

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)

Combat pour la reconnaissance de l'encéphalomyélite myalgique basée sur les preuves scientifiques disponibles et pour que les patients soient traités dans le monde entier de façon appropriée et en accord avec les mêmes droits humains de base que pour les maladies neurologiques similaires invalidantes et potentiellement fatales comme la sclérose en plaques.

Echelle de capacité et de sévérité E.M. en 3 parties HFME

COPYRIGHT © JODI BASSETT JUIN 2005. MISE À JOUR DECEMBRE 2012. PAR WWW.HFME.ORG

Traduite en français par l'ASFC

ECHELLE DE CAPACITÉ ET DE SÉVÉRITÉ E.M. EN 3 PARTIES : PARTIE 1 – ECHELLE DE CAPACITÉ PHYSIQUE

RÉCUPÉRATION TOTALE

100% Le niveau d'activité physique d'avant la maladie est possible.

QUASI RÉCUPÉRATION

90% Un haut niveau de capacité physique (autour de 90%) : études à temps plein ou travail sans difficulté est réalisable en plus d'une vie sociale active et complète.

ATTEINTE LÉGÈRE

80% Un niveau élevé d'activité physique est possible (environ 80%) avec des restrictions minimales impliquant l'effort. Le patient est capable de travailler à temps plein dans des emplois ne nécessitant pas d'effort.

70% L'activité physique est d'environ 70%. Une limite d'activité quotidienne est clairement notée. Le patient est incapable de travailler à temps plein dans des emplois exigeant un effort physique, mais capable de travailler à temps plein avec un niveau d'activité plus léger, si les heures sont flexibles. La vie sociale est limitée aux activités qui ne requièrent pas d'effort.

ATTEINTE MODERÉE

60% L'activité physique est d'environ 60% : les activités soutenues sont difficiles, mais les activités légères et le travail de bureau sont réalisables tant que le temps total de travail n'excède pas 5- 7 heures par jour et que des périodes de repos sont régulièrement observées. Les capacités physiques se dégradent de manière significative avec un effort soutenu.

50% L'activité physique se situe autour de 50% : le travail à temps partiel, les activités légères ou le travail de bureau sont tolérées jusqu'à 4- 5 heures par jour, pourvu que les exigences de calme et de repos soient satisfaites. Les activités sociales physiquement peu exigeantes sont possibles. Les capacités physiques se dégradent de manière significative avec un effort soutenu. Impossible d'effectuer des tâches pénibles.

ATTEINTE MODERÉE A SEVERE

30% Niveau d'activité global réduit à 30- 40%. Le patient peut être incapable de marcher sans soutien bien au delà de 100/200 mètres ; une canne ou un fauteuil roulant peut être utilisé pour parcourir de plus longues distances. Plusieurs heures de travail de bureau peuvent être possibles chaque jour si les conditions de calme et de repos sont remplies.

Les activités sociales physiquement peu exigeantes sont possibles.

20% Niveau d'activité physique global réduit à environ 20%. Le patient n'est pas confiné à la maison, mais peut être incapable de marcher sans appui beaucoup plus de 50/100 mètres ; un fauteuil roulant peut être utilisé pour parcourir de plus longues distances. Le patient nécessite 3 ou 4 périodes de repos régulières pendant la journée, une seule "grande" activité possible sur une journée nécessite habituellement un jour ou plus de repos.

(une "grande activité" s'apprécie de manière individuelle, il peut s'agir de nettoyer des armoires ou d'avoir des visiteurs, c'est une activité que le patient trouve difficile et qu'il ne considère plus comme "habituelle")

ATTEINTE SEVERE

10% Le niveau d'activité physique global est réduit à environ 10%. Confiné à la maison, mais peut occasionnellement (et avec une période de récupération), être en mesure de faire une courte promenade en fauteuil roulant ou à pied, ou être amené à une consultation médicale. La plus grande partie de la journée doit être consacrée au repos, à l'exception de plusieurs heures parsemées tout au long de la journée où plusieurs petites tâches peuvent être accomplies (ou une plus grande). L'activité est principalement réduite à la gestion des tâches de la vie quotidienne, pour lesquelles une assistance est nécessaire et une modification des tâches peut être nécessaire.

