



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
+٠٢٤٤١٠١+ | +٠١٤٢٢٤+ ^ +٠٠٠٠٠+
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

Année 2018

Thèse N° 175/18

EVALUATION DES BLESSÉS MÉDULLAIRES : PROFIL ÉPIDÉMIOLOGIQUE DANS LA RÉGION FÈS MEKNÈS

THÈSE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 13/07/2018

PAR

Mlle. SALMA BOULMAN

Née le 20 Septembre 1992 à Fès

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

MOTS-CLÉS :

Blessé médullaire – Lésion de la moelle épinière – paraplégie – Tétraplégie

JURY

M. TACHFOUTI NABIL	PRÉSIDENT
Professeur agrégé en épidémiologie	
M. HAJJIOUI ABDERRAZAK	Rapporteur
Professeur agrégé de Médecine Physique et Réadaptation	
M. SOURTI ZOUHAYR.....	} JUGES
Professeur agrégé de Neurologie	
M. MELLAS Soufiane.....	
Professeur agrégé d'Anatomie	

PLAN

LISTE DES ABREVIATIONS	6
Glossaire Anglais–Français	7
LISTE DE FIGURES	8
LISTE DES TABLEAUX	10
INTRODUCTION	11
RAPPELS ET GENERALITES	15
A. Lésion de la moelle épinière	16
1. Définition de la lésion de la moelle épinière	16
2. Anatomie de la moelle épinière	16
3. Caractéristiques de la lésion de la moelle épinière	18
4. Causes de la lésion de la moelle épinière	18
5. Conséquences de la lésion de la moelle épinière	19
a. Conséquences directes de la lésion médullaire	19
b. Conséquences cardiovasculaires	20
c. Thermorégulation	21
d. Lésion médullaire et déficiences secondaires	21
e. Conséquences économiques et sociales	22
6. Concept historique de la lésion de la moelle épinière	23
B. Handicap	26
1. Parcours sémantique du mot « Handicap »	26
a. Jeux d'échanges, courses hippiques et égalité des chances	26
b. Extension à un sens figuré, banalisation jusqu'à l'expression	27
2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	28
a. Composantes de la CIF	31
b. De la lésion de la moelle épinière au Handicap	33
3. Le Handicap au Maroc	33
a. Données épidémiologiques	33
b. Besoins en soins de santé des personnes en situation de handicap	34

c. Plan d'Action National « Santé et Handicap 2015–2021 »-----	35
C. Concepts et définitions en épidémiologie-----	36
1. Epidémiologie-----	36
2. Epidémiologiste-----	37
3. Incidence-----	37
4. Prévalence-----	37
5. Surveillance épidémiologique-----	37
6. Système d'information-----	38
MATERIELS ET METHODES-----	39
1. Type de l'étude-----	40
2. Echantillonnage-----	40
a. Population Cible-----	40
b. Critères d'inclusion-----	40
c. Critères d'exclusion-----	40
3. Outils-----	40
4. Collecte des données-----	43
a. Informations personnelles-----	43
b. Données cliniques-----	43
c. Troubles associés-----	44
5. Procédure-----	45
a. Recrutement des participants-----	45
b. Inclusion des participants-----	47
6. Analyse statistique-----	49
7. Considérations éthiques-----	49
RESULTATS-----	50
1. Caractéristiques sociodémographiques-----	51
a. Sexe-----	51
b. Age-----	51

c. Ville d'origine -----	52
d. Situation matrimoniale-----	53
e. Les personnes accompagnatrices-----	54
f. Niveau de scolarité-----	55
g. Etudes des BM avant et après la LME -----	56
h. Revenu mensuel moyen du foyer -----	57
i. L'auto perception -----	58
2. Description clinique-----	60
a. Degré du handicap-----	60
b. Age de survenu de la maladie ou de l'accident-----	61
c. Causes de la LME-----	61
d. Les causes traumatiques-----	62
e. Les causes non traumatiques-----	63
f. Besoin d'assistance -----	64
3. Troubles associés -----	66
a. Troubles de sommeil -----	66
b. Troubles intestinaux -----	67
c. Infections urinaires à répétition -----	68
d. Troubles fonctionnels de la vessie -----	69
e. Troubles sexuels -----	70
f. Contractures -----	71
g. Spasticité-----	72
h. Escarres-----	73
i. Troubles respiratoires -----	74
j. Trouble de la sensibilité-----	75
k. Troubles de la circulation-----	76
l. Dysréflexie autonome -----	77
m. Hypotension orthostatique-----	77

n. Douleur-----	78
o. BM et tabagisme-----	79
DISCUSSION -----	80
1. Données sociodémographiques -----	81
2. Données cliniques -----	82
CONCLUSION -----	87
RESUMES-----	90
ANNEXES -----	96
BIBLIOGRAPHIE-----	141

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASIA	: American Spinal Injury Association
AVP	: Accident de la voie publique
BM	: Blessé médullaire
CDC	: Centrer for Diseases Control
CDPH	: Convention relative aux droits des personnes handicapées
CESE	: Conseil Economique Social et Environnemental
CIF	: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	: Classification international du handicap
CIM-10	: Classification internationale des maladies, révision 10
EVA	: Echelle visuelle analytique
InSCI	: International Spinal Cord Injury
INSERM	: Institut national de la santé et de la recherche médicale
ISCoS	: International Spinal Cord Society
ISPRM	: International Society of Physical and Rehabilitation Medicine
LME	: Lésion de la moelle épinière
ME	: Moelle épinière
MorSCI	: Moroccan Spinal Cord Injury study
OMS	: Organisation mondiale de la santé
PSH	: Personne en situation d'handicap
PT	: Personne temps
SE	: Surveillance épidémiologique
SI	: système d'information
TNPH	: Taux national de prévalence de handicap

Glossaire Anglais–Français

Abréviation	Version anglaise	Version française
ASIA	American Spinal Injury Association	Association américaine des lésions médullaires
ISCoS	International Spinal Cord Society	Société internationale de la moelle épinière
ISPRM	International Society of Physical and Rehabilitation Medicine	Société Internationale de Médecine Physique et de Réadaptation
SCI	Spinal cord injury	Lésion de la moelle épinière

