MINISTERE DE LA SANTE

REGION LORRAINE

INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE DE NANCY

RÉALISATION D'UN CARNET DE SUIVI FONCTIONEL POUR UN PATIENT ATTEINT DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Rapport de travail personnel
Présenté par **léa scharff**
Etudiante en 3 ème année de kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
de Masseur-Kinésithérapeute
2008 - 2009

SOMMAIRE

RESUME
1. INTRODUCTION 01
2. LA SCLEROSE EN PLAQUE ET SES DIFFERENTS SYMPTOMES 02
2.1. Définition, épidémiologie et prévalence de la sclérose en plaques. 02
2.2. Différence majeure entre la sclérose en plaques et une autre maladie neurologique centrale. 02
3. MISE EN PLACE DU CARNET 03
3.1. Cerner les besoins 03
3.2. Entretiens des différents professionnels de santé 05
3.2.1. Le médecin 05
3.2.2. L'orthophoniste 06
3.2.3. L'ergothérapeute 08
3.2.4. La psychomotricienne 09
3.2.5. Le kinésithérapeute 09
3.3. Evaluation des symptômes de la SEP et de qualité de vie 11
4. CAHIER DES CHARGES DU CARNET 12
5. CHOIX DES AXES ET DU CONCEPT DU CARNET 13
5.1. Description des différents symptômes 13
5.1.1. Symptômes moteurs 13
5.1.2. Symptômes sensitifs 14
5.1.3. Symptômes douloureux 14
5.1.4. Symptômes sensoriels 16
5.1.5. Troubles vésico-sphinctériens 17
5.1.6. Symptômes de la fatigue 18
5.1.7. Symptômes cognitifs et émotionnels 20
5.2. Axes choisis pour le carnet 21
5.3. Choix du contenu du carnet 22
5.4. Choix de la forme du carnet 23
6. EVALUATION 25
6.1. Première étape d'évaluation et création d'une fiche satisfaction patient 25
6.2. Deuxième étape d'évaluation et création d'une fiche satisfaction thérapeute 26
7. DISCUSSION 26
7.1. Difficultés rencontrées dans la réalisation du carnet 26
7.2. Décisions prises face à ses difficultés 28
7.3. Evolution du carnet 29
CONLUSION 29
BIBLIOGRAPHIE
ANNEXES
GLOSSAIRE

RESUME

La création d'un carnet de suivi fonctionnel de la sclérose en plaques (SEP) s'est déroulée en plusieurs étapes.

De nombreux patients atteints de SEP sont peu ou mal informés sur leur pathologie. Ils sont amenés, au cours de l'évolution de leur maladie, à rencontrer de nombreux intervenants de santé. Des entretiens avec différents corps de métiers de rééducation fonctionnelle (médecin, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien et masseur-kinésithérapeutes) nous ont permis de déterminer les principales difficultés rencontrées par les patients.

Cela nous a conduit à réaliser un cahier des charges pour l'élaboration du carnet. Celui-ci porte à la fois sur la forme (format, mise en page…) et le contenu du carnet (choix des questions posées, du vocabulaire employé…).

Le carnet doit incorporer les difficultés les plus fréquemment rencontrées par les patients, et doit rester clair et pratique dans son utilisation.

A l'aide d'un questionnaire de satisfaction, nous avons réalisé une première évaluation du carnet, sur une population restreinte de patients.

A terme, une utilisation du carnet de suivi fonctionnel de la SEP peut être envisagée sur une plus large population.

MOTS CLES : sclérose en plaques, carnet de suivi, évaluation fonctionnelle.

1. INTRODUCTION :

Lors de notre premier stage de troisième année de kinésithérapie, nous avons rencontré le docteur Lagauche (chef du service de médecine physique de réadaptation de l'hôpital d'instruction des armées Legouest) et nous avons décidé de la création d'un carnet de suivi fonctionnel de la Sclérose en plaques (SEP), comme sujet de mémoire. C'est une maladie qui regroupe l'ensemble des symptômes neurologiques, se manifestant différemment selon chaque individu. Ce qui rend son diagnostic et son suivi difficiles. De plus, lors des prises en charge antérieures de patients atteints de SEP, nous avons pu constater une demande importante d'informations sur l'évolution de leur maladie.

Ce livret devrait servir d'une part aux thérapeutes pour définir aux jours «J» les troubles existants et les suivre en phase de poussée et / ou en phase séquellaire. D'autre part, il permettra de recueillir le ressenti des patients au vu des symptômes et de l'évolution de leur maladie.

Nous proposons ici la première phase de mise en place de cet outil de suivi thérapeutique. Nous développerons dans un premier temps, la mise en place du carnet, avec les différents besoins, la demande des différents thérapeutes et les outils d'évaluation. Puis nous verrons dans un second temps, les étapes de création du carnet avec les différents choix établis et la réalisation d'une fiche de satisfaction «patient» et d'une fiche de satisfaction «thérapeute».

2. SCLEROSE EN PLAQUES ET SES DIFFERENTS SYMPTOMES :

2.1. Définition, épidémiologie et prévalence de la sclérose en plaques : (26, 29, 31)

«La sclérose en plaques est une affection neurologique chronique du système nerveux central, caractérisée par une atteinte inflammatoire diffuse et récidivante de la substance blanche. »[29] La *dissémination* des lésions se fait *dans le temps et l'espace*, et rend compte du polymorphisme clinique de la maladie.

Cette maladie «touche quelques 2 000 000 personnes dans le monde, avec une prévalence de 80 000 personnes en France.»[27] Elle débute en moyenne entre 20 et 40 ans, avec environ 3 femmes atteintes pour 2 hommes.

2.2. Différence majeure entre la sclérose en plaques et une autre maladie neurologique centrale : (1, 14, 24, 34)

Comme d'autres pathologies neurologiques peuvent porter atteinte à la substance blanche, aucun symptôme observé dans la SEP n'est spécifique à cette maladie. C'est l'évolution de ces manifestations, c'est-à-dire leurs apparitions puis leurs disparitions chez des personnes de dix à soixante ans, qui est spécifique.

La SEP se définit par deux événements majeurs : la poussée et la progression. «La poussée correspond à l'apparition de nouveaux symptômes neurologiques, à la réapparition de symptômes antécédents, ou à la simple aggravation de symptômes préexistants.»[1] L'aggravation des manifestations se fait pendant quelques heures à quelques jours. Survient ensuite une phase de plateau puis la rémission qui peut être présente ou non et complète ou non. Une simple aggravation contemporaine de symptômes d'un état fébrile est considérée comme une pseudo-poussée. Pour être

distinctes, deux poussées doivent débuter à plus de 30 jours d'intervalle. «La progression de la maladie se définit comme une aggravation continue des manifestations neurologiques depuis un minimum de six, voire douze mois.»[1]

La combinaison de ces deux événements permet d'identifier trois types évolutifs de SEP :

- La forme récurrente rémittente qui est caractérisée par une succession de poussées (85% des formes au début).
- Les formes secondairement progressives, où le patient atteint une phase de progression avec ou sans poussées surajoutées après une phase récurrente rémittente. Avec le temps, un certain nombre de formes rémittentes deviennent secondairement progressives (50 % à 10 ans d'évolution de la maladie).
- Les formes progressives d'emblées (15% des cas) évoluent progressivement dès le début, avec ou sans poussées surajoutées.

Il n'existe pas de marqueur diagnostique spécifique de la sclérose en plaques. Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques, paracliniques et évolutifs, en l'absence d'une affection susceptible d'expliquer les signes observés. La difficulté du diagnostic varie selon les trois formes de la maladie.

3. MISE EN PLACE DU CARNET :

3.1. Cerner les besoins :

Les nouveaux patients pris en charge sont toujours en demande d'informations sur leur maladie et sur son évolution. Malgré cela, la première patiente que nous avons eu

en rééducation avait comme principale incapacité une incontinence urinaire depuis trois ans. Elle n'a jamais été traitée pour cela auparavant, alors qu'elle consultait plusieurs médecins et neurologues. Cette gêne l'empêchait de sortir de chez elle, sauf pour aller à son travail (buraliste). Elle fut étonnée d'apprendre que cette incontinence urinaire était liée à sa maladie et qu'il existait des traitements adéquats. Ce cas montre bien que même s'il existe plusieurs moyens d'informations (via les associations et Internet), les patients n'osent pas forcément aborder des questions aussi intimes et leurs soignants ne se risquent pas toujours à les poser.

De plus, les patients rencontrent au cours de leur maladie plusieurs intervenants : médecin traitant, neurologue, médecin de rééducation, psychologue, pharmacien, psychomotricienne, orthophoniste, ergothérapeute, kinésithérapeute et des assistantes sociales. Ces thérapeutes interviennent auprès des patients de manière ponctuelle pour la plupart et n'ont pas toujours toutes les informations les concernant. C'est pourquoi nous avons voulu mettre en place un carnet de suivi fonctionnel de la SEP qui soit transportable à chaque visite thérapeutique et qui aborde de manière globale les principaux troubles des patients.

Nous avons noté dans le mémoire de Mr Oulerich A. le besoin du réseau LORSEP d'avoir un suivi de ses membres et également, que la plupart des kinésithérapeutes libéraux de son étude maîtrisent peu les échelles médicales utilisées dans la prise en charge de la SEP. C'est pourquoi nous avons souhaité inclure le minimum d'échelle au niveau de ce carnet, qui n'a pas pour fonction de reprendre tout le dossier médical du patient mais d'en faire un résumé en classant les informations par incapacité.

3.2. Entretiens des différents professionnels de santé :

Les entretiens, entre le patient et le thérapeute, nous ont permis de voir quels symptômes sont recherchés à chaque bilan.

3.2.1. Le médecin :

Il interroge le patient sur son lieu de vie, sa famille, son travail, ses aides financières et ses aides humaines. Il recherche la date du diagnostic et celle de la dernière poussée, les signes inauguraux de la poussée et ses séquelles ainsi que ce qui a pu la déclencher. Il questionne le patient sur son traitement de fond, sa posologie et les effets secondaires qu'il peut entraîner, ainsi que sur ses autres antécédents.

Il évalue la douleur (à l'aide de l'échelle visuelle analogique), la fatigue (avec l'échelle de fatigue). Il questionne le patient sur ses moyens de transport, ses troubles de la locomotion et son nombre de chutes ou ses difficultés avec ses aides techniques.

Il interroge le patient sur ses troubles vésico-sphinctériens (si besoin, il fait un examen urodynamique), ses troubles visuels, ORL, auditifs et gustatifs, ainsi que sur ses troubles de mémoire (avec le MMS). Il fait également remplir le test SEP 59 qui évalue l'altération de la qualité de vie du patient. Il s'intéresse également aux aides dont le sujet a besoin dans les activités de la vie quotidienne.