5% Niveau d'activité global réduit à environ 5%. Habituellement confiné à la maison, mais peut très occasionnellement (avec une période de récupération d'une semaine ou plus) être en mesure de faire une courte promenade en fauteuil roulant ou à pied, ou être amené à consulter un médecin. Alité ou étendu sur le canapé pour plus de 21 heures par jour. L'activité est limitée presque exclusivement à la gestion des tâches de la vie quotidienne où une aide avec modification des tâches est nécessaire.

ATTEINTE TRES SEVERE

3% Le niveau d'activité physique est fortement réduit, à environ 3%. Aucun déplacement à l'extérieur de la maison n'est possible. Le patient est alité la majeure partie de la journée (22 heures et plus), mais peut (avec difficulté et une exacerbation des symptômes), être capable de s'asseoir, marcher ou être poussé dans un fauteuil roulant pour de très courts trajets à l'intérieur de la maison. Presque toutes les tâches de la vie quotidienne doivent être effectuées et/ou adaptées par d'autres. En raison de problèmes de déglutition, manger peut être très difficile.

1% Le niveau d'activité physique global est très sévèrement réduit à environ 1%. Aucun déplacement à l'extérieur de la maison n'est possible. Presque totalement alité (couché à plat dans le lit plus de 23.5 heures par jour). Peut parfois (avec difficulté et avec une exacerbation des symptômes) être capable de s'asseoir, marcher ou être poussé dans un fauteuil roulant à l'intérieur de la maison. Toutes les tâches de la vie quotidienne doivent être effectuées et/ou fortement adaptées par d'autres. Manger et boire peut être très difficile.

ATTEINTE EXTREMEMENT SEVERE

0,5% Complètement alité et peut-être totalement incapable de se tourner ou de bouger. Manger est extrêmement difficile et une nourriture liquide peut être nécessaire (petites portions, répétées). Lorsque la déglutition devient difficile, des tubes d'alimentation nasale peuvent être nécessaires. Le patient est totalement incapable de prendre soin de soi ; la toilette du patient alité et autres soins personnels, pris en charge par un soignant, peuvent provoquer une rechute sévère des symptômes et/ou la progression de la maladie et ne doivent donc pas être tentés tous les jours de manière automatique.

ÉCHELLE DE CAPACITÉ ET DE SÉVÉRITÉ E.M. EN 3 PARTIES : PARTIE 2 – ÉCHELLE DE CAPACITÉ COGNITIVE**RÉCUPÉRATION TOTALE**

100% Pas de restriction au niveau du fonctionnement cognitif.

QUASI RÉCUPÉRATION

90% Un haut niveau de fonctionnement cognitif est possible ; environ 90% du niveau d'avant la maladie. Capable de faire face, au niveau cognitif, à des études à temps plein ou de travailler sans difficulté et de profiter d'une vie sociale complète.

ATTEINTE LÉGÈRE

80% Un haut niveau de fonctionnement cognitif est possible, de l'ordre de 80 à 90%. Des restrictions minimales s'appliquent aux activités qui exigent un niveau élevé de fonctionnement cognitif. Incapable de gérer des études à temps plein ou de travailler sans difficulté dans des domaines requérant un effort excessif au niveau cognitif.

70% Le fonctionnement cognitif est d'environ 70-80% ; une limite d'activité cognitive quotidienne est clairement notée. Incapable de travailler à temps plein si les exigences sont élevées sur le plan cognitif, mais peut travailler à temps plein dans des tâches moins exigeantes si les heures sont flexibles. Quelques restrictions concernant la vie sociale.