LISTE DE FIGURES

- Figure 1** : Organisation longitudinale de la moelle épinière
- Figure 2** : Illustration schématique de l'innervation de différents organes par le système nerveux autonome.
- Figure 3** : Portrait de Donald Munro (1898–1978), appelé le «père de la paraplégie»
- Figure 4** : Portrait de Dr. Ludwig Guttmann (1899–1980) qui a été responsable d'une unité des lésions de la moelle épinière à l'hôpital de Stoke–Mandevilleen 1946
- Figure 5** : Frise chronologique représentant l'évolution des classements de l'état de santé dans l'histoire.
- Figure 6** : Interaction entre les composantes de la CIF
- Figure 7** : L'impact d'une lésion de la moelle épinière sur l'individu
- Figure 8** : Les modalités de remplissage du questionnaire
- Figure 9** : Les différentes étapes franchies pour l'inclusion des BM
- Figure 10** : La répartition des BM selon le sexe
- Figure 11** : La ville d'origine des BM
- Figure 12** : La situation matrimoniale des BM
- Figure 13** : Les personnes qui vivent avec les BM
- Figure 14** : Le niveau de scolarité des BM
- Figure 15** : Les études des BM avant et après la LME
- Figure 16** : Le revenu mensuel des BM
- Figure 17** : L'auto perception des BM après la LME
- Figure 18** : Le degré de la LME
- Figure 19** : Le caractère de la LME
- Figure 20** : Les causes de la LME
- Figure 21** : LME post traumatique
- Figure 22** : Les causes non traumatiques de la LME
- Figure 23** : Besoin des BM d'assistance
- Figure 24** : Ensemble des troubles dont souffrent les BM

Figure 25 : BM traités pour les troubles de sommeil

Figure 26 : BM traités pour les troubles intestinaux

Figure 27 : BM traités pour les infections urinaires à répétition

Figure 28 : BM traités pour les troubles fonctionnels de la vessie

Figure 29 : BM traités pour les troubles sexuels

Figure 30 : BM traités pour les contractures

Figure 31 : BM traités pour la spasticité

Figure 32 : BM traités pour les escarres

Figure 33 : BM traités pour les troubles respiratoires

Figure 34 : BM traités pour les troubles de la sensibilité

Figure 35 : BM traités pour les troubles de la circulation

Figure 36 : BM traités pour la dysréflexie autonome

Figure 37 : BM traités pour la douleur

Figure 38 : Intensité de la douleur ressentie par les BM

Figure 39 : BM et tabagisme

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Vue d'ensemble de la CIF.

Tableau 2 : Les pays participants à l'enquête internationale InSCI.

Tableau 3 : Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participants dans l'étude.

Tableau 4 : Les codes CIM-10 intéressant la lésion médullaire utilisés pour rechercher les participants de l'étude dans le système d'information du CHU Hassan 2 de Fès.

Tableau 5 : Récapitulations des caractéristiques sociodémographiques et cliniques.

Tableau 6 : Récapitulation des troubles associés.

Tableau 7 : Comparaison des causes de la LME dans différents pays

INTRODUCTION

La lésion de la moelle épinière (LME) est un état de santé complexe à coût élevé, qui affecte chaque année entre 250 000 et 500 000 personnes dans le monde entier (1). C'est une situation qui bouleverse profondément la vie des gens et surtout celle des sujets jeunes. Son impact global sur l'individu, ainsi que sur la famille et la société dans son ensemble, dépend d'une série de facteurs :

- L'âge auquel le traumatisme a eu lieu (prématuré ou tardif dans la vie productive d'une personne).
- La gravité de la lésion.
- La disponibilité et le délai de l'offre de soins nécessaires : les ressources et les prestations de service.
- L'environnement qui entoure la personne : physique, social, économique et comportemental.

Les personnes atteintes d'une LME risquent de mourir plus tôt que le reste de la population étant plus sensibles à certains problèmes de santé (2).

Les LME peuvent engager le pronostic vital, par les complications secondaires comme les complications thromboemboliques (thromboses veineuses profondes et embolie pulmonaire), les complications infectieuses (les infections urinaires et rénales, les escarres infectées) et les complications respiratoires.

En plus du pronostic vital, la LME engage également le pronostic fonctionnel avec une limitation des activités de la vie quotidienne et du fonctionnement de la personne et avec une restriction de sa participation sociale, ce qui dégrade énormément sa qualité de vie.

Dans les pays développés, l'espérance de vie des blessés médullaires s'améliore au fil de temps (3), Cependant, il reste loin d'en être le cas dans les pays en développement, où la morbidité et la mortalité sont susceptibles de rester élevées en absence des investissements en regard de cette catégorie de la population. (4)

Si les données statistiques sur les LME sont disponibles dans les pays développés, les études épidémiologiques et cliniques de bonne qualité scientifique sur les LME sont rares voire inexistantes dans les pays en développement.

Au Maroc, La prévalence des LME reste non négligeable surtout avec les maladies acquises et les causes traumatiques, notamment les accidents de la voie publique (AVP), qui entraînent chaque année 3600 morts et 10.000 blessés graves (5).

Les faiblesses des systèmes de santé marocains et le manque de structures de rééducation et de réadaptation composent un grand obstacle chez 64% des blessés médullaires qui ont déclaré ne pas avoir accès aux soins spécifiques à leurs problèmes de santé, en attribuant cela à l'éloignement géographique, aux raisons financières, aux démarches administratives compliquées ainsi qu'à l'image négative des services de santé (6) (7). Cet obstacle aggrave le fardeau du handicap secondaire à la LME et conduit à :

- Un risque accru de pauvreté
- Une perte de l'autonomie
- Une restriction de participation
- Une altération de la qualité de vie.

Selon les recommandations du rapport IPSCI (International Perspectives on Spinal Cord Injury) (8), la collecte systématique des données, l'évaluation de l'expérience vécue par les blessés médullaires et l'évaluation de l'état des systèmes de santé, sont nécessaires pour récupérer les informations essentielles sur ce que la société peut faire afin d'améliorer la situation des personnes atteintes d'une LME et même pour améliorer leur santé, leur fonctionnement et leur bien-être.

Compte tenu de cet environnement défavorable limitant la recherche dans le domaine du handicap voire le droit à l'accès des blessés médullaires aux services de soins adéquats et leur intégration communautaire, le Maroc a été parmi les pays

participants dans l'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière InSCI (International Spinal Cord Injury Survey) par son projet d'enquête marocaine sur les lésions de la moelle épinière MorSCI, dans le but d'établir ce que le pouvoir législatif marocain prévoit dans la loi cadre 97/13 (9) , dans les 6 et 7ème leviers transversaux de la politique publique pour la promotion des droits des PSH (10) et dans le cadre de la mise en application de l'axe 6 du plan national santé et handicap 2015–2021. (11)

Cette enquête internationale soutient l'initiative LHS–SCI (Learning Health System for Spinal Cord Injury Initiative) qui est ancrée dans le Plan d'action mondial pour les personnes handicapées 2014–2021 de l'OMS «un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées» (12)– (13). Les principaux objectifs de ce plan mondial sont :

- La réduction des obstacles et l'amélioration de l'accès aux services de santé, aux technologies d'assistance et à la réadaptation,
- Le renforcement de la collecte de données pertinentes et comparables sur le plan international.