D'un point de vue clinique, le médecin s'intéresse à l'état cutané (ongle incarné, mycose, phlébite), au poids, à la ventilation, à la force motrice globale. Il teste les troubles du tonus (les reflexes cutanés et ostéotendineux, le signe de Babinski), la sensibilité superficielle (tact, piqûre) et profonde (sensibilité vibratoire). Il évalue l'équilibre du patient (assis, debout pieds écartés, joints et en unipodal). Il cherche les troubles cérébelleux (épreuve doigts-nez et épreuve talon-crête tibiale, adiadococinesie),

les troubles de la coordination des muscles des yeux (suivre le doigt et chercher une hémianopsie latérale homonyme) et l'orientation dans l'espace du patient par rapport à lui-même et à son environnement.

3.2.2. L'orthophoniste :

Elle interroge le patient sur les troubles de mémoire, de l'attention, de la parole, de déglutition, et de la respiration en parlant, les manques du mot, les problèmes de vue, d'ouïe, de goût, d'appétit et d'odorat (de manière à voir si le patient connaît et reconnaît ses troubles).

Elle cherche par un examen clinique :

- Le langage oral par le fait de tenir un son, prononcer des sons articulés et / ou des lettres (dans la SEP, les consonnes dites explosives telles que p/b/d/t/ ne sont pas franches), répéter des mots, des phrases et / ou une conversation (pour analyser l'articulation et le flux de parole), maintenir un débit et un volume sonore (s'il augmente ou diminue sans raison) (c'est retrouvé dans une SEP de forme cérébelleuse).
- Le langage écrit par la préhension du stylo, le graphisme et les tremblements.
- Les troubles de la déglutition par une toux après des fausses routes et la fréquence de ce phénomène. Nous retrouvons des changements dans l'appétit, le goût et la constitution des repas. Les troubles de la déglutition entrainent une fatigue lors des repas et un mauvais contrôle de la salive.
- La paralysie faciale par l'évaluation des muscles du visage et du réflexe de déglutition.

- Le type de respiration naturel du patient, la capacité de faire les autres types de respiration, le temps d'apnée, la fluctuation d'un son (capacité à moduler les sons en hauteur et en volume).

- Les adiadococinésies au niveau du mouvement de la langue et de l'articulation de la bouche. Elles permettent de vérifier si le patient est capable d'effectuer des mouvements bucco-faciaux rapidement et de les maintenir.

- L'évaluation des fonctions cognitives au niveau de :

  - l'orientation spatio-temporelle souvent conservée, (sauf s'il y a un gros problème d'attention),

  - la manipulation mentale (dire l'alphabet à l'envers, ou les jours de la semaine) qui analyse la mémoire de travail et qui est souvent défaillante),

  - l'acquisition d'image ou de mot et les restituer après un exercice (en lui laissant le temps de les mémoriser avant) ce qui montre les capacités d'apprentissage,

  - la restitution des informations mémorisées (ce qui est souvent défaillant chez les patients).

- La fluence verbale par le fait dire le plus grand nombre de nom d'animaux possible en moins d'une minute... ce qui est souvent défaillant à cause des troubles attentionnels qui gênent la récupération des informations stockées en mémoire.

- Les apraxies par la recherche quels mouvements et / ou de quelle série de mouvements sont inexécutables dans l'image mentale du mouvement ou dans son exécution motrice.

- La Visio-construction par la coordination entre le sens, la fonction motrice et la mémoire de travail : le patient regarde un dessin géométrique simple et doit le reproduire.

Sachant que ce test est un mélange entre BEC 96 (batterie d'évaluations cognitives) et EFRC (évaluation rapide des fonctions cognitives) qui ne sont pas spécifique à la SEP. Nous avons recherché dans la littérature une évaluation plus spécifique à la SEP. Ceci nous a conduit à l'article «Evaluation et sclérose en plaques» dans les «annales de réadaptation et de médecine physique» de 2005, qui mentionne le test de la BCcogSEP (batterie courte d'évaluations cognitives destinée au patient souffrant de SEP). Parallèlement, la thérapeute a appelé la neuropsychologue de la LORSEP qui lui a dit qu'elle l'utilisait pour évaluer ses patients. Il s'agit de 14 épreuves évaluant la mémoire à court et à long terme, la capacité d'apprentissage, l'attention sélective, soutenue et divisée et la mémoire de travail.

3.2.3. L'ergothérapeute :

Il utilise, pour ses premiers bilans, le test 400 points, le test Purdue et le test Minnesota. Ces tests évaluent la dextérité monomanuelle, bimanuelle symétrique et asymétrique, ainsi que la coordination œil-main et l'endurance du sujet. De plus, le test «400 points», évalue également les préhensions monomanuelles et bimanuelles rendant compte des incapacités du sujet.

Il va également en visite à domicile dans le cas d'une demande d'aménagement. Il évalue leur adaptation ainsi que son environnement et le conseil dans ses démarches de demande d'aides en collaboration avec l'assistante sociale.

3.2.4. La psychomotricienne :

Lors ses premières rencontres avec le patient, elle évalue le ressenti et le vécu de la maladie pour l'annonce du diagnostic, l'acceptation de son handicap et la compréhension, des troubles par son entourage.

Puis elle observe comment le patient ressent son corps, ses appuis et sa capacité à relâcher les différentes parties de son corps. Elle s'intéresse à l'équilibre statique, dynamique dans les différents déplacements en position assise ou debout, au tonus musculaire et sa diffusion dans le corps, ainsi qu'aux compensations utilisées par le sujet (si elles existent et si le sujet les utilise au bon moment).

Elle regarde les coordinations entre les différentes parties du corps du patient et son orientation spatio-temporelle selon lui-même et son environnement. Elle analyse le schéma corporel du sujet : dans son ressenti lorsqu'il se dessine, ou en nommant et montrant 40 parties du corps, ce qui met en jeu la fluence verbale du sujet et ses connaissances corporelles.

3.2.5. Le kinésithérapeute :

Il interroge le patient, dans un premier temps sur sa famille, son environnement, ses adaptations, ses conditions de travail, ses loisirs, sa pratique sportive et ses aides de la vie courante. Il s'intéresse ensuite à l'hygiène de vie du patient (cigarette / alcool), aux antécédents du patient et à sa propre histoire de la maladie (date du diagnostic, signes inauguraux de la maladie, date de la dernière poussée avec ses signes inauguraux et séquellaires et ses causes de déclenchement, ainsi qu'au type de SEP et son traitement).

Il interroge également le patient sur sa douleur et sur sa fatigue (à l'aide d'une échelle visuelle analogique), en insistant sur les causes de cette fatigue de manière à

déterminer la fatigue normale par rapport à celle due au déconditionnement à l'effort, à celle neurologique et à celle due à la dépression du patient et ses conséquences sur sa vie.

Il observe les troubles cutanés et trophiques. Il fait un bilan articulaire (cotation de De Brunner) et un bilan de la motricité de tout le patient (cotation de Held et Tardieu). Il recherche également les troubles du tonus : la spasticité et ses épines irritatives (cotation d'Ashwork), le signe de Babinski et les syncinésies. Il s'intéresse aussi aux troubles cérébelleux : épreuve doigts-nez et du talon-crête tibiale, adiadococinésie et à la danse des tendons. Il teste la sensibilité superficielle (au tact et à la piqure) et profonde (statique et dynamique).

Au niveau fonctionnel, il recherche ses gênes dans ses activités de la vie quotidienne, ses équilibres assis, debout pieds écartés, joints et unipodal avec ou sans l'aide de la vue. Il analyse les différents transferts et la marche du patient, ainsi que l'utilisation de ses aides techniques.

Il note les troubles d'attention et de mémoire du patient au cours des séances les problèmes sensoriels (la vue, l'audition, la sphère ORL et buccale) ainsi que les troubles vésico-sphinctériens. Il interroge le patient sur la gêne qu'occasionnent ces troubles dans sa qualité de vie.

Dans les différents bilans des thérapeutes, nous retrouvons un ensemble de questions semblables portant sur les habitudes du patient, son environnement, le ressenti et l'histoire de sa maladie et ses conséquences fonctionnelles et psychiques. Tous évaluent la fatigue du patient avec ses différentes dimensions et son retentissement sur sa qualité de vie.

Puis chacun des thérapeutes a ses propres parts dans le bilan du patient. Pour le médecin, sa spécificité est le traitement du patient et ses effets secondaires, ainsi que les troubles sensoriels et vésico-sphinctériens. Pour l'orthophoniste, cela touche particulièrement la parole, la respiration et les troubles cognitifs du patient. L'ergothérapeute évalue en particulier la préhension et la manipulation du sujet ainsi que l'utilisation de ses aides techniques, leurs adaptations et son environnement. Conjointement avec l'assistante sociale, ils aident le patient dans les démarches de demande d'aide. Le psychomotricien se base essentiellement sur le ressenti du patient, sur la prise de conscience de sa maladie et de son corps et sa capacité à se relâcher. Cela permettant au patient de mieux accepter ce corps en perpétuel changement. Le kinésithérapeute, quant à lui, évalue en particulier les capacités motrices du patient et ses différentes incapacités.

3.3. Evaluation des symptômes de la S.E.P. et de la qualité de vie : (12, 19, 33, 35, annexe I)

Dans le cadre du bilan et du suivi de la rééducation du patient, nous utilisons plusieurs échelles. Il en existe un nombre important qui permet d'évaluer les symptômes de la SEP qui sont regroupés dans l'annexe I. Nous avons utilisé peu d'échelles dans notre carnet car nous voulions que les patients le remplissent au maximum. Voici celles utilisées :

- L'auto-questionnaire la F.S.S. (fatigue severity scale) créée par Krupp en 1989 utilisée pour évaluer les fatigues physique, psycho-sociale et cognitive du patient.
- Le calendrier mictionnel et le bilan urodynamique utilisés pour surveiller les troubles vésico-sphinctériens.

- L'Index Ambulatoire utilisé pour étudier la vitesse de marche, les aides techniques, la qualité de la marche sur 8 mètres et les transferts.
- La BCcogSEP utilisée pour évaluer les déficits cognitifs.

4. CAHIER DES CHARGES DU CARNET :

- Il doit être facilement consultable,
- Son format doit permettre aux patients de l'emmener à chaque prise en charge,
- Il doit être manipulable par les patients qui ont des troubles de la préhension,
- Il doit être compréhensible par les patients,
- Il doit permettre aux patients de poser des questions à leurs thérapeutes,
- Chaque feuille de suivi doit comporter une ou plusieurs dates et doit être facilement remplie par les patients ou leurs thérapeutes,
- Il doit être rapidement rempli et axé sur les troubles fonctionnels du patient,
- L'évolution dans le temps doit être facilement visible dans le carnet,
- Les feuilles de suivi de chaque chapitre doivent être référencées par un code en lettre et également un code couleur, de manière à permettre une alimentation en feuilles de suivi facile et sans risque de perte,
- Nous devons retrouver qui a rempli chaque colonne, de manière à voir si le patient a compris les termes du carnet et s'il connaît tous ses troubles,
- Il doit permettre la correction des réponses du patient par les thérapeutes.

