : de 0 à 3.

Dans le dépouillement, il faut tenir compte de la cote la plus forte choisie pour une même série. La note globale est obtenue en additionnant les scores des 13 items.

L'étendue de l'échelle va de 0 à 39. Plus la note est élevée plus le sujet est déprimé.

### **INTERET-LIMITES :**

Alerter le clinicien qui utilise les différents seuils de gravité retenus par Beck et Beamesderfer :

- 0-4 : pas de dépression ;
- 4-7 : dépression légère ;
- 8-15 : dépression modérée ;
- 16 et plus : dépression sévère.

### **CONSIGNES AUX PATIENTS :**

Ce questionnaire comporte plusieurs séries de quatre propositions.

Pour chaque série, lisez les quatre propositions, puis choisissez celle qui décrit le mieux votre état actuel.

Entourez le numéro qui correspond à la proposition choisie. Si, dans une série, plusieurs propositions vous paraissent convenir, entourez les numéros correspondants.

A	Je ne me sens pas triste.	0
	Je me sens cafardeux ou triste.	1
	Je me sens tout le temps cafardeux ou triste, et je n'arrive pas en sortir.	2
	Je suis si triste et si malheureux, que je ne peux pas le supporter.	3
B	Je ne suis pas particulièrement découragé, ni pessimiste au sujet de l'avenir.	0
	J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir.	1
	Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer.	2
	Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir, et que la situation ne peut s'améliorer.	3
C	Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie.	0
	J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens.	1
	Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs.	2
	J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme mes enfants)	3
D	Je ne me sens pas particulièrement insatisfait.	0
	Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances.	1
	Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit.	2
	Je suis mécontent de tout.	3
E	Je ne me sens pas coupable.	0
	Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps.	1
	Je me sens coupable.	2
	Je me juge très mauvais, et j'ai l'impression que je ne vauds rien.	3
F	Je ne suis pas déçu par moi-même.	0
	Je suis déçu par moi-même.	1
	Je me dégoûte moi-même.	2
	Je me hais.	3

G	Je ne pense pas à me faire du mal.	0
	Je pense que la mort me libèrerait.	1
	J'ai des plans précis pour me suicider.	2
	Si je le pouvais, je me tuerais.	3
H	Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens.	0
	Maintenant je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois.	1
	J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux gens et j'ai peu de sentiments pour eux.	2
	J'ai perdu tout l'intérêt pour les autres, et ils m'indiffèrent totalement.	3
I	Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume.	0
	J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision.	1
	J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions.	2
	Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision.	3
J	Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant.	0
	J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux.	1
	J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique, qui me fait paraître disgracieux.	2
	J'ai l'impression d'être laid et repoussant.	3
K	Je travaille aussi facilement qu'auparavant.	0
	Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose.	1
	Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit.	2
	Je suis incapable de faire le moindre travail.	3

<b>L</b>	<b>Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude.</b>	<b>0</b>
	Je suis fatigué plus facilement que d'habitude.	1
	Faire quoi que ce soit me fatigue.	2
	Je suis incapable de faire le moindre travail.	3
<b>M</b>	Mon appétit est toujours aussi bon.	0
	Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.	1
	Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant.	2
	Je n'ai plus du tout d'appétit.	3

**ANNEXE 18: MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE -29 (MSIS-29)**

2000 Neurological Outcome Measures Unit, 4<sup>th</sup> Floor Queen Mary Wing, NHNN, Queen Square, London WC1N 3BG, UK

Extrait: [www.biomedcentral.com](http://www.biomedcentral.com)

Au cours des deux dernières semaines dans quelle mesure votre SEP a restreint votre capacité à :

	Pas du tout	Un peu	moyennement	Beaucoup	énormément
1. Faire des tâches exigeant des efforts physiques ?	1	2	3	4	5
2. Serrer fort un objet (ex tourner un robinet)?	1	2	3	4	5
3. Porter quelque chose?	1	2	3	4	5

Au cours deux dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été gêné(e) par :

	Pas du tout	Un peu	moyennement	Beaucoup	énormément
4. Des problèmes d'équilibre?	1	2	3	4	5
5. Des difficultés pour vous déplacer à l'intérieur?	1	2	3	4	5
6. La maladresse?	1	2	3	4	5
7. La raideur?	1	2	3	4	5
8. Une sensation de bras et/ ou jambes lourds	1	2	3	4	5
9. Des tremblements des bras ou des jambes?	1	2	3	4	5
10. Des spasmes dans les membres?	1	2	3	4	5
11. Votre corps qui ne fait pas ce que vous voulez ?	1	2	3	4	5
12. La nécessité de dépendre des autres pour qu'ils fassent des choses à votre place ?	1	2	3	4	5
13. Des limitations dans vos activités sociales et loisirs à la maison?	1	2	3	4	5
14. Etre coincé(e) à la maison plus que vous le souhaitez?	1	2	3	4	5
15. Des difficultés à vous servir de vos mains pour des tâches quotidiennes?	1	2	3	4	5
16. L'obligation de diminuer le temps passé à travailler ou faire d'autres activités quotidiennes?	1	2	3	4	5
17. Des problèmes pour utiliser les transports (ex voiture, bus, train, taxi etc.) ?	1	2	3	4	5
18. Le fait de passer plus de temps pour faire quelque chose?	1	2	3	4	5
19. La difficulté à faire des choses spontanées (ex sortir spontanément) ?	1	2	3	4	5
20. Un envie pressante d'aller aux toilettes?	1	2	3	4	5
21. Le fait de ne pas vous sentir bien ?	1	2	3	4	5
22. Des problèmes de sommeil ?	1	2	3	4	5
23. Une fatigue mentale?	1	2	3	4	5
24. Des inquiétudes liées à la SEP ?	1	2	3	4	5
25. Le fait de vous sentir anxieux (se) ou tendu(e) ?	1	2	3	4	5
26. Le fait de vous sentir irritable, impatient ou facilement en colère ?	1	2	3	4	5
27. Des difficultés à vous concentrer ?	1	2	3	4	5
28. Un manque de confiance en vous ?	1	2	3	4	5
29. Le fait de vous sentir déprimé(e) ?	1	2	3	4	5