ATTEINTE MODERÉE

60% Le fonctionnement cognitif est d'environ 60% ; incapable d'effectuer des tâches excessivement exigeantes sur le plan cognitif, mais peut accomplir des activités plus légères pendant 5 à 7 heures par jour, bien que des périodes de repos soient nécessaires.

Le fonctionnement cognitif se dégrade de manière significative dans un environnement surpeuplé, bruyant ou animé ou en cas d'utilisation soutenue et/ou de haut niveau. La vie sociale peut être modérément affectée.

50% Le fonctionnement cognitif est d'environ 40 à 50% ; incapacité à effectuer des tâches excessivement exigeantes sur le plan cognitif, mais capable de travailler à temps partiel dans des activités plus légères pendant 4 à 5 heures par jour (ou peut-être plus longtemps à un niveau de qualité réduit) si les exigences de calme et de repos sont satisfaites.

Le fonctionnement cognitif se détériore de manière significative dans un environnement surpeuplé, bruyant ou animé ou avec une utilisation soutenue et/ou de haut niveau. Des activités sociales avec des environnements calmes et non stimulants sont possibles.

ATTEINTE MODÉRÉE À SÉVÈRE

30% Le fonctionnement cognitif est réduit à environ 30- 40% ; incapable d'effectuer des tâches intellectuellement difficiles, mais capable de réaliser des tâches cognitives plus simples (études ou travail) pendant 3 à 4 heures par jour (ou peut-être plus longtemps à un niveau de qualité inférieur) si les exigences de calme et de repos sont satisfaites.

La concentration et la capacité cognitive sont significativement affectées. Suivre les intrigues de certaines émissions de télévision ou de certains livres peut être difficile. Des activités sociales qui ne présentent pas de difficultés au niveau cognitif sont possibles sur une base limitée.

20% Le fonctionnement cognitif est réduit à environ 20%, incapable d'effectuer facilement ou souvent des tâches difficiles mentalement, mais capable de réaliser des tâches cognitives moins complexes pendant 2 à 3 heures par jour (ou peut-être plus longtemps à un niveau de qualité inférieur) si les exigences de calme et de repos sont satisfaites.

La concentration, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont affectées de manière significative, et il peut être difficile de suivre les intrigues des émissions télévisées ou des livres.

Activités sociales non mentalement difficiles possibles sur une base limitée.

ATTEINTE SEVERE

10% Le fonctionnement cognitif est réduit à environ 10% ; incapable d'effectuer facilement ou souvent des tâches mentalement difficiles, mais capable de réaliser des tâches cognitives moins complexes pendant 1 à 2 heures par jour (ou peut-être plus longtemps à un niveau de qualité inférieur) si les exigences de calme et de repos sont satisfaites.

La concentration, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont continuellement altérées de manière significative et peuvent être sévèrement affectées pendant les rechutes. La concentration pendant plus d'une demi-heure à la fois peut être extrêmement difficile. Suivre les intrigues de certaines émissions de télévision ou de certains livres peut être difficile ou impossible. Activités sociales non mentalement difficiles possibles, mais sur une base très restreinte.

5% Le fonctionnement cognitif est réduit à environ 5%, incapable d'effectuer facilement ou souvent des tâches modérément difficiles mentalement, mais capable de réaliser des tâches cognitives moins complexes pendant environ une heure chaque jour (ou peut-être plus longtemps à un niveau de qualité inférieur) si les exigences de calme et de repos sont satisfaites.

La concentration, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont continuellement altérées de manière significative et peuvent être sévèrement affectées pendant les rechutes. Une concentration de plus de 10 à 15 minutes à la fois peut être extrêmement difficile. Suivre les intrigues de séries télévisées ou de livres peut être difficile ou impossible. Activités sociales non mentales difficiles occasionnellement pour de courtes périodes.

ATTEINTE TRES SEVERE

3% Le fonctionnement cognitif est réduit à moins de 5%; capable de compléter des tâches cognitives simples pendant environ 10-30 minutes chaque jour (ou peut-être plus longtemps à un niveau de qualité inférieur) si les exigences de calme et de repos sont remplies.