5. CHOIX DES AXES ET DU CONCEPT DU CARNET :

5.1. Description des différents symptômes:

Nous avons recherché les principaux troubles du patient. Pour ce faire, nous avons effectué une recherche bibliographique de manière à trouver leurs répartitions. Cette recherche s'est effectuée selon deux axes :

- Regroupement des premiers symptômes qui ont permis de diagnostiquer la maladie.
- Recherche des principaux symptômes retrouvés au cours de la maladie.

Ces deux axes ont comme but d'intéresser le patient à sa pathologie et de le suivre au cours de l'évolution de la maladie.

5.1.1. Les symptômes moteurs : (8, 9, 11, 14, 22, annexe II, *glossaire*)

Les tableaux cliniques retrouvés sont variés. On peut distinguer :

Un *syndrôme pyramidal*, responsable d'une faiblesse musculaire qui peut débuter par une fatigue anormale à la course ou à la marche prolongée et pouvant provoquer par la suite, une paralysie d'un ou plusieurs muscles. Il engendre une *spasticité*, décrite par les patients comme « une sensation de raideur des membres». L'augmentation du tonus peut s'accompagner de manifestations paroxystiques avec des spasmes en flexion ou en extension, ces derniers entraînant des douleurs.

Un syndrôme cérébelleux, responsable d'une *démarche pseudo-ébrieuse* et ou une hypotonie axiale qui rendra le maintien de la position assise et debout plus difficile. Il provoque également des troubles de la coordination des membres (ataxie des membres), des problèmes de dissymétrie ou *d'asynergie*. Nous retrouverons des problèmes de

dyschronométrie et *d'adiadococinésie*. Nous pourrons retrouver une dyskinésie volutionnelle également appelée un *tremblement intentionnel*.

Il existe différents types de tremblements. *(Glossaire)* [2] [28]

Un syndrôme vestibulaire de type central, responsable de certains troubles de l'équilibre (instabilité) avec une épreuve de Romberg positive, et parfois de vertiges sans perte de connaissance.

Un syndrôme cordonal postérieur qui engendre une ataxie locomotrice avec une épreuve de Romberg positive améliorée par le contrôle visuel.

Une atteinte de la sensibilité profonde entraine une marche précautionneuse. La longueur du pas est variable et le talon prend contact avec le sol de manière parfois brutale. La perte du contrôle visuel aggrave le déséquilibre contrairement au déséquilibre cérébelleux.

5.1.2. Les symptômes sensitifs : (8, 11, 14, 22, annexe II, *glossaire*)

Les symptômes sont non systématisés et souvent subjectifs. Leurs distributions ne correspond pas toujours à celle d'un dermatome ou d'un nerf périphérique. Les patients décrivent des paresthésies, des dysesthésies d'importance variée, plus ou moins invalidante. Les signes sensitifs objectifs peuvent fréquemment manquer. Les déficits de la sensibilité profonde observés au cours de la SEP prédominent aux membres inférieurs.

5.1.3. Les symptômes douloureux : (8, 11, 14, 22, annexe II, *glossaire*)

On retrouve plusieurs types de douleur dans la SEP :

Des douleurs neurogènes paroxystiques dont font partie la névralgie du Trijumeau, la névralgie glosso-pharyngienne et le signe de Lhermitte.

Des crises toniques douloureuses, qui sont des crises aigües, déclenchées par un mouvement, souvent précédées de sensations de brûlure ou de paresthésies controlatérales.

Des douleurs lors des poussées qui regroupent : les douleurs oculaires et les névrites optiques. Y-sont associées des paresthésies localisées aux membres inférieurs, voire au niveau du tronc et des membres supérieurs, ainsi que des douleurs radiculaires lombo-sacrées et cervicalgiques.

Des douleurs neurogènes continues de type central, qui touchent le plus souvent les membres inférieurs et durent quelques mois à quelques années, ne sont pas toujours associées à des déficits sensitifs.

Des douleurs liées à la spasticité, caractérisées par des contractures paroxystiques ou des douleurs continues des muscles antigravitaires, axiaux ou de la mâchoire.

Des douleurs secondaires au handicap :

- les lombalgies dûes à la position assise dans le fauteuil roulant,
- la spasticité des membres inférieurs,
- le déficit asymétrique de force et la cyphose scoliose dûe au tassement ostéoporotique,
- la douleur musculaire ou myofasciale dûe à la posture et aux gestes anormaux,

- la douleur abdominale dûe aux troubles vésico-sphinctériens et les coliques dûes aux troubles du transit,
- les douleurs liées aux escarres,
- les douleurs iatrogènes dues aux traitements de la maladie.

5.1.4. Les symptômes sensoriels : (8, 11, 14, 22, annexe II, *glossaire*)

Ils peuvent concerner les cinq sens.

- Les troubles visuels :

Une névrite optique rétrobulbaire, qui débute souvent par une douleur lors des mouvements oculaires, en particulier vers le haut et l'apparition en quelques heures d'une baisse de l'acuité visuelle unilatérale. Une diminution plus progressive de la vision est possible, mais au-delà de deux semaines il faut chercher un diagnostic différentiel. L'atteinte peut être bilatérale, mais ne sera jamais simultanée. La baisse de l'acuité visuelle peut être d'importance variable, avec parfois un scotome central ou paracentral, ainsi qu'une altération de la vision des couleurs avec une dyschromatopsie d'axe vert rouge.

Une diplopie ou vision double se produit par incoordination des muscles oculomoteurs. Ceci est dû à la paralysie oculomotrice par l'atteinte surtout des sixièmes paires crâniennes.

Les lésions de la bandelette longitudinale postérieure sont responsables de l'ophtalmologie intranucléaire antérieure (OIA) également appelé paralysie supranucléaire du droit interne. L'OIA n'est pas responsable d'une diplopie de face

mais elle apparait dans le regard latéral. «Les autres symptômes visuels sont l'*oscillopsie* et plus rarement l'*opsoclonus*.»[12]

- Les troubles de la parole et de la déglutition :

La *dysphasie* peut passer inaperçue quand le reflexe de toux est diminué ou absent. Les complications broncho-pulmonaires ainsi qu'un risque de mort subite par étouffement peuvent en être la conséquence.

Le bilan des dysarthries comporte un examen approfondi du débit, du timbre et de l'intensité de la voix, ainsi que de l'étude de la parole, du mode articulatoire et de la coordination pneumophonique. Les dysarthries coexistent souvent sous deux formes : la *dysarthrie parétique* et la *dysarthrie cérébelleuse*.

En ce qui concerne les trois autres sens, nous n'avons retrouvés aucun écrit les justifiant.

5.1.5. Les troubles vésico-sphinctériens : (3, 8, 11, 14, 17, 22, 30, 32, annexe II, *glossaire*)

Les troubles de la miction au cours de la SEP sont extrêmement polymorphiques, du fait des multifocalités des lésions et des poussées successives, qui peuvent faire évoluer différemment les systèmes de contrôle de la vessie. Les fuites sont le plus souvent retrouvées dans le cas d'une vessie hyperactive. Cette hyperactivité est due à la suppression d'influx inhibiteur sur le détrusor. Le signe prédominant est l'urgence mictionnelle accompagnée ou non de fuite. Cette sensation s'observe aussi bien dans le cas d'atteinte pyramidale, cérébelleuse, sensitive ou des nerfs crâniens. «De plus, dans la SEP, alors que la formule sémiologique se modifie au cours des poussées successives, les signes urinaires sont remarquablement constants.»[14] Dans le cas de dysurie ou de

sensation de miction incomplète avec la présence d'un résidu post mictionnel, elles sont le plus souvent associés à une dyssynergie vésico-sphinctérienne par interruption des faisceaux médullaires de coordination. Outre la gêne fonctionnelle, les troubles urinaires engendrent des risques répétés d'infections urinaires et peuvent avoir un retentissement sur le haut appareil urinaire. Les troubles de l'évacuation rectale et de la constipation sont quasiment associés aux troubles urinaires dans le cas des atteintes spinales.

Des troubles de la sexualité y sont également associés :

Chez l'homme, l'érection «s'installe normalement, mais elle est instable et ne permet pas un rapport satisfaisant. Elle s'associe souvent à une difficulté éjaculatoire.»[17] Les troubles de l'érection sont associés aux troubles urinaires et à une atteinte pyramidale des membres inférieurs. Ces troubles sont également liés à des phénomènes psychiques parfois importants.

Chez la femme, nous retrouvons une faible lubrification vaginale, une perte de la libido, une insensibilité locale et une diminution voire une absence des sensations orgasmiques.

5.1.6. Le symptôme de fatigue : (4, 8, 11, 12, 14, 20, 22, 25, annexe II, *glossaire*)

La limite entre la fatigue normale et la fatigue pathologique dépend de plusieurs facteurs :

La chronicité, la sévérité ainsi que l'association avec d'autres symptômes fonctionnels. Ce sont les conditions nécessaires pour que la fatigue soit considérée comme pathologique, nous la retrouvons soit de manière aigue ou soit de manière

chronique. Elle se définit, d'une part, comme une asthénie au repos (sensation décrite comme un épuisement, une perte d'énergie ou une fatigue insurmontable) et d'autre part, elle peut survenir lors d'un effort physique ou mental considéré d'intensité faible pour quelqu'un de «sain».

Les causes de la fatigue sont :

- Les troubles du sommeil dûs à la prise d'excitants (café, thé) ou de médicaments causant l'insomnie, aux troubles vésico-sphinctériens, à la spasticité, à la perturbation de l'architecture du sommeil, à l'apnée du sommeil, ou encore au syndrôme des jambes sans repos.
- Les troubles psychologiques ou psychiatriques comme la dépression, l'anxiété, le stress, qui entrainent des réveils nocturnes et des fatigues diurnes.
- La douleur aïgue ou chronique.
- Les comorbidités : anémie, dysthyroïdie, maladie cardio-vasculaire et respiratoire, affection hépatique et rénales, cancers.
- Les infections chroniques qui provoquent une pseudo-poussée.
- La chaleur.
- Les déconditionnements aux efforts physiques ou mentaux.

Ses conséquences sont, d'une part, des incapacités et une diminution de la participation aux soins personnels, aux travaux ou études, aux responsabilités familiales, aux loisirs. Et d'autre part, elle engendre une détresse psychologique et une altération de la qualité de vie.

5.1.7. Les symptômes cognitifs et émotionnels : (6, 8, 10, 13, 14, 15, 16, 18, 21, 23, annexe II, glossaire)

Ces symptômes ont longtemps été sous-estimés, alors qu'ils ont été décrits: «d'affaiblissement marqué de la mémoire ; des conceptions lentes ; des facultés intellectuelles et affectives émoussées dans leur ensemble…» par Charcot, en 1868.