## **ANNEXE 19: EXPENDED DISABILITY STATUS SCALE (EDSS)**

[www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.2.6.2.EDSS.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.2.6.2.EDSS.pdf)

- 0** : examen neurologique normal (tous les paramètres fonctionnels (PF) à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1).
- 1.0** : pas de handicap, signes minimes d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1 sauf PF mental).
- 1.5** : pas de handicap, signes minimes dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental).
- 2.0** : handicap minime d'un des PF (un niveau 2, les autres niveau 0 ou 1).
- 2.5** : handicap minime dans deux PF (deux niveaux 2, les autres niveau 0 ou 1).
- 3.0** : handicap modéré d'un PF (un PF à 3, les autres à 0 ou 1) ou handicap léger au niveau de 3 ou 4 PF (3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1), pas de problème de déambulation.
- 3.5** : pas de problème de déambulation mais handicap modéré dans un PF (1 PF à 3) et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2.
- 4.0** : pas de problème de déambulation (sans aide), indépendant, debout douze heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos.
- 4.5** : déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale ; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos.
- 5.0** : déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours. (Habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0.)
- 5.5** : déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres ; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée.
- 6.0** : aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire.
- 6.5** : aide permanente et bilatérale (cane, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 mètres sans s'arrêter.
- 7.0** : ne peut marcher plus de 5 mètres avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins douze heures par jour.
- 7.5** : incapable de faire quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert ; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique.
- 8.0** : essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.
- 8.5** : confiné au lit la majeure partie de la journée, garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.
- 9.0** : patient grabataire ; peut communiquer et manger.
- 9.5** : patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer.
- 10.0** : décès lié à la SEP.



## **ANNEXE 20: INDEX DE BARTHEL**

[www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.9.2.Barthel.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.9.2.Barthel.pdf)

### **1.9.2 *I*ndex de Barthel**

Cet index est fiable, sensible et reproductible, ce qui en fait un outil de référence. Cet indice comporte 10 items (relatant, appareil par appareil les activités de la vie quotidienne), chacun étant coté de 0, 5, 10 ou 15 (pour seulement deux d'entre eux). Le score final correspond à la somme des nombres obtenus par chaque item. Le chiffre 100 équivaut à un score d'indépendance complète. Coter 0 si l'activité est impossible.

#### **1.9.2.1 P**résentation de l'index

##### ☐☐ Alimentation

**10:** indépendant. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable.

**5:** a besoin d'aide par exemple pour couper.

**0:** dépendance.

##### ☐☐ Contrôle sphinctérien

**10:** continence.

**5:** fuites occasionnelles.

**0:** incontinence ou prise en charge personnelle si sonde vésicale à demeure.

##### ☐☐ Anorectal

**10:** continence. Capable de s'administrer un lavement ou un suppositoire.

**5:** accidents occasionnels. A besoin d'aide pour un lavement ou un suppositoire si nécessaire.

**0:** incontinence.

■ ■ **W.C.**

**10:** indépendance.

**5:** intervention d'une tierce personne.

**0:** dépendance.

■ ■ **Soins personnels**

**5:** possible sans aide.

**0:** dépendance complète.

■ ■ **Bain**

**5:** possible sans aide.

**0:** dépendance complète.

■ ■ **Habillage**

**10:** indépendance (pour boutonner un bouton, fermer une fermeture éclair, lacer ses lacets, mettre des bretelles).

**5:** a besoin d'aide, mais fait la moitié de la tâche en un temps correcte.

**0:** dépendance complète.

■ ■ **Transfert du lit au fauteuil**

**15:** indépendant, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant.

**10:** peut s'asseoir mais doit être installé.

**5:** capable de s'asseoir, mais nécessite une aide maximale pour le transfert.

**0:** incapacité totale.

■ ■ **Déplacement**

**15:** marche avec soutien ou pas pour plus de 50 mètres.

**10:** marche avec aide pour 50 mètres.

**5:** indépendant pour faire 50 mètres en fauteuil roulant.

**0:** dépendance complète.

■ ■ **Escalier**

**10:** indépendant, peut se servir de cannes.

**5:** a besoin d'aide ou de surveillance.

**0:** incapacité totale.

**ANNEXE 21:****MULTIPLE SCLEROSIS WALKING SCALE-12 (MSWS-12)**

Ces questions portent sur vos limitations de mobilité dues à la sclérose en plaques (SEP) aux cours des deux dernières semaines.

Pour chaque déclaration, entourez uniquement le nombre qui décrit le mieux votre niveau de limitation. Veuillez répondre à toutes les questions, même si certaines vous semblent similaires à d'autres ou ne semblent pas s'appliquer à vous.

**Krupp LB., LaRocca NG., Muir-Nash J., Steinberg AD. (1989)**

<b>« Ces 2 dernières semaines, dans quelle mesure votre SEP a-t-elle ... »</b>	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Modérément</b>	<b>Sensiblement</b>	<b>Extrêmement</b>
1. limité votre capacité à marcher ?	1	2	3	4	5
2. limité votre capacité à courir ?	1	2	3	4	5
3. limité votre capacité à monter et à descendre les escaliers ?	1	2	3	4	5
4. rendu la position debout plus difficile lorsque vous faites des choses ?	1	2	3	4	5
5. affecté votre équilibre lorsque vous êtes debout ou que vous marchez ?	1	2	3	4	5
6. limité votre distance de marche ?	1	2	3	4	5
7. augmenté l'effort nécessaire à la marche ?	1	2	3	4	5
8. rendu un appui nécessaire pour vos déplacements à l'intérieur (par exemple, vous tenir aux meubles, utiliser une canne, etc.) ?	1	2	3	4	5
9. rendu un appui nécessaire pour vos déplacements à l'extérieur (par exemple, utiliser une canne, un déambulateur, etc.) ?	1	2	3	4	5
10. ralenti votre marche ?	1	2	3	4	5
11. affecté la souplesse avec laquelle vous pouvez marcher ?	1	2	3	4	5
12. obligé(e) à vous concentrer sur l'action de marcher ?	1	2	3	4	5