La concentration, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont gravement affectées. La concentration peut être extrêmement difficile. Seules de courtes périodes de télévision, de radio ou de lecture sont possibles. Un ami peut être vu pendant environ 10 à 30 minutes par semaine.

1% Peut être capable d'effectuer des tâches cognitives simples telles que parler, écouter quelqu'un parler ou lire (avec difficulté) pendant plusieurs périodes de 2 à 10 minutes tout au long de la journée si les exigences de calme et de repos sont satisfaites.

La concentration, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont très gravement affectées. La concentration peut être extrêmement difficile. Il peut y avoir une incapacité à maintenir la pleine conscience tout au long de la journée. Aucune télévision n'est possible mais de la musique douce ou un livre audio peuvent être écoutés pendant de courtes périodes. Un ami proche ou un membre de la famille peut être vu pendant quelques minutes, de temps en temps.

ATTEINTE EXTREMEMENT SEVERE

0.5% La concentration, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont extrêmement et gravement affectées. Atteindre même un faible niveau de concentration peut être extrêmement difficile ou impossible, et il peut en résulter un degré élevé de confusion cognitive. Aucune télévision ou radio n'est possible. Il peut également y avoir une difficulté à maintenir la conscience pendant plus de quelques minutes à la fois. Recevoir des visiteurs (même des membres proches de la famille) est presque impossible ou totalement impossible. Parler, lire ou écrire plus que quelques mots occasionnels est souvent impossible.

ÉCHELLE DE CAPACITÉS ET DE SÉVÉRITÉ E.M. EN 3 PARTIES : PARTIE 3 – ÉCHELLE DE SÉVÉRITÉ DES SYMPTÔMES

RÉCUPÉRATION TOTALE

0/10 Pas de symptôme.

QUASI RÉCUPÉRATION

1/10 Aucun symptôme au repos. Parfois de légers symptômes suite à une activité physique ou mentale intense mais le rétablissement est complet le jour suivant.

ATTEINTE LÉGÈRE

Notez que la gravité des symptômes sur une échelle de un à dix signifie :

Symptômes bénins = 1 à 3. Symptômes présents mais à un niveau si bas que vous pouvez oublier qu'ils sont là la plupart du temps.

Symptômes légers / modérés = 4 à 5

Symptômes modérés = 6 à 7

Symptômes sévères = 8

Symptômes très sévères = 9

Symptômes extrêmement sévères = 10. Totalement non fonctionnel. Agonie absolue.

2/10 Aucun symptôme au repos. Symptômes légers (1 à 3) pendant plusieurs heures ou jours après une activité physique ou mentale intense.

3/10 Symptômes légers (1 à 3) au repos, aggravés jusqu'au niveau légers/modérés (4 ou 5) pendant plusieurs heures ou jours après une activité physique ou mentale intense au-delà des limites de la personne.

ATTEINTE MODERÉE

4/10 Symptômes légers - légers/modérés (1 à 5) au repos, aggravés à modérés (6 ou 7) pendant plusieurs heures ou plusieurs jours suivant une activité physique ou mentale qui dépasse les limites de la personne.

5/10 Symptômes légers / modérés (4 ou 5) au repos, consistant en une douleur légère / modérée et/ou des sensations de maladie / dysfonctionnement dans le corps et le cerveau pendant certaines parties de la journée, avec des symptômes modérés (6 ou 7) durant plusieurs heures, jours ou semaines (ou plus longtemps) après une activité physique ou mentale au-delà des limites de la personne.

ATTEINTE MODERÉE À SEVÈRE

6/10 Symptômes modérés (6 ou 7) au repos avec douleur modérée et/ou sensation de maladie / dysfonctionnement dans le corps et le cerveau pendant de grandes périodes de la journée ; augmentation des symptômes à modérés (et parfois sévères - niveau 8) pendant plusieurs heures, jours ou semaines ou mois (ou plus) après une activité physique ou mentale au-delà des limites de la personne.