Les troubles de la mémoire sont caractérisés par la fréquence élevée des troubles mnésiques tant dans la rétention verbale ou non, que dans l'apprentissage. L'évaluation des capacités de mémorisation immédiate a fait l'objet de plusieurs études où les résultats sont discordants. Néanmoins, nous retrouvons une altération des mémoires à court et long terme, des capacités d'apprentissage, des mémoires de travail et des attentions soutenues et sélectives. Les troubles attentionnels sont fréquents, mais doivent toutefois être interprétés en fonction des signes cliniques (moteur, sensitif et sensoriel), de la capacité de raisonnement abstrait et de la fatigue.

Dans le domaine du langage, des altérations de la dénomination, de la lecture et de l'écriture accompagnent la détérioration intellectuelle. Les troubles de la compréhension verbale sont reliés au ralentissement de la mémoire de travail.

Des troubles phasiques et praxiques ont été rapportés mais semblent peu fréquents. Dans le domaine visuo-spatial, peu de données sont disponibles en dehors des conséquences du déclin cognitif global et des troubles liés au déficit d'apprentissage.

Les troubles de l'affectif et de la personnalité sont fréquents chez les patients atteints de la SEP. Ces patients sont classiquement décrits «comme des sujets à la fois anxieux, repliés sur eux-mêmes, irritables, indifférents, colériques, découragés, dépressifs, maniaques, euphoriques et / ou présentant fréquemment un rire et un pleurer irrépressibles.»

5.2. Axes choisis pour le carnet:

Ces déficits montrent plusieurs incapacités majeures :

- se déplacer seul,
- tenir l'équilibre (vertige),
- prendre et manipuler des objets,
- retenir leurs urines et leurs selles,
- avoir des rapports sexuels normaux,
- voir, parler, entendre, et sentir correctement,
- ne pas être fatigué,
- se concentrer sur quelque chose (et autres troubles cognitifs),
- avoir un comportement émotionnel normal.

Suite à cela nous avons retenu 7 axes pour le carnet :

- L'environnement, car le handicap se révèle dans un environnement précis.
- Les déplacements horizontaux et verticaux.
- La préhension et la manipulation des objets.
- La fatigue qui est un des symptômes le plus fréquent et le plus difficile à cerner dans la SEP.
- Les troubles vésico-génito-sphinctériens qui sont souvent tabous.
- Les troubles de la communication.

- Les effets secondaires du traitement suivi par le patient. En effet, la plupart des patients qui prennent de l'Interféron™ par voie d'injection décrivent leur journée comme inexistante (car ils sont malades).

Puis nous avons fait des recherches pour savoir quels étaient les déficits qui créent ces incapacités. De manière à mieux les identifier, nous avons suivi les thérapeutes de l'H.I.A. Legouest lors de leurs examens.

En corrélant les résultats de notre recherche et les entretiens avec les thérapeutes, nous avons élaboré un carnet de 25 pages de format A4, avec la nécessité de créer une feuille de bilan à la fin de chaque chapitre.

Cette première ébauche ne respectait pas le cahier des charges : format trop encombrant et répétitions nombreuses de bilans du dossier médical du patient (tous thérapeutes confondus). Ce carnet aurait été trop long à remplir et aurait donc été vite abandonné. De plus, de nombreux *items* ne pouvaient être remplis que par les thérapeutes et non par le patient. Ceci aurait renforcé les interrogations du patient sur sa maladie et l'aurait donc éloigné de son acceptation.

A la suite de plusieurs relectures, nous avons donc créé les fiches «synthèses» de cette ébauche.

5.3. Choix du contenu du carnet :

Nous avons réalisé ces fiches «synthèse» pour qu'elles reflètent, dans chacun des axes, la gêne fonctionnelle du patient.

Ainsi, pour les fonctions motrices, nous avons préféré savoir quelles articulations étaient concernées et quel était leur déficit, afin de guider le bilan des thérapeutes.

Pour les fonctions sensorielles et cognitives nous avons voulu savoir si le sujet souffrait d'un de ces troubles, quel était son degré d'importance et s'il était suivi. Dans le cas d'une prise en charge, les thérapeutes sauront qui joindre en cas de non-compréhension et pourront ainsi mieux adapter leurs techniques de rééducation.

Pour les fonctions vésico-sphinctériennes et génitales, nous nous sommes restreints à savoir si le patient souffrait de ces troubles et s'il était suivi. Le risque étant qu'il ne réponde pas à des questions trop intimes.

De manière à mieux cerner leur fatigue nous voulions savoir à quel moment elle apparaissait, comment il la ressentait et quelle conséquence elle avait dans leur vie quotidienne.

Par rapport à leurs traitements médicamenteux, nous cherchions à connaître les effets secondaires engendrés. Ceci permettra au médecin de mieux adapter le traitement.

Pour certains axes, de manière à mieux les évaluer, il nous a semblé nécessaire de reprendre des échelles fréquemment utilisées dans les services de MPR.

5.4. Choix de la forme du carnet :

Nous voulions que ce carnet puisse être rempli par la majorité des patients, malgré leurs troubles de vue, de graphisme et de préhension. Nous avons donc choisi de le réaliser sous forme de classeur avec des intercalaires, pour que le patient arrive facilement à la partie qui l'intéresse. Nous avons également préféré la forme de tableau afin d'avoir des lignes de couleur nuancées pour chaque *item*, de manière à éviter toute confusion.

De plus, nous avons choisi deux couleurs différentes (jaune pour le patient et bleu pour les thérapeutes), afin que le patient ne remplisse que ce dont il est capable. Les

finalités recherchées étaient de synthétiser les incapacités du patient au sein des échelles et de permettre un questionnement de celles-ci par le malade.

Nous avons souhaité qu'il coche des cases pour répondre comme dans plusieurs questionnaires le concernant, en raison de ses différents troubles. Ce qui nous contraignait à trois réponses possibles à la question «Avez-vous une gêne?» : «oui» ou «non» pour la première utilisation et «oui», «non» ou «inchangée» pour les utilisations suivantes.

Afin qu'il comprenne tous les termes de ce carnet, nous lui conseillons de faire appel à des thérapeutes lors du premier remplissage. Ceci nous a conduit à inclure au bas de chaque tableau un encadré précisant qui a rempli le carnet : le thérapeute, le patient ou les deux intervenants.

Si le carnet n'est rempli que par les thérapeutes, nous pourrons penser qu'il est trop compliqué pour le patient.

S'il est rempli par les deux intervenants, cela posera la question de savoir si le patient n'ose pas répondre à ces *items* par peur de voir l'évolution de sa maladie et amènera à un rejet du carnet. Nous nous interrogerons donc sur l'utilité de celui-ci.

Si le patient remplit seul le carnet, cela conduira à penser qu'il est accessible et utile.

Enfin, nous avons constaté que le patient augmente, diminue, voire ignore certains de ses troubles. C'est pourquoi il est également utile de savoir qui a rempli le carnet pour mieux en interpréter les résultats et permettre une correction des réponses grâce au jeu de couleurs.

Nous ne voulons pas inquiéter outre mesure le patient sur l'évolution de sa maladie. Nous avons donc choisi d'employer un classeur avec des intercalaires, de manière à laisser le libre choix au patient de consulter ou non les différentes parties. Nous avons

titré chaque intercalaire afin que le patient puisse poser des questions aux thérapeutes. Le carnet peut également servir de mémo pour les thérapeutes.

Nous avons fait le choix d'intégrer en fin de chaque partie une case verte servant de mémo, dans laquelle le patient peut noter ses questions et ses réponses ou ses remarques. Ce qui permettra également au patient de mieux s'approprier le carnet.

A la fin du carnet, nous avons ajouté une enveloppe pour mettre tous les derniers examens effectués, afin que le patient n'oublie rien lors de ses visites et qu'un automatisme se crée. Cette enveloppe permet également aux thérapeutes d'avoir plus d'informations sans pour autant redemander le dossier médical du patient.

Vu la complexité du remplissage du carnet, nous avons fait le choix d'inclure dans ce dernier une fiche explicative reprenant tous ces points. Cette fiche est visible en annexe n° III.

De manière à mieux suivre l'évolution du patient, les thérapeutes ne s'intéresseront qu'aux colonnes oui / non afin de visualiser l'apparition ou non de nouveaux troubles (c'est pourquoi il y a un marquage entre les colonnes oui / non et inchangé).

6. EVALUATION :

6.1. Première étape d'évaluation et création d'une fiche satisfaction patient :

Dans un premier temps, nous avons fait le choix de tester ce carnet sur l'ensemble de la population de patients de l'hôpital (comptant 30 séjours en moyenne par an). Pour cela nous avons relevé les points forts et faibles du carnet et les avons soumis aux patients via un questionnaire de satisfaction (annexe IV). Les patients répondent à ce dernier en faisant une croix sur une ligne de 10 cm pour garder leurs parts de

subjectivité (comme s'il répondait à une E.V.A.). Cela nous permettra de modifier ou non certains *items* et d'en supprimer ou ajouter d'autres.

6.2. Deuxième étape d'évaluation et création d'une fiche satisfaction thérapeute :

Dans un second temps, nous envisageons d'étendre notre évaluation sur un plus grand nombre de patients comme ceux du réseau LORSEP qui compte environ 3000 personnes. Cela nous amènera à faire évaluer notre carnet par plusieurs thérapeutes. Nous enverrons donc, à cet instant, le carnet et les différentes échelles utilisées aux thérapeutes du réseau afin qu'il n'y a pas de biais dans l'analyse de celui ci. Comme pour les patients, nous soumettons les points forts et faibles du carnet aux thérapeutes, via un questionnaire (annexe V) qui sera rempli de la même façon.

Après cette deuxième évaluation, le carnet définitif pourra être lancé comme outil d'évaluation fonctionnelle des patients atteints de SEP.

7. DISCUSSION :

7.1. Difficultés rencontrées dans la réalisation du carnet :

- Choix des symptômes les plus pertinents de la SEP :

Nous avons fait une recherche bibliographique difficile, car il existe de nombreux écrits, articles ou sites internet d'associations qui sont certes utiles pour les patients mais inutilisables pour les recherches, puisqu'ils ne sont pas validés par des groupes de lecteurs. De plus, nous recherchions en premier lieu des études statistiques reflétant les différents symptômes de la SEP. Ce qui nous a posé un certain nombre de problèmes. En effet, plusieurs études comportent des erreurs de sélection des patients et

n'emploient pas toutes la même terminologie pour définir le même symptôme. Nous avons donc choisi d'utiliser uniquement les études antérieures à 10 ans et de regrouper, au sein d'un tableau, les statistiques des différents symptômes selon la définition de l'auteur de chaque étude.

Puis nous avons corrélé les résultats de cette recherche aux expériences des différents thérapeutes de l'H.I.A. Legouest, ce qui nous a permis de refaire un tri dans les résultats.

Nous avons donc sélectionné les symptômes les plus fréquents, autant dans les études que dans les expériences des thérapeutes, tout en laissant à chaque fois une case «autre cause» pour que chaque patient s'approprie le carnet en le personnalisant.