**ANNEXE 22:**

**TIMED UP AND GO TEST et TEST DES NEUF CHEVILLES**

**TIMED UP**

Temps réalisé :

(Norme < 14 secondes)

**TEST DES NEUF CHEVILLES**

	Temps (max 50 sec)	Nombre de chevilles placées (/9)	Nombre de chevilles retirées (/9)
Main droite			
Main gauche			

**ANNEXE 23: SEP 59**

**Insertion du document original en format PDF paginé**

**[http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/001\\_152%20QualVie2.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/001_152%20QualVie2.pdf)**

## **ABREVIATIONS:**

AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANC : Affections Neurologiques Chroniques

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APA : Activité Physique Adaptée

ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation

BDI: Beck Depression Inventory

BICAMS: Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier régional et Universitaire

CHU: Centre Hospitalier Régional et Universitaire

CHV : Centre Hospitalier de Valenciennes

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, dixième révision

CMH : Complexe Majeur d'Histocompatibilité

D-KEFS: Delis Kaplan Executive Function System

DN4 :Douleurs Neutopathiques (4 points)

DS : Déviation Standard

EDSS : Expanded Disability Status Scale

EVA : Echelle Visuelle Analogique

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FIS : Fatigue Impact Scale

FS : Functional System

FSS: Fatigue Severity Scale

HAD : Hospitalisation à domicile

HDJ : Hôpital de Jour

HPDD : Hospitalisation Programmée à Durée Déterminée

HV : Hyperactivité Vésicale

ICC : Coefficient de Corrélation Intra-classe

IRS : Inhibiteur de recapture de sérotonine

IRSNa : Inhibiteur de Recapture de Sérotonine et Noradrénaline

IUE : Incontinence Urinaire d'Effort

MG : Médecine Générale

MI : Membres Inférieurs

MIF: Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle

MMSE: Mini Mental State Examination

MOCA: Montreal Cognitive Assessment

MRC Medical Research Council

MS : Membres Supérieurs

NBD: Neurogenic Bowel Dysfunction

NORB: Névrite Optique Rétro-Bulbaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASAT: Paced Auditory Serial Addition Test

PICS: Psychiatric In-Patients Comfort Scale

PP: forme Primaire Progressive

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

RR : forme Rémittente-Récurrente

SDMT: Symbol Digit Modalities Test

SEP : Sclérose En Plaques

SP : forme Secondairement Progressive

TENS : Stimulation Electrique Trans-cutanée

UPDRS: Unified Parkinson Disease Rating Scale

USP: Urinary Symptom Profile



**AUTEUR : Nom : WECXSTEEN**

**Prénom : Margot**

**Date de Soutenance : Jeudi 19 octobre 2017**

**Titre de la Thèse :**

**VALIDATION D'UNE ÉCHELLE D'ÉVALUATION DU CONFORT EN SITUATION DE VIE  
QUOTIDIENNE, DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES**

**Thèse - Médecine - Lille 2017**

**Cadre de classement : Médecine physique et de réadaptation**

**DES + spécialité : Médecine générale**

**Mots-clés : échelle de confort, évaluation, confort, sclérose en plaques**

**Résumé :**

Le confort est une composante essentielle de la qualité de vie. Son estimation est un enjeu majeur de prise en charge globale en médecine et santé publique. La sclérose en plaques (SEP) est considérée comme la première cause de handicap acquis du sujet adulte jeune. Elle se caractérise par son évolutivité et la multitude de ses symptômes déficitaires, sources d'inconfort au quotidien. A l'heure où la médecine priorise la prise en charge médico-psycho-sociale, centrée sur le patient, nous constatons l'absence d'outil de mesure du confort de vie des patients atteints de SEP.

L'objectif de l'étude est de construire une échelle valide, reproductible et fiable, permettant d'évaluer le confort des patients atteints de SEP, en situation de vie quotidienne. Cette échelle a été soumise à quarante patients entre mars et juillet 2017. Elle se présente sous forme d'auto-questionnaire et cible le confort global ainsi que le confort ressenti dans les activités de vie quotidienne. Elle s'intéresse également à la sévérité et au retentissement des symptômes sur le quotidien.

La reproductibilité test-retest est bonne à excellente pour chacun des items de l'échelle. La validité de l'échelle est globalement bonne. Les items évaluant le confort dans les activités de vie quotidienne sont corrélés à la sévérité des symptômes et à leur retentissement sur le quotidien. La validité contre critère est bonne à très bonne. La prise en compte du score de confort global, est à lui seul, un bon indicateur du confort du patient en situation de vie quotidienne. L'échelle semble pertinente dans l'évaluation des déficiences physiques et psychiques. Les troubles cognitifs ne sont pas évalués du fait de la méthodologie de l'étude et ses critères d'inclusion.

Enfin, le paramètre « inconfort », jugé par les patients, semble désigner en premier lieu, les symptômes physiques tels que le déficit moteur, la spasticité, la fatigue ainsi que la douleur.

Ce nouvel instrument de mesure est fiable et pourrait se révéler utile dans la prise en charge globale des patients atteints de SEP. La poursuite de ce travail, dans le but de tester la sensibilité de l'échelle au changement et d'augmenter sa puissance, serait un atout supplémentaire afin d'y recourir pour le suivi des patients. Enfin, intégrer l'évaluation du « confort dans les interactions sociales » permettrait de couvrir tous les concepts de la santé.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur André THEVENON

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Patrick VERMERSCH

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Monsieur le Docteur Etienne ALLART