Dans le cadre de l'enquête marocaine sur les LME (MorSCI), la traduction et l'adaptation transculturelle d'un questionnaire international intéressant la participation et la qualité de vie des blessés médullaires comme 1ère étape qualitative a été faite et sa validation comme 2ème étape quantitative est envisagée pour la collecte des données et le suivi de ces individus.

Objectif de l'étude :

L'objectif principal du présent travail est de décrire le profil épidémiologique des personnes souffrant d'une para ou tétraplégie suite à une lésion médullaire habitants dans la région Fès–Meknès.

Les objectifs secondaires de notre étude sont l'identification des déterminants socio démographiques des BM, les caractéristiques de la lésion ainsi qu'aux divers problèmes de santé associés.

RAPPELS ET GENERALITES

A. Lésion de la moelle épinière

1. Définition de la lésion de la moelle épinière

La LME est une atteinte à l'intégrité de la moelle épinière (ME) ou de ses racines qui interrompt ou ralentit la conduction, qui se traduit par une perte de la mobilité et de la sensibilité en dessous du niveau lésionnel et par un dérèglement du système nerveux autonome entraînant une souffrance à la fois physique et psychique brutales et très intenses. (14) (15) (16)

2. Anatomie de la moelle épinière

La ME est située à l'intérieur de la colonne vertébrale (Figure1), elle comporte des niveaux segmentaires neurologiques qui correspondent aux racines nerveuses qui sortent de la colonne vertébrale entre chacune des vertèbres.

Il y a 31 paires de racines nerveuses spinales : 8 paires de racines spinales cervicales, 12 paires thoraciques, 5 paires lombaires, 5 paires sacrées et 1 paire coccygienne. En raison de la différence de longueur entre la colonne vertébrale et la moelle épinière, les niveaux neurologiques ne correspondent pas nécessairement aux segments vertébraux.

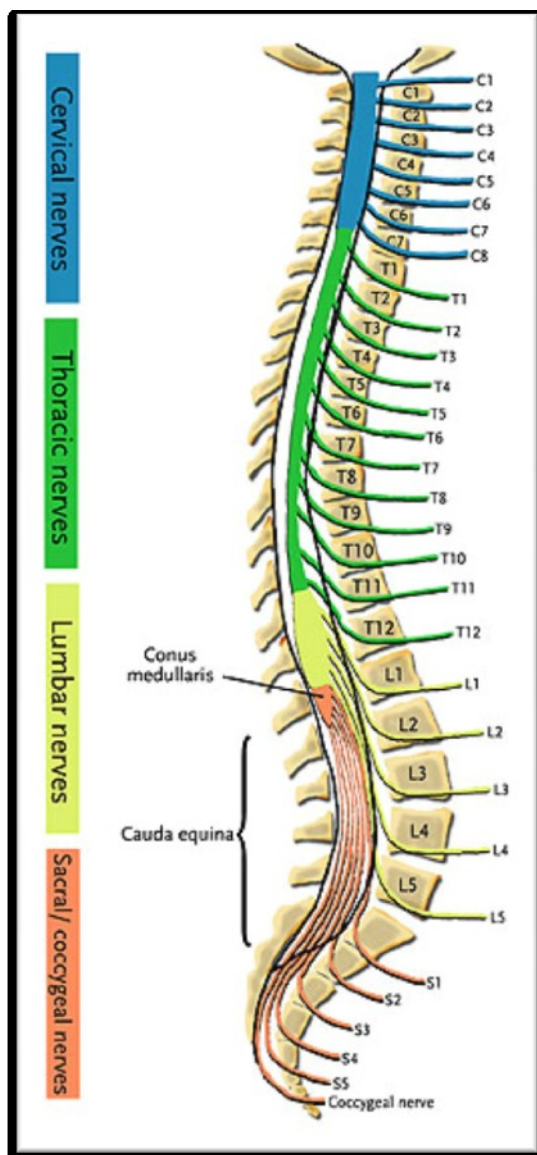


Figure 1 : Organisation longitudinale de la moelle épinière (17)

3. Caractéristiques de la lésion de la moelle épinière

En général, plus la lésion se produit haut dans la moelle épinière, plus l'étendue des déficiences sera importante : Les LME cervicales provoquent souvent la perte sensorielle et motrice (paralysie) des bras, du corps et des jambes, ce qu'on appelle tétraplégie et les LME thoraciques (dorsales) provoquent souvent une perte sensorielle et/ou motrice dans le tronc et les jambes, ce qu'on appelle paraplégie.

Le caractère complet ou incomplet de la paralysie se définit aujourd'hui selon la classification ASIA (American Spinal Injury Association), à partir de la sensibilité de la région anale (sensibilité péri anale).

On classe les LME selon le score ASIA :(Annexe 1).

- Une LME est dite complète s'il n'existe aucune fonction sensorielle et motrice en S4-S5.
- Une LME est dite incomplète lorsque la sensibilité au toucher ou à la douleur est conservée dans les segments péri anaux S4 et S5, et/ou lorsqu'il y a contraction volontaire du sphincter anal.

4. Causes de la lésion de la moelle épinière

Les dommages à la moelle épinière peuvent être traumatiques (LMT) ou non traumatiques (LMNT) : (8)

- Les LME post traumatiques peuvent résulter de plusieurs traumatismes ou accidents comme les chutes, les AVP, les accidents de travail, les accidents de sport, la violence, etc.
- Les LME non-traumatiques, impliquent généralement toutes les maladies qui touchent la moelle épinière, telle qu'une maladie infectieuse, inflammatoire, vasculaire, une tumeur, une maladie musculo-squelettique, etc.

5. Conséquences de la lésion de la moelle épinière

a. Conséquences directes de la lésion médullaire

On détermine le niveau de la lésion médullaire par le niveau moteur et sensitif, complet ou incomplet, selon les schémas de métamérisation. En cas de lésion incomplète, le syndrome est plus flou et parfois difficile à préciser, tandis qu'une lésion complète est synonyme d'absence totale de motricité et de sensibilité à partir du segment métamérique désigné. Les conséquences liées au dysfonctionnement du système nerveux autonome sont difficiles à évaluer de manière précise (Figure 2). Le niveau de la lésion détermine l'étendue de la paralysie musculaire. Lorsque la lésion se situe dans la région sacrée, l'atteinte des membres inférieurs est minime, voire absente (< S3) et concerne uniquement les fonctions vésicale, anale et sexuelle (Figure 2). Les lésions dans la région lombaire touchent les muscles des membres inférieurs et du bassin (paraplégie basse), celles de la région dorsale vont compromettre la fonction musculaire du tronc (paraplégie haute), tandis qu'une blessure cervicale touche également les membres supérieurs (tétraplégie). La fonction respiratoire sera atteinte à un degré variable, en raison d'une paralysie des muscles intercostaux externes et abdominaux (> D12), de muscles accessoires mobilisant le gril costal supérieur (> C8) ou du diaphragme (> C5). Le manque de vasotonie en-dessous du niveau de lésion donne lieu à des épisodes d'hypotension orthostatique, surtout en cas de lésion haute (> D6). À l'inverse, un stimulus nociceptif d'origine urinaire, intestinal, génital ou cutané peut déclencher une hyperactivité sympathique sous-lésionnelle. L'hyperactivité parasympathique réactionnelle qui s'ensuit peut être insuffisante chez les personnes avec une lésion haute (> D6), ce qui engendre une augmentation potentiellement fatale de la tension artérielle. (18)