- Choix d'un vocabulaire compréhensible dans le carnet par tous les patients :

Nous avons remarqué qu'il existe une différence entre le jargon professionnel et le jargon littéraire (c'est-à-dire celui utilisé dans les études statistiques). Cette dernière s'amplifie entre le discours des thérapeutes face à leur patient et face à d'autres thérapeutes.

De plus, selon la littérature, «être compréhensible de tous» signifie être compréhensible par les 10 / 12 ans.

Notre principale difficulté a donc été de retranscrire un terme médical précis en un terme «compréhensible de tous», car notre carnet doit être rempli par le patient.

- Choix des réponses attendues dans le carnet :

Au départ, nous voulions avoir des réponses chiffrées ou libres des patients, mais ceci nécessitait de guider un minimum le patient, ce qui rendait la compréhension et l'exploitation des données du carnet difficiles. Nous nous sommes donc restreints aux réponses «oui, non et inchangé».

- Réalisation d'un carnet pratique :

Les patients sont atteints de troubles de vue, de graphisme, de préhension et des fonctions supérieures. Ces troubles nous ont obligés à établir un cahier des charges. Les principaux buts étaient d'aboutir à un carnet pratique, compréhensible, transportable et utilisable. Cette dernière contrainte nous obligeant à limiter au maximum le format ainsi que le nombre de pages.

- Obtenir des résultats interprétables par les thérapeutes :

Les résultats doivent permettre aux thérapeutes de visualiser rapidement l'évolution du patient. Nous envisageons de retranscrire les réponses sous forme de graphique lorsque le carnet sera rempli plusieurs fois par le patient.

7.2. Décisions prises face à ses difficultés :

De manière à avoir un carnet le plus compréhensible possible, nous avons choisi un vocabulaire de 10 / 12 ans, tout en gardant un minimum de termes médicaux employés par les patients. De plus, nous avons choisi de retranscrire les différentes incapacités des patients, en y incluant un minimum d'échelles.

Pour avoir un carnet le plus fonctionnel possible, nous avons établi un cahier des charges. Celui ci nous impose une segmentation du carnet par incapacité sous forme d'intercalaires. L'utilisation de tableaux à remplir via des cases à cocher a été un choix délibéré, car ces derniers doivent être complétés quelle que soit l'évolution de la maladie.

De plus, nous devions créer un automatisme chez le patient afin qu'il ne l'oublie pas à ses rendez-vous, c'est pourquoi nous avons ajouté une pochette avec tous les derniers examens passés.

Pour être certains que tous les patients répondent correctement et que cela soit interprétable par les thérapeutes ou lors d'une étude statique, nous avons créé une fiche explicative, sur laquelle nous expliquons les modalités de remplissage. De plus, nous conseillons aux patients de faire appel à un thérapeute lors de la première utilisation. Nous avons également ajouté des cases vertes à la fin de chaque chapitre, pour que les patients notent leurs interrogations.

De manière à vérifier la pertinence de nos choix, nous avons testé ce carnet directement sur la population de l'H.I.A. Legouest.

7.3. Evolution du carnet :

Durant le mois de janvier, nous avons choisi d'arrêter les modifications du carnet afin de le tester sur la population de l'H.I.A. Legouest. Nous avons donc mis en place des «fiches de satisfaction patient» sur lesquelles nous soumettons les points forts et les points faibles. Ceci dans le but d'obtenir une première critique du carnet.

Celui-ci a déjà subi plusieurs changements, mais sera encore amené à évoluer, grâce aux remarques des patients et des thérapeutes.

CONCLUSION :

Ce carnet devrait permettre aux patients une meilleure compréhension de la maladie et de son évolution. Ce qui leur permettrait une acceptation de celle-ci ou tout du moins faciliterait le «deuil des facultés perdues».

Pour les thérapeutes, il permettra de mieux connaître l'évolution globale de leurs propres patients afin d'améliorer leur prise en charge.

Le carnet améliorera d'une part, le dialogue entre le patient et ses thérapeutes (notamment au niveau des non dits), et d'autre part facilitera les transmissions d'information sur le patient entre les différents thérapeutes. Ceci devrait permettre d'accroître la qualité de vie du patient.

Sur du long terme, le carnet pourra peut-être servir à faire une étude sur les différents troubles des patients et leurs évolutions.

BIBLIOGRAPHIE :

(1) ACHITI J., CONFAVREUX C., VUKUSIC S. - Critères diagnostiques des différentes formes cliniques - Conférence de consensus, texte des experts, rev. neurol., Paris, 2001, vol.157, n° 8-9, p. 907-913.

(2) ALUSI SH., BAIN PG., GLICKMAN S., WORTHINGTON J. - A Studie of tremor in multiple sclerosis - Brain 2001, 124, p. 720-730.

(3) AMARENCO G., BOSC S ., KERDRAON J., LAGAUCHE D., LAPEYRE E., Le COCQUEN A. - Les troubles vésico-sphinctériens de la sclérose en plaques - La lettre de médecine physique et réadaptions, 2002, lettre 52.

(4) ANNONI J.M., BOGOUSSLAVSKY J., BRUGGIMANN L., GRAMIGNA S., SCHLUEP M., SIMIONO S., STAUB F. - Dimension multiple de la fatigue d'origine neurologique : différences entre l'accident vasculaire cérébral et la sclérose en plaques - rev. neurol., Paris, 2007, vol.163, n°3, p. 341-348.

(5) AUFAUVRE D., BIOLAY S., COSTE J., DEBOURSE J., GERNAUD L., VERNAY D., et al – Quality of life and multiple sclerosis : validation of the French version of the self questionnaire (SEP59) – rev. neurol., Paris, 2000, 156, p. 247-263.

(6) BARAT M., JOSEPH P.A., MAZAUX J.M. - Les désordres cognitifs dans la sclérose en plaques. - Dans livre sclérose en plaques, Masson, Paris, 2003, p.66-731.

(7) BIOGEN IDEC -la SEP en chiffre - BIOGEN IDEC, 2007.

(8) BENETON C., BESSON P. GRANJON M., - Sclérose en plaques et rééducation - encycl. med. chir. (elsevier, paris), kinésithérapie-rééducation fonctionnelle, 26-472-A-10, 1996, 12p.

(9) BENETON C., BOISSON D., CHIPIER V., DE PARISOT O. - Prise en charge de la spasticité dans la sclérose en plaques - La lettre de médecine physique et de réadaptation, 2002, lettre 52.

(10) BENOIT N., HABIB M., MONTREUIL M., PELLETIER J. - Troubles cognitif et émotionnels dans la sclérose en plaques – pathol. biol., 2000, n° 48, p. 121-131.

(11) DR. BENYAHYA R. - Sclérose en plaques et rééducation - médecine physique et réadaptation, 2008.

(12) BETHOUX F. - Fatigue et sclérose en plaques. - Annales de réadaptation et de médecine physique 2006, n°49, p. 265-271.

(13) BOCHET B. - Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. - ARSEP la lettre, 2008, n° 60, p. 2-31.

(14)BROCHET B., OUALLET J.C., - Aspects cliniques, physiopathologiques et thérapeutiques de la sclérose en plaques - encyl. med. chir. (elsevier, paris) neurologie, 17-066-A-60, 2004, 26p.

(15) BONNET M., BROCHET B., DELOIRE M., SALORT-CAMPANA E. - Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques – rev. neurol., Paris, 2007, vol. 163, n° 6-7, p. 697-702.

(16) BUNGENER C., MONTEL S.- Les troubles de l'humeur et des émotions dans la sclérose en plaque : revue de la littérature - rev. neurol., Paris, 2007, vol. 163, n°1, p. 27-37.

(17)CHARTIER-KASKER E., DENYS P. – Les troubles génito-sexuels de la SEP – dossier pratique n°6, magasine APF SEP, octobre 2000.

(18)CABARET M., DE SEZE J., DUJARDIN K., SOCKEEL P., VERMERSCH P. – La BCcogSEP : une batterie courte d'évaluations des fonctions cognitives destinées aux patients souffrant de sclérose en plaques – rev. neurol., Paris, 2004, vol.160, n°1, p. 51-62.

(19)CANTALLOUBE S., LAMOTTE D., MAILHAN L., MONTEIL I., THOUMIE P. – L'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, n° 49, p. 145.

(20)DEBOUVERIE M., PITTION S. – Fatigue et fatigue au cours de la sclérose en plaques – rev. neurol., Paris, 2006, vol. 162, n°3, p. 295-297.

(21) DE JOUVENCEL M. - Sclérose en plaques : le point de vue du neuropsychologue - Neurologies, Février 2002, n°5, p. 86-89.

(22) DONZE C. – Rééducation fonctionnelle et Sclérose en plaques : une vue d'ensemble - rev. neurol., Paris, 2007, vol. 163, n° 6-7, p. 711-719.

(23)DUJARDIN K. – La BCcogSEP une batterie d'évaluation cognitive adaptée à la SEP - neurologies, mai 2004, vol. 7, p. 227-229.

(24) FROMONT A., MOREAU T. - La sclérose en plaque en 2007 - KS, 2007, n° 482, p 23-29.

(25) GRAMIGNA S., SCHLUE P. M. – Dimension multiple de la fatigue – rev. neurol., Paris, 2007, vol.163, n°3, p. 341-348.

(26) HAUTE AUTORITITÉ DE SANTÉ - La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques - 2007.

(27) INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET LA RECHERCHE MEDICALE - La sclérose en plaques : où en est la recherche ? - Dossier de presse du 19 juin 2008.

(28) JEDYNAK P. – Le tremblement de la sclérose en plaques - neurologies, 2002, n°5, p. 69-72.

(29) JOSEPH P.-A., LABAUGE P., PELISSIER J. - La sclérose en plaques - Paris, Masson, 2003.

(30) LOSS C. – Prévention de l'infection urinaire - Les dossier pratiques n° 10, APF SEP, mars 2003

(31) MOREAU T.- La sclérose en plaques et sa prise en charge - BIOGEN IDEC, Dijon, 2004.

(32) PERRIGOT M., PICHON J., VASSEL P. – Troubles urinaires au cours de la sclérose en plaques - neurologies, décembre 1998.

(33) PIA AMATO M ., PORTACCIO E. - Clinical outcome measures in multiple sclerosis – journal of neurological sciences, 2007, n° 259, p. 118-122.

(34) RECOMMANDATION DE LA HAUTE AUTORITE DE SANTE. -« La sclérose en plaques »- juin 2001.

(35) ROULLET E. - Evaluation clinique du suivi et de l'évolution – rev. Neurol., Paris, 2001, vol. 157, n° 8-9, p. 1121-1123.

(36) WAUBANT E. - Indication thérapeutique à visée symptomatique : la fatigue. – rev. Neurol., Paris, 2001, vol. 157, n° 8-9, p. 1066-1071.