**Directrice de thèse :** Madame le Docteur Anne BLANCHARD-DAUPHIN

# Guide d'évaluation de l'UPDRS

## État mental, comportemental et thymique

<b>1 Affaiblissement intellectuel</b>	
Absent	0
Léger. Manque de mémoire habituel avec souvenir partiel des événements sans autre difficulté	1
Perte mnésique modérée, avec désorientation et difficultés modérées à faire face à des problèmes complexes. Atteinte légère mais indiscutable de ses capacités fonctionnelles avec besoin d'une incitation occasionnelle de l'entourage	2
Déficit mnésique grave avec désorientation dans le temps et souvent dans l'espace. Handicap grave face aux problèmes	3
Perte mnésique sévère avec uniquement conservation de sa propre orientation. Incapable de porter des jugements ou de résoudre des problèmes, demande beaucoup d'aide pour les soins personnels, ne peut plus être seul	4
<b>2 Troubles de la pensée</b>	
Aucun	0
Rêves animés	1
Hallucinations bénignes critiquées	2
Hallucinations occasionnelles ou fréquentes ou idées délirantes non critiquées : peuvent gêner les activités quotidiennes	3
Hallucinations continuelles. Idées délirantes ou psychose expansive : incapable de prendre soin de lui-même	4
<b>3 Dépression</b>	
Absente	0
Périodes de tristesse ou sentiment de culpabilité excessif ne persistant pas plusieurs jours ou semaines	1
Dépression durable (une semaine ou plus)	2
Dépression durable avec symptômes végétatifs (insomnie, anorexie, pertes de poids, perte d'intérêt)	3
Dépression durable avec symptômes végétatifs et pensées ou intentions suicidaires	4
<b>4 Motivation-Initiative (Akinésie)</b>	
Normale	0
Moins franche qu'à l'habitude : plus passif	1
Perte d'initiative avec désintérêt pour certaines activités non routinières	2
Perte d'initiative ou désintérêt dans les activités quotidiennes routinières	3
Absence d'initiative, perte totale d'intérêt	4

# Activités dans la vie quotidienne

(à déterminer en période ON et en période OFF)

<b>5 Parole</b>	
Normale	0
Légèrement perturbée, pas de difficulté à être compris	1
Modérément perturbée. On doit occasionnellement lui demander de répéter	2
Gravement perturbée. On doit lui demander fréquemment de répéter	3
Incompréhensible la plupart du temps	4
<b>6 Salivation</b>	
Normale	0
Légère, mais excès habituel de salive dans la bouche, peut baver pendant la nuit	1
Hypersialorrhée modérée. Peut baver pendant la nuit	2
Hypersialorrhée nette avec un peu de bave	3
Écoulement habituel de bave nécessitant en permanence un mouchoir	4
<b>7 Déglutition</b>	
Normale	0
S'étrangle rarement	1
S'étrangle occasionnellement	2
Nécessite une alimentation semi-liquide	3
Nécessite une alimentation par sonde gastrique ou une gastrostomie	4
<b>8 Écriture</b>	
Normale	0
Légèrement ralentie ou micrographique	1
Nettement ralentie ou micrographique, tous les mots sont lisibles	2
Gravement perturbée : tous les mots ne sont pas lisibles	3
La majorité des mots est illisible	4
<b>9 S'alimenter et manipuler les couverts</b>	
Normale	0
Un peu lent et maladroit, mais n'a pas besoin d'être aidé	1
Pour la plupart des aliments, peut se débrouiller seul quoique maladroit et lent	2
A besoin d'une aide pour les repas, mais peut encore s'alimenter lentement	3
On doit lui donner à manger	4
<b>10 Habillage</b>	
Normal	0
Un peu lent, mais ne doit pas être aidé	1
Aide occasionnelle pour boutonner, enfiler une manche	2
A besoin d'être aidé, mais peut encore faire certaines choses seul	3
Totalement dépendant	4
<b>11 Hygiène</b>	
Normale	0
Un peu lent, mais n'a pas besoin d'être aidé	1
Nécessite une aide pour la douche et le bain, ou très lent dans les soins hygiéniques	2
Nécessite une aide pour se laver, se brosser les dents, se coiffer et se baigner	3
Sonde urinaire ou autres aides mécaniques	4
<b>12 Se retourner dans son lit et arranger les draps et couvertures</b>	
Normal	0
Un peu lent et maladroit, mais n'a pas besoin d'être aidé	1
Peut se retourner seul ou arranger les draps mais avec une grande difficulté	2
Peut commencer le geste mais n'arrive pas à se retourner ou arranger les draps seul	3
Dépendant	4



<b>13 Chute non liée au piétinement</b>	
Aucune	0
Chutes rares	1
Chutes occasionnelles, mais moins d'une fois par jour	2
En moyenne, une chute par jour	3
Chutes pluri quotidiennes	4
<b>14 Piétinement lors de la marche</b>	
Aucun	0
Rare piétinement lors de la marche, peut avoir une hésitation au départ	1
Piétinement occasionnel lors de la marche	2
Piétinement fréquent entraînant occasionnellement des chutes	3
Chutes fréquentes dues aux piétinements	4
<b>15 Marche</b>	
Normale	0
Difficultés légères, mais peut balancer les bras ou traîner les pieds	1
Difficultés modérées mais ne demande que peu ou pas d'aide	2
Difficultés importantes à la marche nécessitant une aide	3
Ne peut pas marcher du tout, même avec une aide	4
<b>16 Tremblement</b>	
Absent	0
Léger et rarement présent	1
Modéré, gênant le patient	2
Important, gêne certaines activités	3
Marqué, gêne la plupart des activités	4
<b>17 Troubles sensitifs subjectifs liés au parkinsonisme</b>	
Aucun	0
Occasionnellement engourdissements, picotements ou douleurs légères	1
Engourdissements, picotements ou douleurs fréquentes : pas gênant	2
Sensations douloureuses fréquentes	3
Douleurs très vives	4

## Examen moteur (période ON ou OFF)

### Conseils et pièges de la passation du score moteur (facteur III)

Le score moteur permet d'évaluer objectivement l'évolution de la maladie au cours du temps.

#### ■ Conseils

- 1] Important de noter la période (ON ou OFF) chez le patient fluctuant et l'heure de l'examen.
- 2] Noter chaque main séparément pour les items 23 et 24. Demander les deux mains ensemble pour l'item 25 (ceci permet de mettre en évidence une atteinte droite ou gauche de la maladie).
- 3] Remplir l'item 33 du facteur IV qui évalue l'intensité des dyskinésies.  
Car même si on cote que le score moteur, les dyskinésies gênent l'appréciation de ce score en ON.
- 4] L'item 31 est un bon reflet du score moteur.  
Si vous disposez d'un temps très court, ne remplissez que cet item.
- 5] Pour plus d'objectivité, il est nécessaire de remplir cette échelle sans connaître la précédente cotation.
- 6] Signification globale des résultats :
 

6-12 / 108 : période de lune de miel,
12-30 / 108 : maladie installée,
30-80 / 108 : maladie sévère.