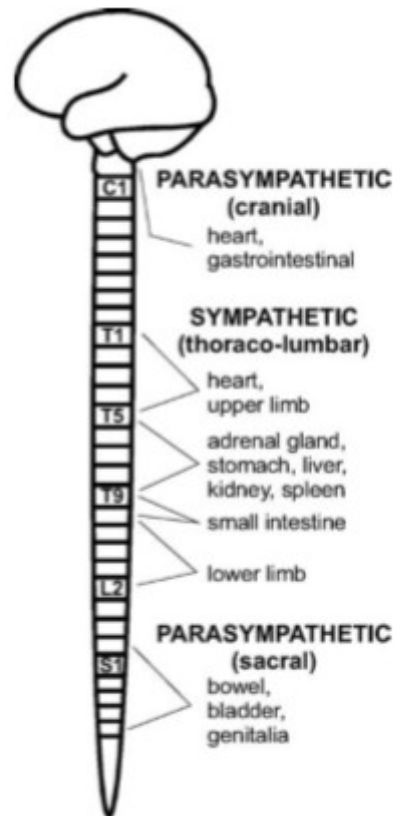


Figure 2 : Illustration schématique de l'innervation de différents organes par le système nerveux autonome. (18)

b. Conséquences cardiovasculaires :

La limitation de la consommation maximale d'oxygène à la suite d'une blessure médullaire est, en partie, attribuable à un manque de redistribution sanguine à l'effort physique. Le retour veineux vers le cœur est plus faible que chez une personne valide, dû à l'absence de chasse veineuse des muscles des jambes et un déficit de vasoconstriction périphérique (19) (20) (21) (22) (23) (24).

Le manque de retour veineux limitera l'augmentation du volume d'éjection systolique pendant l'effort. Par exemple, les personnes paraplégiques doivent davantage accélérer leur cœur comparé à des personnes valides pour un effort sous-maximal donné. Par ailleurs, la cardioaccélération pendant l'effort physique peut être compromise chez des personnes avec des lésions au-dessus du niveau D6, suite au manque d'innervation sympathique du cœur (Figure 2). Ainsi, les valeurs maximales de

fréquence cardiaque d'une personne tétraplégique ne dépasseront pas 110- 120 battements par minute, résultat du seul retrait vagal.

c. Thermorégulation

À la suite de l'atteinte du système nerveux autonome dans la région sous lésionnelle, la fonction thermorégulatrice est perturbée au repos (25) ainsi qu'à l'effort physique (26). Pour une intensité d'effort équivalente, des personnes paraplégiques développent des températures corporelles plus élevées que leurs pairs valides. Ce phénomène est lié à l'absence de vasodilatation active et de production de sueur dans les régions corporelles sous-lésionnelles (27). Par conséquent, le stress thermique auquel les personnes blessées médullaires sont exposées est plus élevé.

d. Lésion médullaire et déficiences secondaires

En plus des troubles qui vont affecter directement le potentiel physique de la personne blessée médullaire, celle-ci risque de développer de nombreuses déficiences secondaires pouvant être débilitantes, voire engager le pronostic vital. (22).

Parmi les plus courantes, il faut citer les troubles vésicaux (notamment les infections urinaires), intestinaux et sexuels, thromboses veineuses profondes, les problèmes liés à la spasticité et aux contractures, les escarres, les phénomènes de douleurs, l'atrophie musculaire et l'ostéoporose. La sédentarité qui résulte de la perte de la fonction locomotrice est souvent à l'origine d'une surcharge pondérale et d'un mauvais profil sanguin qui, associés à d'autres facteurs à risque (tabagisme, abus d'alcool), exposent les personnes blessées médullaires à une menace accrue de développer des maladies cardiovasculaires et métaboliques. Beaucoup de personnes affirment que la déficience motrice ne représente qu'un aspect mineur comparé à tous les problèmes secondaires associés. Il est donc primordial que le patient apprenne à vivre avec sa pathologie en développant une hygiène de vie appropriée. Les acteurs intervenant dans le processus de réadaptation (kinésithérapeutes, médecins

réadaptateurs, ergothérapeutes, psychologues...) y jouent un rôle primordial. (28)

e. Conséquences économiques et sociales

Avec une lésion de la moelle épinière, on peut devenir dépendant des aidants. Les technologies d'assistance sont souvent nécessaires pour faciliter la mobilité, la communication, l'autogestion des soins ou les activités domestiques. On estime que 20 à 30% des personnes souffrant de lésions médullaires présentent des signes cliniques importants de dépression qui, à son tour, peut avoir des répercussions négatives sur l'état fonctionnel et la santé en général.

Les perceptions erronées, les attitudes négatives et les obstacles physiques à la mobilité de base excluent de nombreux malades d'une pleine participation à la société. Les enfants ayant une lésion de la moelle épinière ont une probabilité moins grande que les autres de commencer l'école et, une fois inscrits, de progresser. Les adultes se heurtent à des obstacles similaires pour participer à la vie économique, avec un taux global de chômage de plus de 60%. (29)

Les données existantes ne permettent pas de faire une estimation mondiale des coûts liés aux lésions de la moelle épinière, mais il en ressort tout de même un tableau général de la situation:

- Le niveau où se situe la lésion et sa gravité ont une influence importante sur les coûts: plus elle est haut placée sur la moelle épinière (entraînant par exemple une tétraplégie au lieu d'une paraplégie), plus elle entraîne des coûts élevés.
- Les coûts directs sont les plus élevés au cours de la première année après la survenue de la lésion, puis ils diminuent sensiblement ensuite.
- Les coûts indirects, en particulier la perte de revenus, dépassent souvent les coûts directs.
- Les coûts sont en grande partie à la charge des personnes atteintes.

- Les coûts des lésions médullaires sont plus élevés que ceux d'affections comparables, comme la démence, la sclérose en plaques ou l'infirmité motrice cérébrale.