Pour en savoir plus:

Site web:

http:/ligue.ms-sep.be (ligue belge de la sclérose en plaques, communauté française ASBL)

http:/ www.biogenidec.fr

http:/ www.mssociety.ca

http:/ www.scleroseenplaques.ca

http:/ www.lfsep.com

ANNEXES :

ANNEXE I : Autres évaluations des symptômes de la SEP

ANNEXE II : Les pourcentages des différents symptômes

ANNEXE III : Fiche explicative du carnet

ANNEXE IV : Fiche de satisfaction patient

ANNEXE V : Fiche de satisfaction thérapeute

ANNEXE VI : Le carnet de suivi fonctionnel de votre SEP

ANNEXE I :

AUTRES EVALUATIONS DES SYMPTOMES DE LA SEP.

Tableau des évaluations analytiques :

Symptôme évalué	Nom de l'évaluation	Critères d'évaluation
Fatigue	MFIS (modified fatigue impact scale crée par Fisk en 1993)	Fatigue physique, psycho-sociale et cognitive
	FSS (fatigue severity scale crée par Krupp en 1989	
Force du mouvement volontaire	Echelle d' Held et Tardieu	
Spasticité	Echelle d'Ashworth	
Sensibilité superficielle	Le « pique / touche »	
Sensibilité profonde	Sensibilité vibratoire	
	Sensibilité arthrokinétique	
Equilibre	Posturographie	
	Stabilométrie[19] (sur une plateforme de force)	
Tremblement	Echelle clinique du tremblement (crée par Fahn en 1993)	Tremblement en position de repos, en posture avec le MS tendu à l'horizontale ou lors de l'épreuve doigt nez. Gêne lors de l'écriture, lors du dessin de la spirale d'Archimède, lors des repas ou des activités fonctionnelles du MS.
	Echelle fonctionnelle du tremblement (crée par Speelmann et Van Maren en 1984)	
Trouble vésico-sphinctérien	Mesure du résidu post mictionnel	
	Cyto-chimio bactériologie urinaire	
	Electromyographie sphinctérienne	
	Echographie rénale	
Troubles intestinaux	Manométrie rectale	
	Electromyographie sphinctérienne	

Tableau des évaluations globales :

Symptôme évalué	Nom de l'évaluation	Critère de l'évaluation
Marche	Timed 25 Foot Walk	
	6 Minute Walk	
	Rivermead Visual Gait Analysis Scale	Qualité de la marche et périmètre parcouru
	Rivermead Mobility Index	Vitesse de marche sur 10 mètre, l'index ambulatoire, 6 minutes walk, et EDSS
Préhension	Dynamomètre	
	Epreuve de dextérité de Moede	Préhension fine, capacité du MS à faire des mouvements prolongés et de coordinations
	Nine Hole Peg Test	Dextérité des MS par l'épreuve des neuf trous
	Box and Block test	
	Perdue	
Autonomie	Mesure indépendance fonctionnel	
	London Handicap Scale	
	Multiple sclérosis fonctionnal composite	Nine Hole peg test, le Timed 25 Foot Walk et le Pasat
Déficits cognitifs	Paced Auditory Sérial Addition Test 3	Attention, vitesse de traitement de l'information et flexibilité cognitive
	Minimal Assement of Cognitive Function in MS (MAC-FIMS)	Sept tests neuropsychologiques
	Multiple sclerosis neurological screening questionnaire (MSNQ)	Questionnaire de dépistage de troubles cognitifs rempli par le patient ou l'entourage
	Brief Repeatable battery (créée par Rao en 1999)	PASSAT, Selective Reminding Test, Spacial Recall Test, Word List Génération test
	Selective Reminding Test	Apprentissage verbal et rappel différé de 12 mots
	Spacial Recall Test	Apprentissage spatial avec le rappel différé et mémoire de travail
	Word List Génération test	Reconnaissance sémantique et fluence verbale
Qualité de vie	Sickniss impact profile	
	Général health questionnaire	

Une autre échelle a été créée pour répondre à la qualification de O.M.S., c'est la Minimal Record of Disability qui regroupe trois échelles :

- EDSS qui analyse les sept paramètres fonctionnels de Kutze (fonction pyramidale, cérébelleuse, du tronc cérébrale, sensitive, le transit intestinal, la vue et la fonction cérébrale),
- INCAPACITY Statut Scale qui évalue la dépendance fonctionnelle sur 5 niveaux,
- Environnement Statut Scale.

ANNEXE II :

LES POURCENTAGES DES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES :

Tableau 1 : Pourcentages des premiers symptômes moteurs de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Symptôme moteur	9 à 51 %	1989	Weishenker
	10 %	1997	Paty et al
	5 à 32 %	1999	Edan et al
	34,1 %	2000	Comi et al
	32 à 41 %	2007	Fromont et al
Trouble de l'équilibre et de la démarche	18 %	1997	Paty et al
	12 à 15 %	1999	Edan et al
Trouble de la marche	10 à 12 %	1996	Beneton et al
	3 à 7 %	1999	Edan et al
Ataxie	10,6 à 14,8%	1989	Weishenker

Tableau 2 : Pourcentages des symptômes moteurs au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Faiblesse des deux jambes	90%	1997	Paty et al.
Faiblesse d'un membre	53%		
Spasticité	≥80%	2004	Ouallet et al.
	90%	2007	Fromont et al.
Trouble de l'équilibre	50 à 80 %	1997	Paty et al
Trouble de la marche	≥50%	1996	Beneton
	75%	2007	Donzé
Utilisation d'aide technique	60%	1983	Baum et Rothshild
Chute au moins 2 fois/ mois	54 %	2002	Cattaneo et al.
Trouble de la coordination	45%	1997	Paty et al.
Tremblements	30%	2002	Jedynak

Tableau 3 : Pourcentages des premiers symptômes sensitifs de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Symptôme sensitif	31,9 à 52,2 %	1989	Fromont et al.
	33 à 51 %	1999	Edan et al.
	48,3 %	2000	Comi et al.
	21 à 55 %	2007	Fromont et al.
Engourdissement des membres	30 à 50 %	1997	Paty et al.

Tableau 4 : Pourcentages des symptômes sensitifs au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Engourdissement	90 %	1997	Paty et al.
Sensation anormale	40 %	1997	Paty et al.
Signe de l'Hermite	30% 40%	1997 2004	Paty et al. Ouallet et al.

Tableau 5 : Pourcentages des symptômes douloureux au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
douleur	40% 29 à 55 % 29 à 86 %	1997 2005 2006	Paty et al. Ouallet et al. Henze et al.

Tableau 6 : Pourcentages des premiers symptômes sensoriels de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Vision dédoublée (diplopie)	17% 11 à 14 %	1997 1999	Paty et al Edan
Diminution de la vision d'un œil	16%	1997	Paty et al
Névrite optique	6,3 à 22,9 % 8 à 23% 31,7 % 14 à 23 %	1989 1999 2000 2001	Weinshenker Edan Comi et al. Fromont et al.
Vertige	14%	1997	Paty et al.

Tableau 7 : Pourcentages des symptômes sensoriels au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Diminution de la vision d'un œil	65%	1997	Paty et al.
Diplopie	40% 5 à 43 %	1997 2004	Paty et al Fromont et al.

Tableau 8 : Pourcentages des premiers symptômes vésico-sphinctériens de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Trouble urinaire	10% 6%	1997 2002	Paty et al. Amarenco et al.

Tableau 9 : Pourcentages des symptômes vésico-sphinctériens au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Trouble urinaire	90% 80%	1997 2002	Paty et al. Amarenco et al.
Trouble de la défécation et miction	78 %	2007	Fromont et al.
Miction impérieuse	85 %	2004	Ouallet et al.
Incontinence par miction impérieuse	50 à 70 % 75 %	2002 2004	Amarenco et al. Ouallet et al.
Miction impérieuse et pollakiurie	60 à 80 %	2002	Amarenco et al.
Pollakiurie	82 %	2004	Ouallet et al
Incontinence urinaire	62 %	2004	Ouallet et al
dysurie et rétention	15 à 46 %	2002	Amarenco et al.
Dysurie	49%	2004	Ouallet et al
Sensation de miction incomplète	34 %	2004	Ouallet et al
Retentissement vésico-rénale	1 à 7 %	2002	Amarenco et al.
Complication bénigne	37 %	2004	Ouallet et al.
Complication grave	19 %	2004	Ouallet et al
Incontinence fécale	29 % 29 %	2004 2007	Ouallet et al Fromont et al.
constipation	51 % 39 à 53 %	2004 2007	Ouallet et al. Fromont et al.
Difficulté sexuelle chez homme	75 % 70 % 70 à 90 % 82 %	1997 2000 2002 2004	Paty et al. Denys et al. Couvreur et al. Ouallet et al.
Difficulté sexuelle chez la femme	50 % 52 %	1997 2004	Paty et al Ouallet et al

Tableau 10 : Pourcentages des premiers symptômes de fatigue dans la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Fatigue	7%	2007	Fromont et al.

Tableau 11 : Pourcentages des symptômes de fatigue au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentage	Année	Auteurs
Un des trois symptômes les plus invalidants	55 à 75 %	2001	Lotterie
Le symptôme le plus invalidant	14 à 28 %	2001	Lotterie
Fatigue	76 à 90 % 75 à 95 % 75% 70 à 90 % 50 à 78%	2001 2004 2007 2006 2007	Lotterie Ouallet et al Fromont et al. Bethoux Gramigna et al

Tableau 12 : Pourcentages des symptômes cognitifs au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Trouble de la mémoire	30% 50%	1991 1997	Rao et al Paty et al
Déficit de concentration	10 à 15 %	1991	Rao et al
Trouble concentration et mémoire	50%	2002	Couvreur
Trouble cognitif	40 à 65 % 40 à 70 % 40 à 70 % 40 à 60 %	2000 2004 2007 2008	Pelletier et al. Ouallet Fromont et al Brochet
Trouble cognitif et psychopathologique	60%	2001	Lebrun
Trouble d'attention	25%	1991	Rao et al
Trouble de la perception Visio-spatial	20 %	1991	Rao et al
Difficulté de la résolution d'un problème	20 %	1991	Rao et al
Trouble du langage	10 à 15 %	1991	Rao et al

Tableau 13 : Pourcentages des symptômes émotionnels au cours de la maladie :

Symptômes	Pourcentages	Année	Auteurs
Dépression	79% 2 fois + que population saine 25 à 55 % 27 à 54 %	1999 2001 2004 2007	Diaz et al Lebrum Ouallet et al Fromont et al
Désordre émotionnel	47 à 90 %	2002	Benetton
Agitation	40%	1999	Diaz et al
Anxiété	37%	1999	Diaz et al
Irritabilité	35%	1999	Diaz et al
Apathie	20%	1999	Diaz et al
Euphorie	13%	1999	Diaz et al
Désinhibition	13%	1999	Diaz et al
Hallucination	10%	1999	Diaz et al
Rire pleure	9%	1999	Diaz et al

ANNEXE III :

LA FICHE EXPLICATIVE DU CARNET :

«Vous souffrez d'une sclérose en plaques, nous vous proposons de tenir à jour un carnet de suivi fonctionnel.