## ■ Pièges

- 1] Le score moteur est une aide à la décision thérapeutique mais ce n'est pas le reflet de l'autonomie du patient. En effet un même score moteur peut caractériser un patient très autonome (stade 2) comme un patient très handicapé (stade 4).
- 2] L'item 32 du facteur IV est difficile à évaluer car le patient n'a souvent pas conscience de ses dyskinésies.

<b>18 Parole</b>	
Normale	0
Légère perte d'expression, de la diction et/ou du volume vocal	1
Voix monotone, bredouillée mais compréhensible, altération modérée	2
Altération marquée, difficile à comprendre	3
Incompréhensible	4
<b>19 Expression faciale</b>	
Normale	0
Hypomimie légère, semble avoir un visage normalement impassible	1
Diminution légère mais franchement anormale de l'expression faciale	2
Hypomimie modérée : lèvres souvent entrouvertes	3
Masque facial ou faciès figé avec perte importante ou totale de l'expression faciale : lèvres entrouvertes (0,6 cm ou plus)	4
<b>20 Tremblement de repos</b>	
Absent	0
Léger et rarement présent	1
Tremblement de faible amplitude mais persistant, ou d'amplitude modérée, mais présent seulement de façon intermittente	2
Tremblement modéré en amplitude et présent la plupart du temps	3
Tremblement d'amplitude marquée et présent la plupart du temps	4
<b>21 Tremblement d'action ou tremblement postural des mains</b>	
Absent	0
Léger, présent lors de l'action	1
Modéré en amplitude, présent lors de l'action	2
Modéré en amplitude, tant lors du maintien postural que lors de l'action	3
Amplitude marquée, gêne l'alimentation	4
<b>22 Rigidité</b> (évaluée lors des mouvements passifs des principales articulations avec un malade relâché, en position assise. Ne pas tenir compte de la roue dentée)	
Absente	0
Minime ou apparaissant lors des manœuvres de sensibilisation	1
Légère ou modérée	2
Marquée, mais la plupart des mouvements peuvent être effectués aisément.	3
Sévère, les mouvements sont effectués difficilement	4
<b>23 Tapotement des doigts</b> (le malade fait les mouvements rapides et de large amplitude du pouce sur l'index)	
Normal	0
Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude	1
Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement	2
Sévèrement perturbé. Hésitations fréquentes au démarrage du mouvement	3
Peut à peine effectuer le mouvement	4

<b>24 Mouvements des mains</b> (le malade ouvre et ferme rapidement les mains avec la plus grande amplitude possible, chaque main séparément)	
Normal	0
Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude	1
Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement	2
Sévèrement perturbé. Hésitations fréquentes au début du mouvement ou arrêt en cours de mouvement	3
Peut à peine effectuer la tâche	4
<b>25 Mouvements alternatifs rapides</b> (mouvements de pronation des mains verticalement ou horizontalement, avec la plus grande amplitude possible, les deux mains simultanément)	
Normaux	0
Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude	1
Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement	2
Sévèrement perturbé. Hésitations fréquentes au début du mouvement ou arrêt en cours de mouvement	3
Peut à peine effectuer la tâche	4
<b>26 Agilité de la jambe</b> (le patient tape le talon sur le sol de façon rapide en soulevant tout le pied. L'amplitude doit être d'environ 7,5 cm en position assise)	
Normaux	0
Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude	1
Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement	2
Sévèrement perturbé. Hésitations fréquentes au début du mouvement ou arrêt en cours de mouvement	3
Peut à peine effectuer la tâche	4
<b>27 Se lever d'une chaise</b> (le patient essaye de se lever d'une chaise à dos droit en bois ou en métal, les bras pliés devant la poitrine)	
Normal	0
Lentement ou a besoin de plus d'un essai	1
Pousse sur les bras du siège	2
Tend à tomber en arrière et doit essayer plus d'une fois mais peut se lever sans aide	3
Incapable de se lever sans aide	4
<b>28 Posture</b>	
Normalement droite	0
Pas tout à fait droite, posture légèrement fléchie : cette attitude peut être normale pour une personne plus âgée	1
Posture modérément fléchie, nettement anormale : peut être légèrement penchée d'un côté	2
Posture sévèrement fléchie avec cyphose : peut être modérément penché d'un côté	3
Flexion marquée avec posture très anormale	4
<b>29 Stabilité posturale</b> (réponse à un déplacement postérieur soudain produit par une poussée sur les épaules alors que le patient est debout les yeux ouverts et les pieds légèrement écartés. Le patient doit-être prévenu)	
Normale	0
Gesticulations mais se rétablit à l'équilibre sans aide	1
Absence de réponse posturale : peut tomber s'il n'est pas retenu par l'examineur	2
Très instable, tend à perdre l'équilibre spontanément	3
Incapable de se tenir debout sans aide	4

<b>30 Démarche</b>	
Normale	0
Marche lentement, mais traîne les pieds et fait de petits pas, mais sans festinations, ni propulsions possibles	1
Marche avec difficulté, mais nécessite peu ou pas d'aide : festination, petits pas ou propulsions possibles	2
Perturbation sévère de la marche, nécessitant une aide	3
Ne peut pas marcher du tout, même avec aide	4
<b>31 Bradykinésie corporelle et hypokinésie (combinant la lenteur, l'hésitation, la diminution du ballant des bras, l'amplitude faible et la pauvreté des mouvements en général)</b>	
Aucune	0
Lenteur minimale, donnant aux mouvements un caractère délibéré, pourrait être normale pour certaines personnes. Possibilité d'une réduction d'amplitude	1
Degré léger de lenteur et de pauvreté du mouvement qui est nettement anormal. De plus, il existe une certaine réduction d'amplitude	2
Lenteur modérée, pauvreté et petite amplitude du mouvement	3
Lenteur marquée, pauvreté et petite amplitude du mouvement	4