7/10 Symptômes modérés (6 ou 7) et parfois sévères (8) au repos : douleur modérée (6 ou 7) et/ou sensation de maladie / dysfonctionnement dans le corps et le cerveau pendant de longues périodes dans la journée, augmentant à modéré et parfois des symptômes sévères pendant plusieurs heures, jours, semaines ou mois (ou plus) après.

ATTEINTE SEVÈRE

8/10 Symptômes modérés à sévères (6-8) au repos. Une douleur modérée à sévère (6-8) est présente et/ou des sensations de maladie / dysfonctionnement dans le corps et le cerveau pendant une grande partie de la journée. Les symptômes sont sévères (8) après toute activité physique ou mentale avec une période de récupération aussi courte que des heures, ou aussi longue que des jours, des mois, ou plus. Tout ce que la personne peut faire est de tenir bon au jour le jour.

8.5/10 Symptômes sévères (8) au repos et à la suite d'une activité physique ou mentale même banale avec une période de récupération de plusieurs heures ou jours, ou plusieurs semaines ou mois ou plus longtemps encore. Il y a une forte douleur (8) et/ou des sensations de maladie / dysfonctionnement dans le corps et le cerveau, à l'exception de quelques heures dans la journée. Pour certains patients, seules de petites quantités de stimuli peuvent être tolérées, et seulement pour de courtes périodes de temps. Tout ce que la personne peut faire pour tenir bon est de vivre par périodes d'une seule minute.

ATTEINTE TRES SEVERE

9/10 Il y a une douleur intense (8) et/ou des sensations écrasantes de maladie / dysfonctionnement dans tout le corps et le cerveau, pratiquement toute la journée à l'exception de quelques courtes périodes, qui augmentent à des niveaux de symptômes sévères ou très sévères (8 ou 9) suite à une activité physique ou mentale même banale et avec une période de récupération qui se compte en heures, jours, semaines, mois, ou plus.

Chez certains patients, seules de petites quantités de stimuli peuvent être tolérées durant de courtes périodes. C'est tout ce que la personne peut faire pour tenir bon est de vivre par périodes d'une heure.

9.5/10 Il y a une douleur intense (8) et/ou des sensations presque continuelles et accablantes de maladie / dysfonctionnement dans tout le corps et le cerveau, quasiment tout le temps à l'exception de quelques courtes périodes dans la journée, qui augmente à des niveaux de symptômes très sévères (9) à extrêmement sévères (10) à la suite d'une activité physique ou mentale insignifiante et avec une période de récupération qui se compte en heures, jours, semaines, mois ou plus. Chez certains patients, tout type de stimulus est intolérable ; même de très faibles niveaux de lumière, bruit, mouvements, sont insupportables s'ils durent plus que de très courtes périodes. Les plus petits mouvements physiques apportent une exacerbation extrême des symptômes. L'activité intellectuelle est également affectée. Tout ce que la personne peut faire pour tenir bon est de vivre par périodes d'une seule minute.

ATTEINTE EXTREMEMENT SEVERE

10/10 Il y a une très forte (9) douleur et / ou des sensations accablantes et continuelles de maladie / dysfonctionnement dans tout le corps et le cerveau, s'aggravant à extrêmement sévère (10) par une activité physique ou mentale même insignifiante avec une période de récupération de plusieurs heures, jours, mois ou plus. Chez certains patients, tout type de stimulus est intolérable ; même des expositions très courtes/ et à de faibles intensités à la lumière, au bruit, ou des mouvements sont insupportables et peuvent nécessiter une longue période de récupération. Le plus petit mouvement physique apporte une exacerbation intense des symptômes. L'activité mentale est également affectée. La personne ne peut vivre que par périodes d'une minute ou d'une seconde.