En effet, il a pour fonction d'établir l'état actuel de votre maladie et ensuite d'en suivre l'évolution.

La sclérose en plaques touche plusieurs fonctions du corps humain comme par exemple : la locomotion, la préhension et la manipulation des objets. La communication avec le monde extérieur ou la fonction urinaire. Son évolution vous amènera peut-être à modifier votre environnement et à prendre un traitement qui provoque des effets secondaires. C'est ce que nous allons étudier avec vous dans ce carnet.

Pour le remplir, quelques règles :

- Si vous remplissez pour la première fois ce carnet, faites le avec un thérapeute de manière à ce qu'il vous explique tous les termes de ce dernier et n'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous viennent à l'esprit.
- Les cases à fond bleu sont à remplir par le thérapeute uniquement. Les cases à fond jaune sont à remplir soit par le patient, soit par le thérapeute ou par les deux si besoin. Il faut renseigner les cases grises afin de savoir qui a rempli les cases jaunes.
- La première fois que l'on remplit ce carnet il faut cocher :
    - Les cases oui si vous ressentez cette gène.
    - Les cases non si vous ne la ressentez pas.
- Puis il faudra cochez la cases «oui» si vous avez une nouvelle gêne, «non» si la gêne que vous ressentiez avant n'est plus d'actualité, ou «inchangée» si la gêne ne s'est pas modifiée par rapport à la fois d'avant.

- N'oubliez pas de remplir à chaque fois la date en début de chaque colonne, de manière à suivre l'évolution dans le temps de votre maladie.
- A la moindre interrogation sur un terme de ce carnet ou sur votre maladie en général, n'hésitez pas à poser toutes vos questions à vos thérapeutes. Si vous n'avez pas l'occasion de les poser tout de suite inscrivez-les dans les cases vertes en fin de chaque chapitre. La réponse pourra y être notée également.»

ANNEXE IV :

Fiche satisfaction patient :

«VOTRE AVIS NOUS INTÉRESSE:»

Avez-vous apprécié ce carnet? (faite une croix sur la ligne)

Pas du tout ——————————————————————— Beaucoup

Est-il facile à remplir? (faite une croix sur la ligne)

Impossible ——————————————————————— Très facile

Combien de temps avez-vous mis pour le remplir?

Est-il facile à manipuler? A transporter à chacun de vos rendez vous? (faite une croix sur la ligne)

Impossible ——————————————————————— Très facile

Est-il compréhensible? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————— Oui facilement

Vous semble-t-il utile pour vous? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————— Oui très utile

Est-il utile dans le suivi de votre maladie? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————— Oui très utile

Vous a-t-il permis de parler à vos différents thérapeutes de vos troubles? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————— Oui facilement

A-t-il amélioré votre compréhension de cette maladie? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————— Oui beaucoup

Le remplissage vous a-t-il angoissé? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————— Oui beaucoup

Que changeriez-vous?

ANNEXE V :

Fiche satisfaction thérapeutes :

«VOTRE AVIS NOUS INTÉRESSE :»

Avez-vous apprécié ce carnet? (faite une croix sur la ligne)

Pas du tout ——— Beaucoup

Est-il facile à remplir? (faite une croix sur la ligne)

Impossible ——— Très facile

Combien de temps en moyenne, avez-vous mis à le remplir la première fois?

Combien de temps mettent vos patients à le remplir les fois suivantes?

Permet-il d'évaluer le ressenti du patient?

Non pas du tout ——— Oui beaucoup

Est-il compréhensible pour vous? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui facilement

Est-il compréhensible pour vos patients? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui facilement

A-t-il amélioré la compréhension de la maladie par vos patients? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui beaucoup

Vous a-t-il permis de mieux comprendre les autres troubles du patient? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui beaucoup

Connaissez-vous les échelles utilisées dans ce carnet?

Vous semblent-elles justifiées dans le carnet? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui beaucoup

Le carnet, est-il utile dans le suivi individuel de la maladie? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui très utile

Est-il facile à manipuler? (faite une croix sur la ligne)

Impossible ——— Très facile

Est-il ramené à chacun des rendez vous? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui à chaque fois

Est-il utile d'avoir les derniers examens du patient? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——— Oui très utile

Permet-il de faire un bilan d'entrée plus guidé du patient? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————————— Oui

Avez-vous modifié votre prise en charge, suite au remplissage du carnet? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————————— Oui beaucoup

Permet-il de poser plus de questions au patient? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————————— Oui beaucoup

Avez-vous conseillé au patient un suivi thérapeutique (non existant) suite au remplissage de ce carnet? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————————— Oui

Amène-t-il souvent à interroger le dossier médical? (faite une croix sur la ligne)

Non pas du tout ——————————————————————————— Oui beaucoup

Est-ce que le patient oublie souvent son carnet? Pourquoi?

Le patient demande t-il beaucoup d'aide pour le remplir (hormis la première fois)?

Carnet de suivi fonctionnel de votre SEP

Carnet de suivi fonctionnel de votre SEP

Nom:
Prénom:
Né(e) le
A:

	date	date	date
Rapport poids/taille (IMC)			

Histoire de la maladie:

Depuis quand le diagnostic a été posé?
Quels sont les signes initiaux de la maladie?
A quelle date avez vous eu la poussée qui a motivé votre venue?
A quoi sont dues vos poussées (selon vous et selon votre médecin)?
Séquelle de la poussée ?

date	signes de la poussée	cause de la poussée	séquelle de la poussée

Aujourd'hui, quels signes de la maladie sont présents(hors de poussée)?
Quel signe vous gêne maintenant?

date	signe présent	gêne ressentie? pour quelle activité?

Score de l'EDSS

date				
score				

Environnement

Environnement

Environnement de la personne

			Date	Date	Date	Date
Habitat	Ville/campagne					
	Maison/appartement					
	Plein pied/étage ascenseur					
	Escalier	Nombre de marche				
		Coté de la rampe				
	Jardin	Sol meuble				
		Allée dure				
		Jardinage				
	WC	Normal				
		Adaptée en hauteur				
	Salle de bain	Baignoire				
		Baignoire adaptée				
		Douche				
		Douche adaptée				
	Cuisine	Normale				
		Adaptée				
	Chambre	Quel étage?				
		Adaptée				
			Date	Date	Date	Date
Vie sociale	Marié					
	Enfants? Age?					
	Aide ménagère					
	Aide autre					
			Date.	Date	Date	Date.
Sortie	Famille					
	Ami					
	Difficulté à y aller?					
	Arrêt d'aller à un endroit?					

		Date	Date	Date	Date
Loisir(s)					
Sport	Type				
	Combien de fois par semaine?				
	Arrêt? pourquoi?				
		Date	Date	Date	Date
Emploi	Travailleur				
	Lequel?				
	Temps de travail				
	Poste de travail				
	Invalidité				
	Poste aménagé				
	Transport utilisée				
		Date	Date	Date.	Date
Conduite	Depuis quand				
	Type de voiture automatique				
	Combien de km par jour en moyenne?				
	De jour/nuit				
	Fait des longs trajets				
	Arrêt pourquoi				

Info :

Déplacement

Déplacements horizontaux

	Date:	Date:	Date:	Date:	Date:
Périmètre marche					
Vitesse de marche					
Score de l'ambulation index					
Nombre de chute(s) par jour ou semaine ou mois					

1.Gêne à la marche

Cette gêne ressentie vous semble au niveau:	Date: oui non	Date: oui non inchangé	Date: oui non inchangé	Date: oui non inchangé	Date: oui non inchangé
Du pied	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Du genou	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
De la hanche	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Du tronc	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐

Cette gêne vous semble due à:	Date: oui non	Date: oui non inchangé	Date: oui non inchangé	Date: oui non inchangé	Date: oui non inchangé
La douleur	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Le manque de force des membres inférieurs	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La spasticité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les rétractions musculaires (raideurs musculaires)	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
L'équilibre	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les troubles sensitifs	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La fatigue	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les tremblements	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre trouble					
quelles aides techniques avez-vous ? (une canne ou deux ou déambulateur)					
A cette date, qui a rempli les cases?	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.

2.Déplacement en fauteuil roulant

Déambulation 2008 - A2

	Date	Date	Date	Date	Date
Fauteuil manuel depuis le					
Adaptation					
Fauteuil roulant électrique depuis le					
Périmètre					
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Autonome en fauteuil roulant:	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Si non cela est du :					
A un problème dans les transferts au fauteuil roulant	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
A un problème dans le déplacement du fauteuil roulant	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
A un problème d'installation dans le fauteuil roulant	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Cette gêne vous la ressentiez au niveau:	Date	Date	Date	Date	Date
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Des épaules	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Des coudes	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Des poignets et des doigts	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
De l'assise	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre					
Cette gêne vous semble due:	Date	Date	Date	Date	Date
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
La douleur	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
L'escarre	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La force musculaire	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les rétractions musculaires (raideurs musculaires)	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
L'équilibre du tronc	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La spasticité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les tremblements	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les troubles de la sensibilité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La fatigue	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre trouble					
A cette date, qui a rempli les cases?	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.

Déplacement verticaux

déambulation_2008_A3

	Date	Date	Date	Date	Date
Nombre de marche à l'escalier					
Temps nécessaire pour les monter?					
Le coté de la (les) rampe(s)?					
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Monte escalier/ascenseur	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Retournement dans un lit possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Passage couché-assis possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Passage assis-debout possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Transfert en voiture possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
A cette date, qui a rempli les cases?	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.

Info :

Préhension

Préhension

Préhension et manipulation

préhension 2008 A1

	date	date	date	date	date
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Approche de l'objet possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Prise de l'objet possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Déplacement de l'objet possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Lâchage de l'objet possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Manipulation de l'objet possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Alimentation seul possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Habillage seul possible	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐

Gêne au niveau de la préhension

Cette gêne vous semble au niveau:	date	date	date	date	date
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Des épaules	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Des coudes	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Des poignets	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Des doigts	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Au niveau des pouces	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Cette gêne ressentie vous semble due:	date	date	date	date	date
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Douleur	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les troubles articulaires	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La force musculaire	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Les tremblements	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
L'équilibre du tronc	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La coordination des membres supérieurs	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La coordination des mains	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Au niveau de la sensibilité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La spasticité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La fatigue	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre trouble					
Info:					
A cette date, qui a rempli les cases?	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2

Fatigue

Fatigue

Trouble de la fatigue

fatigue_2008_A1

	Date	Date	Date	Date	Date
Score de l'échelle de fatigue					

Quand êtes-vous fatigué?	Date	Date	Date	Date	Date
Horaires					
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Lors de la prise des repas	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Lors des efforts physiques	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Quand vous avez bu ou fumé	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
La chaleur	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Quand vous manquez de sommeil	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Avant ou après la prise de médicament	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Au travail	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐

Comment ressentez vous votre fatigue ?		Date	Date	Date	Date	Date
		oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Au niveau moteur	Faiblesse musculaire	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Lourdeur musculaire	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Incoordination motrice	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Tremblement	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Au niveau des sens	Diminution de la vue	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Diminution de l'ouïe	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Diminution de l'odorat	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Au niveau des sensations	Engourdissement	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Diminution du toucher	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Apparition d'ancien symptômes de poussées		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Changement d'humeur		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre						
A cette date qui a rempli les cases?		☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2

fatigue 2008_A2

Quelles sont les conséquence de votre fatigue?		Date oui non	Date: oui non inchangé	Date oui non inchangé	Date: oui non inchangé	Date. oui non inchangé
Travail	Diminution du temps de travail	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Arrêt du travail	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Réinsertion professionnelle	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Invalidité **au travail**	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Diminution d'activité journalière (course, ménage...)		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Loisir / sport	Diminution	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Arrêt/changement du type activité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Diminution du rôle familiale		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Social	Diminution des sorties	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Trouble cognitif	Problème d'attention/de concentration	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Changement d'humeur lesquelles ?	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Trouble émotionnel	Dépression/anxiété	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Lassitude	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Problème relationnel **avec** l'entourage **par non** compréhension **du trouble**		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre						
Info:						
A cette date qui a rempli les cases?		☐le patient, ☐le thérapeute, ☐ les 2.	☐le patient, ☐le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.