## Complications du traitement

(au cours de la dernière semaine)

### ■ Dyskinésies

<b>32 Durée</b> Durant quelle proportion au cours de la journée les dyskinésies sont-elles présentes ? (information obtenue par l'interrogatoire)	
Aucune	0
1 à 25 % de la journée	1
26 à 50 % de la journée	2
51 à 75 % de la journée	3
76 à 100 % de la journée	4
<b>33 Incapacité</b> les dyskinésies entraînent-elles une incapacité ?	
Aucune	0
Légère	1
Modérée	2
Sévère	3
Complète	4
<b>34 Dyskinésies douloureuses</b> les dyskinésies entraînent-elles des douleurs ?	
Aucune	0
Légères	1
Modérées	2
Sévères	3
Marquées	4
<b>35 Présence d'une dystonie matinale précoce</b> (information obtenue par l'interrogatoire)	
Non	0
Oui	1

## ■ Fluctuations cliniques

<b>36 Y a-t-il des périodes OFF dont on peut prédire la survenue après une prise médicamenteuse ?</b>	
Non	0
Oui	1
<b>37 Y a-t-il des périodes OFF dont on ne peut pas prédire la survenue après une prise médicamenteuse ?</b>	
Non	0
Oui	1
<b>38 Est-ce que certaines des périodes OFF se produisent soudainement, c'est-à-dire en quelques secondes ?</b>	
Non	0
Oui	1
<b>39 Quelle est la proportion du temps au cours de la journée durant laquelle le patient est en moyenne, en situation OFF ?</b>	
Aucune	0
1 à 25 % de la journée	1
26 à 50 % de la journée	2
51 à 75 % de la journée	3
76 à 100 % de la journée	4

## ■ Autres complications

<b>40 Le patient est-il anorexique, a-t-il des nausées ou des vomissements ?</b>	
Non	0
Oui	1
<b>41 Le patient a-t-il des troubles du sommeil, par exemple insomnie ou somnolence excessive ?</b>	
Non	0
Oui	1
<b>42 Le patient a-t-il une hypotension orthostatique symptomatique ?</b>	
Non	0
Oui	1

## Stade de Hoehn et Yahr

- Stade 0** : pas de signe de la maladie.
- Stade 1** : maladie unilatérale.
- Stade 1,5** : maladie unilatérale, plus atteinte axiale.
- Stade 2** : maladie bilatérale sans trouble de l'équilibre.
- Stade 2,5** : maladie bilatérale légère avec rétablissement lors du test de la poussée.
- Stade 3** : maladie bilatérale légère à modérée : une certaine instabilité posturale, physiquement autonome.
- Stade 4** : handicap sévère : toujours capable de marcher ou de se tenir debout sans aide.
- Stade 5** : malade en chaise roulante ou alité sauf s'il est aidé.

## Échelle d'activité de la vie quotidienne de Schwab et England

- 100 %** : totalement indépendant. Est capable d'effectuer toutes les activités sans lenteur, difficulté ou gêne. Tout à fait normal, n'ayant conscience d'aucune difficulté.
- 90 %** : complètement indépendant. Est capable d'effectuer toutes les activités avec un certain degré de lenteur, de difficulté, de gêne. Peut mettre deux fois plus de temps. Commence à avoir conscience de ses difficultés.
- 80 %** : complètement indépendant dans la plupart des activités. Met deux fois plus de temps. Conscient de ses difficultés et de sa lenteur.
- 70 %** : pas complètement indépendant. Beaucoup de difficultés pour certaines activités. Trois ou quatre fois plus lent dans certaines d'entre elles. Peut passer une grande partie de la journée pour les activités de base.
- 60 %** : partiellement dépendant. Peut effectuer un certain nombre d'activités, mais très lentement et avec beaucoup d'efforts, fait des erreurs : certaines activités sont impossibles.
- 50 %** : est plus dépendant. Doit être aidé dans la moitié des activités, plus lent. Difficultés pour chaque chose.
- 40 %** : très dépendant. Peut effectuer toutes les activités avec aide, mais peu d'entre elles seul.
- 30 %** : effectue seul peu d'activités, avec effort, mais ne fait que commencer seul. Plus d'aide est nécessaire.
- 20 %** : ne fait rien seul. Peut légèrement aider pour certaines activités. Invalidités sévère.
- 10 %** : totalement dépendant, ne peut aider en rien, complètement invalide.
- 0 %** : certaines fonctions végétatives telles que la déglutition, les fonctions urinaires et les fonctions intestinales sont altérées. Alité.



# Questionnaire de symptômes urinaires

## Urinary Symptom Profile - USP<sup>®</sup>

➤ Avant de commencer à remplir le questionnaire, merci d'inscrire la date d'aujourd'hui

/\_/\_/ /\_/\_/ /\_/\_/  
Jour Mois Année

Les questions suivantes portent sur l'intensité et la fréquence des symptômes urinaires que vous avez eu au cours des 4 dernières semaines.

Pour répondre aux questions suivantes, il vous suffit de cocher la case qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire dans un endroit calme et si possible seul(e). Prenez tout le temps qui vous sera nécessaire.

Une fois que vous avez terminé, glissez ce questionnaire dans l'enveloppe ci-jointe et remettez-le tout à votre médecin.

Nous vous remercions de votre participation.

Il peut vous arriver d'avoir des fuites d'urine lors de certains efforts physiques, soit importants (telles qu'une pratique sportive ou une quinte de toux violente), soit modérés (tels que monter ou descendre les escaliers) ou encore légers (tels que la marche ou un changement de position).

1. **Durant les 4 dernières semaines**, pouvez-vous préciser le nombre de fois par semaine où vous avez eu des fuites au cours d'efforts physiques :

Merci de cocher une case pour chacune des lignes 1a, 1b et 1c.