6. Concept historique de la lésion de la moelle épinière

Le papyrus Edwin Smith, qui date de 3000 à 2500 av. J.-C., est le document le plus authentique de l'Égypte ancienne qui relate la première mention connue de la LMT et de son traitement médical (30) (31). La LMT y est décrite comme une affection qu'il vaut mieux ne pas traiter vu son sombre pronostic.

Ce dogme de fatalité prédominera dans la culture médicale jusqu'à les années 1940.

La création d'un traitement efficace des LME revenait aux travaux du neurochirurgien américain, Dr. Donald Munro (Figure 3). Sa démarche a été reprise par le neurochirurgien Dr. Ludwig Guttmann (Figure 4) qui a fondé l'unité des LME à l'Hôpital de Stoke Mandeville au Royaume-Uni, en 1944 (qui est devenu le Centre national pour les lésions de la moelle épinière, en 1952) (31) (32) (33).

Avec la première guerre mondiale, le développement d'unités de traitement spécialisées en LME est instauré afin de répondre provisoirement à l'accroissement spectaculaire des victimes.

Le taux de mortalité qui prévalait à l'époque pour les LME a commencé à diminuer grâce à un protocole de changements de position, aux soins des escarres et à une meilleure gestion des problèmes vésicaux. L'amélioration de l'état fonctionnel a été obtenue grâce aux soins de rééducation et de réadaptation (physiothérapie et l'ergothérapie), avec une approche plus holistique des soins qui répondaient aux besoins socio-économiques des patients (31) (32) (33).

Guttmann a souligné l'intérêt du sport comme méthode thérapeutique, et a fondé les Jeux de Stoke Mandeville, qui se sont développés jusqu'à devenir les Jeux Paralympiques, en 1960.

Les changements dans l'expérience des LME traduisent également l'évolution plus large de la perception du handicap en général. La réponse sociale au handicap a profondément changé au cours des dernières décennies, principalement en raison du mouvement des personnes handicapées qui ont lutté pour parvenir à leurs pleines inclusions et participations à tous les domaines de la société.

Sur le plan conceptuel, la définition de handicap a connu une évolution du modèle biomédical (déficit d'un individu) au modèle bio-psycho-social (résultat d'interactions complexes entre les caractéristiques de la santé, le fonctionnement de l'individu et les aspects de son environnement physique, social et en matière d'attitudes).

Parallèlement à ce changement conceptuel, le handicap est devenu une question de droits de l'homme. Ces transformations en termes de paradigme, bien documentés (34) (35) ont donné lieu à la CDPH (Convention relative aux droits des personnes handicapées) (36).

L'histoire a donné tort au fatalisme longuement véhiculé au blessé médullaire.

Cette perspective historique met en valeur la pertinence de la recherche d'interventions novatrices visant à améliorer le pronostic et la qualité de vie des personnes souffrant de LME.



Figure 3 : Portrait de Donald Munro (1898–1978), appelé le «père de la paraplégie»

(30)



Figure 4: Portrait de Dr. Ludwig Guttmann (1899–1980) qui a été responsable d'une unité des lésions de la moelle épinière à l'hôpital de Stoke-Mandeville en 1946 (30)

B. Handicap :

Pour pouvoir identifier les personnes en situation de handicap et agir en leur faveur, il est important de pouvoir établir un « code » commun du langage, de pouvoir classer, et de connaître les interprétations proposées par les différents modèles existants.

Nous commençons donc par retracer les origines et le parcours sémantique insolite de ce mot de la langue française.

Nous abordons aussi les tentatives de classification ayant abouti à la CIF qui a harmonisé le langage par la définition de ses composantes. Ces tentatives de classification sont en partie le reflet des évolutions des modèles conceptuels de handicap.

Nous exposons également l'épidémiologie du handicap au Maroc au travers d'une présentation des données disponibles et résultats de prévalence.

1. Parcours sémantique du mot « Handicap » :

La notion de handicap est ancrée dans le vocabulaire politique et scientifique si bien qu'il peut-être surprenant de savoir que le mot « Handicap » est d'usage très récent en France. Ce terme a progressivement supplanté les mots « infirme », « invalide », « inadapté », « paralysé », « mutilé » ou encore « débile », dans le langage médical, social et juridique. (37)

a. Jeux d'échanges, courses hippiques et égalité des chances

Littéralement le terme handicap vient du mot anglais «hand-in-cap» qui signifie «la main dans le chapeau», utilisé au 19ème siècle en Grande Bretagne pour indiquer un jeu de hasard dans lequel les concurrents se troquaient des objets et misaient dans un chapeau.

L'emploi du terme est devenu courant ensuite sur les champs de course, dans un contexte d'égalité des chances entre les concurrents en handicapant les plus forts en leur imposant un poids ou une distance supplémentaire.

L'origine du mot « Handicap » est donc centrée sur la notion de compensation puisqu'il fait référence à la volonté de supprimer les inégalités ou au contraire de rétablir la part du hasard. (38)

b. Extension à un sens figuré, banalisation jusqu'à l'expression « situation de handicap »

Ce n'est qu'au milieu du 20ème siècle environ que le terme handicap sera utilisé dans un sens figuré pour désigner le désavantage, voire l'infériorité que supporte une personne par rapport aux autres.

Cette extension aux conséquences des altérations des capacités humaines est finalement une étonnante inversion du sens originel : la personne handicapée n'est plus le sujet le plus performant que l'on freine mais devient le sujet le moins avantage pour laquelle on tente de diminuer les effets du handicap. Si le mot handicap avait gardé son sens propre, nous serions dans la situation où les personnes handicapées seraient celles ne présentant ni déficience ni désavantage.

Dans la seconde moitié du 20ème siècle, l'usage du mot handicap se banalisait : il devient un terme juridique employé dans le langage administratif et politique et est utilisé dans un sens de plus en plus large. Le terme émerge dans le domaine médicosocial apparaissant pour la première fois avec la loi de 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés.

Les États-Unis remplacent le terme « Handicap » à partir des années 1980 par le mot « Disability » intraduisible en français. (38)

L'expression « personne en situation de handicap » est l'aboutissement d'une nouvelle conception qui situe parfaitement le handicap en mettant l'accent sur l'environnement handicapant et sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être infirme pour être en situation de handicap.

Au Maroc, l'année 2016 a connu la promulgation de la loi-cadre 97/13, inspirée dans sa définition du handicap de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Au sens de la présente loi-cadre n°97/13 relative à la protection et la promotion des droits des personnes en situation de handicap, on entend par:

- Personne en situation de handicap « toute personne présentant, de façon permanente, une limitation ou une restriction, qu'elle soit stable ou évolutive, dans ses facultés physiques, mentales, psychiques ou sensorielles, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation dans la société sur la base de l'égalité avec les autres»
(9)

2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) :

L'OMS confiait en 1980 à Philip Wood, un épidémiologiste et rhumatologue anglais, et à André Grossiord, fondateur de la médecine de rééducation en France, le projet de classification des handicaps en complément de celui des maladies. (39) (40)

Ce projet est conçu comme un dispositif de la classification des conséquences des maladies et des traumatismes.