Communication

communication_2008_A1

Les problèmes de communication avec le monde extérieur

		Date:	Date:	Date:	Date:	Date:
Evaluation par la BCcogSEP	Valeur du test					
	Rem. non validé(s)					

1. La réception

		Date:	Date:	Date:	Date:	Date:
		oeil droit/oeil gauche	oeil droit/oeil gauche	oeil droit/oeil gauche	oeil droit/oeil gauche	oeil droit/oeil gauche
La vue	Acuite visuelle					
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
	Trouble visuel (flou? double?)	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Suivi ophtalmologique	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
La lecture		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
L'audition	Trouble auditif	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Suivi ORL	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
L'environnement	Désorientation spatiale	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Désorientation temporelle	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Vertige sans perte de connaissance	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
A cette date, qui a rempli les cases?		☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute ☐ les 2.

communication_2008_A2

2. L'émission

		Date:	Date	Date	Date:	Date
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
La parole	Manque de souffle quand on parle	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Trouble de l'articulation	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Manque du mot	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
		Date:	Date:	Date:	Date:	Date:
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
L'écriture	Trouble de la préhension du crayon	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Trouble du graphisme	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Confusion des lettres	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Incompréhension du texte	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
		Date:	Date.	Date	Date:	Date
		oui/non	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé	oui/non/inchangé
L'alimentation	Diminution de l'appétit	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Changement de goût	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Trouble de la déglutition	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
A cette date, qui a rempli les cases?		☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.

Info:

Troubles vésico-sphinctériens

TVS

Les troubles vésicaux-sphinctériens

trouble vésicaux-sphinctérien_2008_A1

1.La vessie

	Date:	Date:	Date	Date	Date:
Nombre de miction par jour					
Nombre de miction par nuit					
Délai de sécurité avant d'aller au toilette en minute (notion d'urgence)					
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Fuite	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Obligation de gamiture	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Infection	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Bilan urodynamique fait	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Calendrier mictionnel fait	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Echographie de la vessie fait	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Créatinémie fait	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Type de vessie					

2. Les selles

	Date	Date.	Date:	Date	Date.
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Fuite	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Nombre de fuite					
Est ce qu'il y a une urgence?	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐

3. Au niveau sexuel

	Date:	Date:	Date:	Date.	Date:
	oui non	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé	oui non inchangé
Est ce que vous avez des rapports sexuels?	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Est-ce que vous avez des difficultés?	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐

A cette date, qui a rempli les cases?	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2.	☐ le patient, ☐ le thérapeute, ☐ les 2

Info:

Traitement

Traitement

Traitement 2008 A1

Les effets indésirables de votre traitement

Quel traitement pour votre SEP prenez vous?

		Date: oui/non	Date oui/non inchangé	Date: oui/non inchangé	Date: oui/non inchangé	Date oui/non inchangé
Interféron		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Lioresal		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Ditropan		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre						
Les effets indésirables du traitement		**Date: oui/non**	**Date oui/non inchangé**	**Date: oui/non inchangé**	**Date: oui/non inchangé**	**Date. oui/non inchangé**
Fatigue / lassitude		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Mal de tête		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Réactions au point injection:	Douleur	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Inflammation	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Hypersensibilité	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Nécrose	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Syndrome pseudo-grippal		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Troubles digestifs	**Constipation**	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Diarrhée	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Vomissement	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Douleurs abdominales	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Troubles neuropsychiatriques	**Anxiété**	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Confusion	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Syndrome dépressif	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Troubles musculosquelletiques	**Crampes**	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Douleurs musculaires	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Tremblement	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Troubles cardio-vasculaires	**Hypertension**	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Palpitation	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
	Trouble du rythme	☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Troubles de la menstruation		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
Autre						
Avez-vous rempli le questionnaire fonctionnel pour l'interféron?		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
A cette date, qui a rempli les cases?		☐ le patient ☐ le thérapeute. ☐ les 2.	☐ le patient. ☐ le thérapeute. ☐ les 2	☐ le patient ☐ le thérapeute. ☐ les 2	☐ le patient. ☐ le thérapeute. ☐ les 2.	☐ le patient. ☐ le thérapeute. ☐ les 2

Dans cette enveloppe se trouve :

-EDSS
-IRM récent
-Fond d'œil récent
-Echelle de fatigue récente (F.S.S.)
-BCcogSEP
-Examen ORL récent
-Calendrier mictionnel récent
-Echographie de la vessie récente
-Bilan de la créatinine récent
-Bilan urodynamique
-Test fonctionnel de l'interferon

GLOSSAIRE :

Dissémination dans le temps : elle correspond à la succession d'attaques neurologiques ou de poussées au fils du temps.

Dissémination dans l'espace : signifie que plusieurs zones du système nerveux central sont atteintes par la maladie.

Syndrome pyramidal : il «associe un déficit moteur, une hypertonie élastique prédominant sur les extenseurs des membres inférieurs, et sur les fléchisseurs des membres supérieurs, hyperréflexibilité ostéotendinenseuse, clonus des pieds, signe de Babinski, abolition précoce des réflexes cutanés abdominaux.»(14)

Spasticité : c'est une exagération du reflexe myotatique qui se manifeste par une exagération des reflexes ostéotendineux et une apparition d'une contraction musculaire reflexe s'opposant au mouvement qui lui a donné naissance.

Démarche pseudo-ébrieuse : c'est avec une tendance aux déséquilibres rendant la marche en ligne droite plus difficile. Le sujet recherche incessamment des appuis pour demeurer debout et marche en augmentant son polygone de sustentation.

Assynergie : difficulté à associer des mouvements élémentaires.

Dyschronométrie : il y a un retard sur l'initiative du début et de la fin du mouvement.

Adiadococinesie : difficulté à réaliser des mouvements alternés rapides.

Tremblement intentionnel cérébelleux : Il est dû à un trouble de continuité de la contraction musculaire qui se retrouve lors du mouvement volontaire et/ou du maintien d'attitude, mais non retrouvé au repos. Le mouvement est caractérisé par des secousses de grande amplitude surtout en fin de mouvement volontaire.

- Les termes ci-dessous sont définis par le «consensus statement of the movement disosders society» :

Le **tremblement posturo-distal sans composante cinétique** : il est toujours modéré mais semblable au tremblement physiologique quoique plus lent, il n'entraine aucun handicap et n'est jamais associé à une dysmétrie.

Le **tremblement posturo-cinétique distal** : il entraine des mouvements de flexion extension du poignet ou du coude lors de l'épreuve bras tendu et il est associé à une composante cinétique (lors de l'épreuve doigt nez). C'est le tremblement le plus sévère, avec une fréquence de 3 à 7 hertz, il est habituellement associé à une dysmétrie.

Le **tremblement posturo-cinétique proximal ou proximo-distal** : ce sont deux types de tremblements de fréquence basse (3 à 5 hertz) et ils atteignent essentiellement l'épaule parfois le poignet et le coude lors du maintient d'une attitude. Ils ont une importante composante cinétique lors de l'épreuve doigt nez et ils sont toujours associés à une dysmétrie.

Le **tremblement d'intention isolé** : il est mis en évidence lorsque le mouvement à un but (doigt sur le nez). C'est un tremblement de basse fréquence (3 à 4 hertz) associé à une légère dysmétrie.

Epreuve de Romberg : c'est l'impossibilité de garder son équilibre, quand debout, les talons joints, on fait fermer les yeux au patient. Ce signe témoigne de l'atteinte des fibres de la sensibilité profonde.

Les paresthésies ou dysesthésie : elles sont décrites par les patients comme des sensations d'engourdissement, de marche sur du coton, des épines ou des braises, des impressions de peaux cartonnées, ou encore un ruissèlement d'eau sur la peau … L'impression d'engourdissement décrite peut être légère ou grave, de telle sorte qu'elle interfère la capacité à utiliser la partie du corps touché, entraînant par exemple des difficultés à la marche, à l'écriture, ou encore à l'habillage.

Dysphasie : se manifeste par des difficultés à faire descendre le bol alimentaire et/ou par une fausse route trachéale.

Fatigue aigue : elle est concomitante à une poussée et apparue depuis moins de six semaines.

Fatigue chronique : elle survient en dehors des poussées et durant depuis plus de six semaines.

Signe de Lhermitte : est un symptôme fréquent de paresthésie matérialisée par une décharge électrique ou une piqûre au niveau du visage, déclenché par la flexion du cou.

Dysarthrie parétique : elle est associé à une perturbation fonctionnelle des muscles bucco-faciaux et une insuffisance du souffle. Le débit de parole est ralenti et l'articulation floue. L'hypotonie vélaire produit une voix désonorisée, de faible intensité, et une intonation monotone.

Dysarthrie cérébelleuse : elle se manifeste par une dyspneumie et une incoordination bucco-facio-laryngée. La voix est explosive, souvent désonorisée et dysprosodique avec des variations incontrôlées en hauteur et/ou intensité. Le débit de la parole est ralenti et peut présenter l'aspect d'un pseudo bégaiement.

L'**oscillopsie** : impression de balancement des objets fixés par le regard, ressentie au cours du nystagmus.

L'**opsoclonus** : agitation constante des globes oculaires persistant pendant le sommeil avec ou sans coordination des mouvements des deux yeux.

La **sensibilité d'une échelle** : capacité de détecter une évolution de la maladie sur un intervalle de temps relativement court.

La **fiabilité d'une échelle** : utilisation de critères objectifs, bonne reproductibilité inter et intra observateurs.

La **validité d'une échelle** : mesure du déficit directement causé par la maladie, de l'incapacité cliniquement pertinente.

La **pertinence clinique d'une échelle** : les composantes de l'échelle reflètent les dimensions principales de la SEP.