	Jamais de fuite d'urine	Moins d'une fuite d'urine par semaine	Plusieurs fuites d'urine par semaine	Plusieurs fuites d'urine par jour
1a. Lors des efforts physiques <b>importants</b>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
1b. Lors des efforts physiques <b>modérés</b>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
1c. Lors des efforts physiques <b>légers</b>	<input type="checkbox"/> <sub>0</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>

**Partie réservée au médecin : reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 1a + 1b + 1c**

**SCORE « INCONTINENCE URINAIRE A L'EFFORT »**



Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

2. Combien de fois par semaine avez-vous dû vous précipiter aux toilettes pour uriner en raison d'un besoin urgent ?

- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Jamais                                | Moins d'une fois par semaine          | Plusieurs fois par semaine            | Plusieurs fois par jour               |

3. Quand vous êtes pris par un besoin urgent d'uriner, combien de minutes en moyenne pouvez-vous vous retenir ?

- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Plus de 15 minutes                    | De 6 à 15 minutes                     | De 1 à 5 minutes                      | Moins de 1 minute                     |

4. Combien de fois par semaine avez-vous eu une fuite d'urine précédée d'un besoin urgent d'uriner que vous n'avez pas pu contrôler ?

- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Jamais                                | Moins d'une fois par semaine          | Plusieurs fois par semaine            | Plusieurs fois par jour               |

4 bis. Dans ces circonstances, quel type de fuites avez-vous ?

- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Pas de fuites dans cette circonstance | Quelques gouttes                      | Fuites en petites quantités           | Fuites inondantes                     |

Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

5. Pendant la journée, quel est le temps habituel espaçant deux mictions (action d'uriner) ?

- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Deux heures ou plus                   | Entre 1 heure et 2 heures             | Entre 30 minutes et 1 heure           | Moins de 30 minutes                   |

6. Combien de fois en moyenne avez-vous été réveillé (e) la nuit par un besoin d'uriner ?

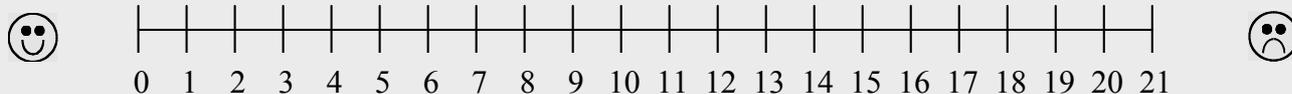
- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| 0 ou 1 fois                           | 2 fois                                | 3 ou 4 fois                           | Plus de 4 fois                        |

7. Combien de fois par semaine avez-vous eu une fuite d'urine en dormant ou vous êtes-vous réveillé(e) mouillé(e) ?

- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Jamais                                | Moins d'une fois par semaine          | Plusieurs fois par semaine            | Plusieurs fois par jour               |

**Partie réservée au médecin : reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 2 + 3 + 4 + 4bis + 5 + 6 + 7**

**SCORE «HYPERACTIVITE VESICALE »**



Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

8. Comment décririez-vous votre miction (action d'uriner) habituelle durant ces 4 dernières semaines ?

- |                                       |   |  |                                       |
|---------------------------------------|---|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub>   | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub>                | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Normale                               | Nécessité de pousser avec les muscles abdominaux (du ventre) ou miction penchée en avant (ou nécessitant un changement de position) | Nécessité d'appuyer sur le bas ventre avec les mains | Vidange par sonde urinaire            |

9. En général, comment décririez-vous votre jet d'urine ?

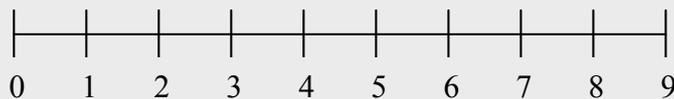
- |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Normal                                | Jet faible                            | Goutte à goutte                       | Vidange par sonde urinaire            |

10. En général, comment s'effectue votre miction (action d'uriner) ?

- |                                       |   |  |  |                                       |
|---------------------------------------|---|--|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub>                     | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub>              | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub>      | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> |
| Miction normale et rapide             | Miction difficile à débiter puis s'effectuant normalement | Miction débutant facilement mais longue à terminer | Miction très lente du début jusqu'à la fin | Vidange par sonde urinaire            |

**Partie réservée au médecin : reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 8 + 9 + 10**

**SCORE « DYSURIE »**



**Vérifiez que vous avez bien répondu à toutes les questions.**

**Merci de votre participation**

### 2.6.3 Qualité de vie : SEP-59

Le SEP-59 est un auto-questionnaire validé pour la mesure de la Qualité de vie dans la sclérose en plaques. La version française diffère légèrement de la version nord-américaine. Elle comporte 59 items, ce qui inclut les items du SF-36 (voir section correspondante) et du MSQOL-54 afin de permettre la comparaison internationale des données. Les réponses à ce questionnaire peuvent être présentées sous forme de profils ou histogramme, permettant de déterminer visuellement les dimensions "qui vont bien" (valeurs proche de 100) et celles où les problèmes sont importants (valeurs proche de 0). Les auteurs conseillent de remettre le questionnaire au patient avec une enveloppe timbrée pour une complétion au calme et au domicile. En cas de difficultés visuelles, motrices ou cognitives rendant l'auto-évaluation difficile, les auteurs préfèrent ne pas proposer le SEP-59, plutôt que de faire remplir par un tiers, ce qui est source d'interprétation et de biais. Le temps de passation est de 10 à 20 minutes, et comme pour la SF-36 il y a un problème d'édition pour le calcul des scores.

#### ■ Comment répondre au questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : excellente      2 : très bonne      3 : bonne      4 : médiocre      5 : mauvaise

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : bien meilleur que l'an dernier      2 : plutôt meilleur      3 : À peu près pareil  
4 : plutôt moins bon      5 : beaucoup moins bon

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel :  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
<b>A</b>			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
<b>B</b>			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
<b>C</b>			
Soulever et porter les courses	1	2	3
<b>D</b>			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
<b>E</b>			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
<b>F</b>			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
<b>G</b>			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
<b>H</b>			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
<b>I</b>			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
<b>J</b>			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
<b>A</b>		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
<b>B</b>		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
<b>C</b>		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
<b>D</b>		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
<b>A</b>		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
<b>B</b>		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
<b>C</b>		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres : votre famille, vos amis, vos connaissances ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout    2 : un petit peu    3 : moyennement    4 : beaucoup    5 : énormément

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : nulle    2 : très faible    3 : faible    4 : moyenne    5 : grande    6 : très grande

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout    2 : un petit peu    3 : moyennement    4 : beaucoup    5 : énormément

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y-a-t-il eu des moments où :  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
<b>E</b>						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
<b>F</b>						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
<b>G</b>						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
<b>H</b>						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
<b>I</b>						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y-a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : tout le temps    2 : une bonne partie du temps    3 : de temps en temps  
4 : rarement    5 : jamais.