Le professeur Wood définit un schéma de causalité appelé « séquence de Wood» qui est traduit en français par l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et le centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations (CTNERHI) en tant que « déficiences, incapacités et désavantages ».

La classification internationale des handicaps (CIH) qui découle de la « séquence de Wood » présente l'intérêt d'introduire la dimension sociale par l'axe des désavantages dans la conception de la santé.

Lorsque la CIH paraît en 1980, des mouvements sociaux de défense des droits des personnes handicapées, plus particulièrement aux États-Unis, au Canada et en Angleterre se sont déjà organisés pour protester contre le modèle de la réadaptation et contre le système de prise en charge institutionnelle des personnes handicapées qui l'accompagne. (39)

L'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) recrute d'ailleurs à cette époque un anthropologue, Patrick Fougeyrollas, pour mettre en œuvre un programme cohérent d'intégration sociale des personnes handicapées qui aborde la question du handicap selon les grands domaines d'activités humaines et de la vie sociale, en insistant sur l'environnement et les habitudes de vie. (41)

Fougeyrollas et son équipe influenceront les évolutions de la classification de l'OMS et contribueront à introduire les facteurs environnementaux dans la version modifiée de la CIH.

Dans le nouveau débat international, commence en 1995 une série de travaux visant à remodeler la première version de la CIH de façon à mieux cerner la notion de handicap.

La version finale de ce projet de modification est adoptée en 2001 par la 54ème assemblée mondiale de la santé et s'intitule « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF ou CIH-2). (40)

Cette nouvelle classification est un compromis entre le courant « woodien » (ou « modèle médical ») de l'ancienne CIH, centré sur la pathologie et ses conséquences, et le courant environnementaliste (ou « modèle social ») de plus en plus répandu mettant l'accent sur le rôle des obstacles environnementaux dans la genèse du handicap. (Figure 5)

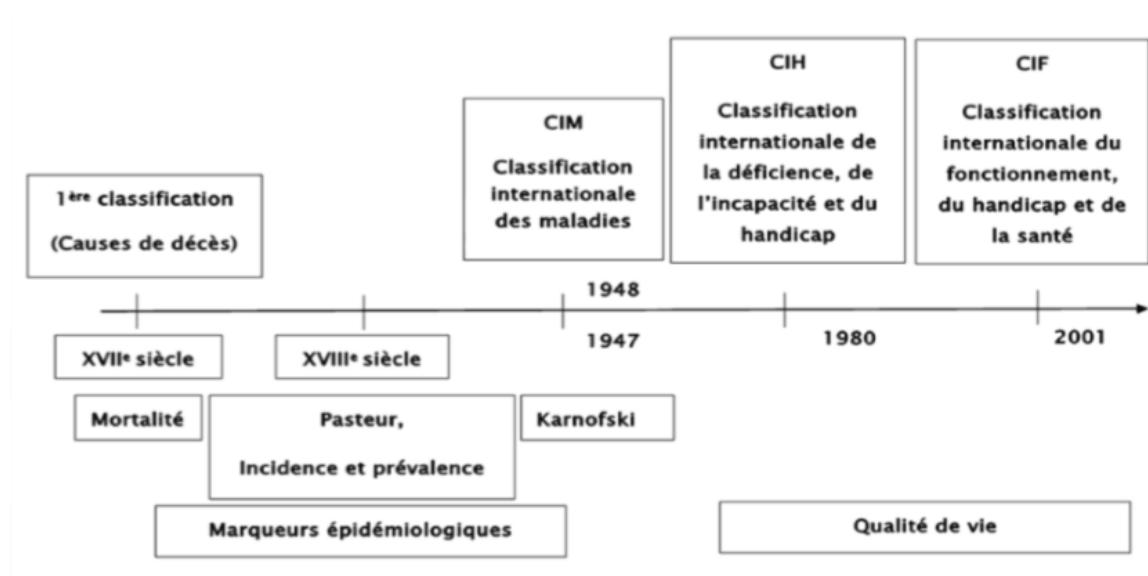


Figure 5 : Frise chronologique représentant l'évolution des classements de l'état de santé dans l'histoire. (42)

Dans cette nouvelle version, la terminologie y est plus neutre et affinée si bien que le terme « désavantage » est remplacé par deux dimensions, à savoir la participation et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux). Le mot « handicap » désigne à la fois les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Le modèle « biopsychosocial » proposé est fondé sur le principe qu'un handicap n'est pas uniquement un attribut intrinsèque de la personne mais bien un processus évolutif complexe et multidimensionnel.

Les différentes perspectives qu'offre la CIF ne concernent pas uniquement les personnes handicapées mais tous les individus. C'est une classification des composantes de la santé qui permet aux chercheurs d'étudier les états de la santé et leurs déterminants. (39)

a. Composantes de la CIF : (Tableau 1)

La CIF s'organise en deux parties, comprenant chacune deux composantes :

- La partie 1 : **Fonctionnement et handicap**
 - Fonctions organiques et Structures anatomiques
 - Activités et Participation
- La partie 2 : **Facteurs contextuels**
 - Facteurs environnementaux
 - Facteurs personnels

Chaque composante peut être exprimée en termes positifs ou en termes négatifs.