11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
<b>A</b>					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
<b>B</b>					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
<b>C</b>					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
<b>D</b>					
Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12/ Concernant votre santé, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Votre santé a-t-elle été source de découragement ?	1	2	3	4	5	6

13/ Concernant votre sommeil, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où ?  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

14/ Concernant votre attention, au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Vous avez eu des troubles de mémoires ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15/ Les questions qui suivent portent sur votre vie sexuelle et votre satisfaction personnelle. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Manque d'intérêt sexuel ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Difficulté à ressentir du plaisir ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Capacité à satisfaire votre partenaire ?	1	2	3	4	5	6

16/ Globalement, au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure avez vous été satisfait de votre vie sexuelle ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : très satisfaisant

2 : assez satisfaisant

3 : ni satisfaisant, ni insatisfait

4 : assez insatisfait

5 : très insatisfait.

17/ Parfois les gens recherchent d'autres personnes pour trouver une compagnie, de l'aide ou un soutien. Lorsque vous en ressentez le besoin, dans quelle mesure de telles personnes sont-elles disponibles ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Quelqu'un à aimer et sur qui vous pouvez compter	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

18/ Au cours de ces dernières semaines y-a-t-il eu des moments où les problèmes urinaires ou intestinaux vous ont gênés dans vos relations avec votre famille, amis ou connaissances ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

19/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre plaisir de vivre a-t-il été gêné par la douleur ?

(entourez la réponse de votre choix)

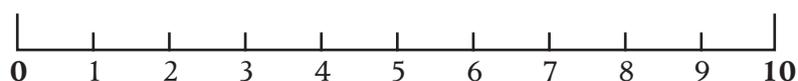
1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

20/ Globalement, comment évaluez-vous votre qualité de vie ?

Voire pire  
que la mort

La plus mauvaise  
qualité de vie

La meilleure  
qualité de vie  
possible



21/ Globalement, quel terme décrit le mieux votre vie ?  
(entourez la réponse de votre choix)

- |   |                          |                            |
|---|--------------------------|----------------------------|
| 1 : horrible  | 2 : malheureuse          | 3 : plutôt insatisfaisante |
| 4 : partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction | 5 : plutôt satisfaisante |                            |
| 6 : heureuse  | 7 : très heureuse.       |                            |

Veillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions.  
Merci de votre collaboration.

*Référence :*

*Vernay D. et al., 2000*

**AUTEUR : Nom : WECXSTEEN**

**Prénom : Margot**

**Date de Soutenance : Jeudi 19 octobre 2017**

**Titre de la Thèse :**

**VALIDATION D'UNE ÉCHELLE D'ÉVALUATION DU CONFORT EN SITUATION DE VIE  
QUOTIDIENNE, DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES**

**Thèse - Médecine - Lille 2017**

**Cadre de classement : Médecine physique et de réadaptation**

**DES + spécialité : Médecine générale**

**Mots-clés : échelle de confort, évaluation, confort, sclérose en plaques**

**Résumé :**

Le confort est une composante essentielle de la qualité de vie. Son estimation est un enjeu majeur de prise en charge globale en médecine et santé publique. La sclérose en plaques (SEP) est considérée comme la première cause de handicap acquis du sujet adulte jeune. Elle se caractérise par son évolutivité et la multitude de ses symptômes déficitaires, sources d'inconfort au quotidien. A l'heure où la médecine priorise la prise en charge médico-psycho-sociale, centrée sur le patient, nous constatons l'absence d'outil de mesure du confort de vie des patients atteints de SEP.

L'objectif de l'étude est de construire une échelle valide, reproductible et fiable, permettant d'évaluer le confort des patients atteints de SEP, en situation de vie quotidienne. Cette échelle a été soumise à quarante patients entre mars et juillet 2017. Elle se présente sous forme d'auto-questionnaire et cible le confort global ainsi que le confort ressenti dans les activités de vie quotidienne. Elle s'intéresse également à la sévérité et au retentissement des symptômes sur le quotidien.

La reproductibilité test-retest est bonne à excellente pour chacun des items de l'échelle. La validité de l'échelle est globalement bonne. Les items évaluant le confort dans les activités de vie quotidienne sont corrélés à la sévérité des symptômes et à leur retentissement sur le quotidien. La validité contre critère est bonne à très bonne. La prise en compte du score de confort global, est à lui seul, un bon indicateur du confort du patient en situation de vie quotidienne. L'échelle semble pertinente dans l'évaluation des déficiences physiques et psychiques. Les troubles cognitifs ne sont pas évalués du fait de la méthodologie de l'étude et ses critères d'inclusion.

Enfin, le paramètre « inconfort », jugé par les patients, semble désigner en premier lieu, les symptômes physiques tels que le déficit moteur, la spasticité, la fatigue ainsi que la douleur.

Ce nouvel instrument de mesure est fiable et pourrait se révéler utile dans la prise en charge globale des patients atteints de SEP. La poursuite de ce travail, dans le but de tester la sensibilité de l'échelle au changement et d'augmenter sa puissance, serait un atout supplémentaire afin d'y recourir pour le suivi des patients. Enfin, intégrer l'évaluation du « confort dans les interactions sociales » permettrait de couvrir tous les concepts de la santé.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur André THEVENON

**Asseseurs :** Monsieur le Professeur Patrick VERMERSCH

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Monsieur le Docteur Etienne ALLART

**Directrice de thèse :** Madame le Docteur Anne BLANCHARD-DAUPHIN