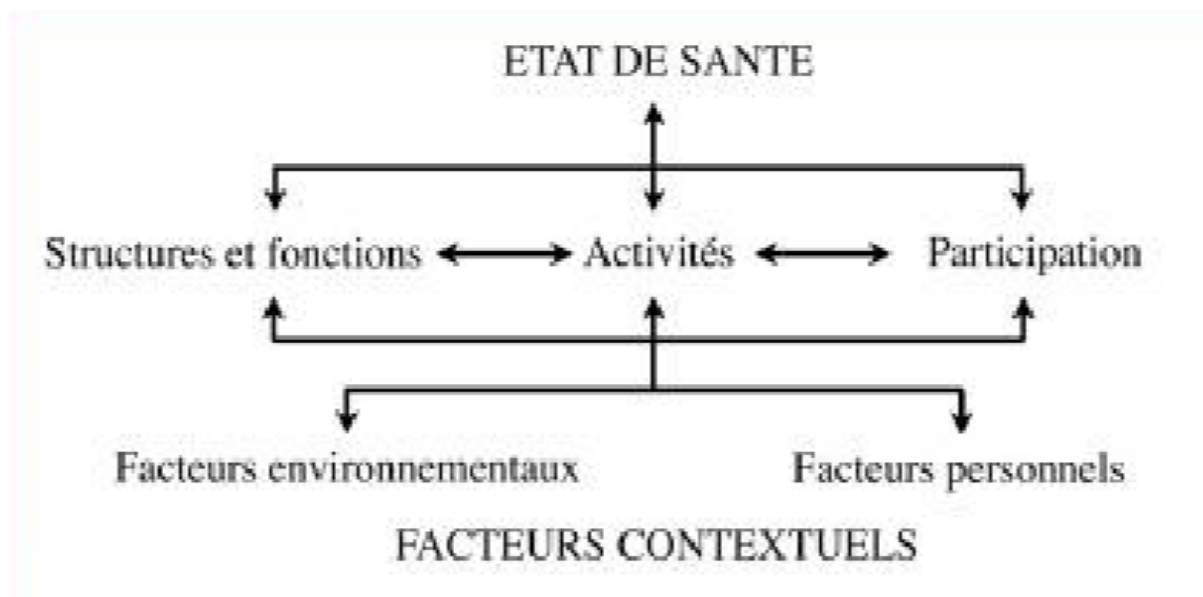


Figure 6 : Interaction entre les composantes de la CIF (43)

Tableau 1. Vue d'ensemble de la CIF

	Partie 1 Fonctionnement et Handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux (externes)	Facteurs personnels (internes)
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières/Obstacles	Sans objet
	Handicap			
Définitions				
Fonctions organiques	Les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).			
Structures anatomiques	Les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.			
Déficiences	Problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.			
Activité	L'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.			
Limitations d'activité	Les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.			
Participation	L'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.			
Restrictions de participation	Les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.			
Facteurs environnementaux	l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.			
Facteurs personnels	Caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé.			

b. De la lésion de la moelle épinière au Handicap

Selon la CIF, les LME peuvent être le point de départ de l'évolution vers le handicap. Elles peuvent évoluer vers la guérison, le décès ou vers l'installation des déficiences, d'une limitation des activités et/ou d'une restriction de la participation au sein de la communauté. (Figure 7)

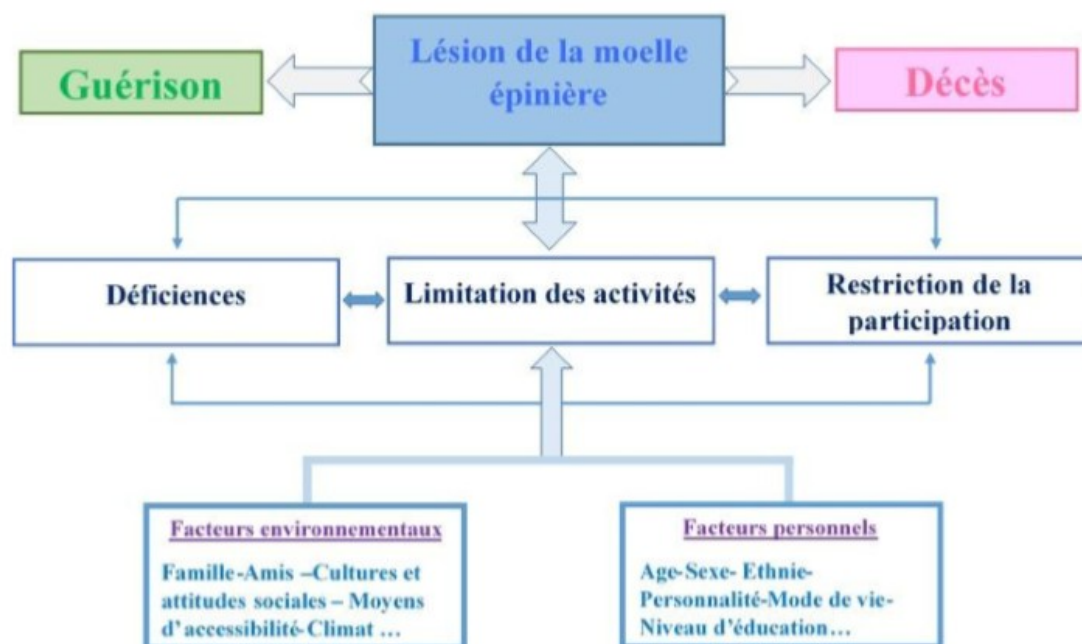


Figure 7: L'impact d'une lésion de la moelle épinière sur l'individu

3. Le Handicap au Maroc :

a. Données épidémiologiques :

L'enquête nationale sur le handicap, réalisée en 2014 par le Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social, a révélé un taux national de prévalence du Handicap à 6,8%. (44)

Ce chiffre, pourtant énorme, reste en dessous des estimations internationales.

En effet, le dernier rapport de l'OMS sur le Handicap (2011) estime une prévalence internationale des personnes en situation de handicap entre 10 et 15 %, toutes causes confondues. (45)

D'autre part, le taux national de prévalence de handicap (TNPH) par tranches d'âge au Maroc représente une fonction croissante. Il est de 33.7% chez les personnes âgées de plus de 60 ans, il représente 4,8% pour celles âgées entre 15 et 59 ans, alors qu'il est de 1,8% chez la population âgée de moins de 15 ans. (44)

L'enquête nationale a révélé également un taux de 60.8% des PSH qui ont un accès difficile aux services de santé.

b. Besoins en soins de santé des personnes en situation de handicap (PSH)

La prise en charge (PEC) médicale des PSH représente un véritable défi pour le système de santé marocain et constitue une grande problématique économique et sociale. Le droit à une PEC médico-psycho-sociale adaptée et sans discrimination, est actuellement un droit garanti dans la nouvelle constitution marocaine de 2011 pour toute PSH.

Le système de santé joue un rôle clé dans l'ensemble du processus de réinsertion sociale et professionnelle des PSH, et tout manquement à son rôle, implique une perte de chance aussi bien pour la personne (incapacité d'accéder à ses droits) que pour la société (transformation d'une personne productive en personne à charge).

L'accès aux services de soins médicaux pour les PSH reste très limité au Maroc.

Même s'ils avaient accès aux institutions sanitaires marocaines, certaines PSH n'y trouveraient pas l'offre de soins répondant à leurs besoins, ni adaptées à leur situation. (7)

Le manque en ressources humaines spécialisées dans la prise en charge du handicap et le manque de connaissances des médecins à propos de la spécialité de médecine physique et réadaptation restent également un facteur limitant majeur de toute politique nationale de la PEC du handicap. (7) (46)

Pour récupérer ce manque en ressources humaines spécialisées et en services de soins médicaux, l'Etat marocain doit entamer les actions urgentes proposées dans le rapport du conseil économique social et environnemental (CESE) de 2012 dans le tel que le renforcement des effectifs des spécialistes médicaux et paramédicaux dans toutes les filières intéressant le handicap, la création de nouvelles filières telles que la psychologie clinique, l'ergothérapie, la podologie et l'inclusion de modules spécifiques sur le handicap dans la formation des professionnels de santé et mettre en place des services hospitaliers de médecine physique et de réadaptation, au sein des centres hospitaliers universitaires et des hôpitaux et des antennes de rééducation de proximité au niveau des centres de santé. (47)

c. Plan d'Action National « Santé et Handicap 2015-2021 »

Suite aux réflexions et recommandations engendrées par l'enquête nationale sur le Handicap au Maroc (44) ainsi que par le rapport mondial de l'OMS sur le handicap (45), un plan d'action national visant à promouvoir l'état de santé des personnes en situation de handicap est enfin mis en place pour la première fois au Maroc en Octobre 2015, par le ministère de la santé en collaboration avec les différents autres acteurs impliqués dans ce domaine.

Ce plan dispose de 6 axes, 20 mesures et 73 actions, ayant pour principal objectif d'assurer l'accès des personnes en situation de handicap à des services de santé promotionnels, préventifs, de prise en charge et de réadaptation, de proximité et de qualité, basés sur une approche de droit (11).

C. Concepts et définitions en épidémiologie

1. Epidémiologie

La définition de l'épidémiologie la plus reconnue est celle de BRIAN MACMAHON: l'épidémiologie est l'étude de la distribution et des déterminants de la fréquence des problèmes de santé dans les populations humaines (48) (49). Ainsi l'objet de l'épidémiologie est de recueillir, interpréter et utiliser l'information en vue de promouvoir la santé et de réduire la maladie. Selon la même référence, l'épidémiologie peut être classée suivant l'objectif de recherche en trois types:

- L'épidémiologie descriptive qui s'intéresse essentiellement à la mesure de la fréquence des phénomènes de santé, en l'occurrence la maladie et à leur distribution selon les caractéristiques de la personne (qui?) du lieu(ou?) et du temps (quand?).
- L'épidémiologie expérimentale qui utilise les essais cliniques pour tester l'efficacité des moyens de lutte contre les maladies, en l'occurrence les médicaments.
- L'épidémiologie analytique qui s'efforce de tester les hypothèses qui ont été déjà émises dans l'étape précédente l'évaluation épidémiologique qui essaie de mesurer l'efficacité des différents services ou programmes de santé (50) (51) (52)

La démarche épidémiologique ainsi dessinée débute par l'étape de la quantification de la survenue des phénomènes de santé au sein de la population. Cette mesure ne peut se faire que par SE (surveillance épidémiologique) qui constitue ainsi, un 'input' indispensable au processus épidémiologique.

2. Epidémiologiste

La caractéristique essentielle de l'épidémiologie par rapport à la médecine clinique est son intérêt pour les groupes d'individus et non pas pour les individus eux-mêmes. (48) Cette spécificité de l'épidémiologie implique un mode de pensée, une approche des phénomènes de santé et des outils de description et de mesure différents de ceux de la médecine clinique. Ainsi l'épidémiologiste d'intervention devra maîtriser de nombreuses connaissances et de multiples outils dans le domaine de la santé, pour coordonner un projet épidémiologique. Les tâches essentielles d'un épidémiologiste selon DABIS et DRUKER sont: la surveillance épidémiologique, l'investigation épidémiologique l'évaluation et la communication (53)

3. Incidence

L'incidence est le nombre de nouveaux cas d'une maladie apparus pendant une durée donnée, rapporté au nombre de patients à risque pendant la période considérée. On compte le nombre de nouveaux cas par unité de temps et de taille de la population à risque de présenter la maladie: c'est la notion de personne temps(PT): Taux d'incidence = nb de nouveaux cas pendant T/PT à risque d'être malade.

4. Prévalence

C'est le nombre des cas de maladies ou d'accidents survenus dans une population donnée, sans distinguer entre les nouveaux et anciens cas.

5. Surveillance épidémiologique

D'après le dictionnaire Larousse, surveiller, signifie observer attentivement pour contrôler. C'est ainsi que traditionnellement, les services de contrôle sanitaire aux frontières exercent la surveillance des individus pour venir à bout de la propagation des maladies contagieuses telles que la peste, choléra... (54). La SE des maladies est relativement ancienne. Elle date du XIX siècle et même avant. En effet, le premier

rapport qui peut être considéré comme une vraie investigation épidémiologique a été rédigé par une commission royale de médecins de santé publique en 1834, suite à l'épidémie du choléra qui s'est déclarée à PARIS en 1832. Toutefois le nouveau concept de la SE n'est apparu qu'au début des années cinquante grâce aux efforts d'Alexander du Center for Diseases Control (CDC) qui a défini en 1963 la SE des maladies comme étant : l'observation attentive et continue de leur distributions et de leurs tendances à travers la collecte systématique, la compilation et l'analyse des données de mortalité et de morbidité (55).

La SE comme a dit le Dr Jan Kostrzeuski : c'est de l'information appelant l'action. C'est un processus continu et systématique composé de quatre étapes séquentielles (56):

- collecte de données pertinentes;
- regroupement des données sous forme significative; – analyse des données;
- diffusion des données.

Au Maroc : la SE repose sur la déclaration obligatoire des maladies aux autorités sanitaires. Cette déclaration est régie par le décret royal n 554-64 du 17 Rabii I 1387 (26 Juin 1967). Les maladies rénales ne font pas partie de la surveillance épidémiologique.

6. Système d'information

C'est un système formalisé et structuré en fonction des besoins et des possibilités de l'organisation qui permet de fournir des informations nécessaires pour la direction et la gestion de l'organisation.

MATERIELS ET METHODES

1. Type de l'étude :

C'est une étude transversale à visée descriptive qui s'est déroulée dans la région de Fès-Meknès, du mois Octobre 2016 au mois Mai 2018.

2. Echantillonnage :

a. Population Cible

Les participants dans notre étude sont des personnes vivant dans la région Fès Meknès, présentant une lésion de la moelle épinière répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion.

b. Critères d'inclusion :

- Tous les blessés médullaires quelle qu'en soit l'origine.
- Agés de plus de 18.
- Non actuellement hospitalisés

c. Critères d'exclusion :

- Les lésions médullaires d'origine congénitales (Spina bifida)
- Les lésions médullaires d'origine neurodégénérative (Sclérose en plaques, Sclérose latérale amyotrophique),
- les déficits moteurs d'origine périphérique (Polyradiculonévrite)
- L'absence d'expérience de vie en communauté : les blessés médullaires en cours de soin dans une structure de rééducation hospitalière à la phase aigüe ou post-aigüe.

3. Outils :

- Questionnaire original « InSCI »

Le questionnaire original a été développé dans le cadre de l'enquête internationale sur les lésions médullaires (International Spinal Cord Injury Survey) (Annexe 2) dont son objectif est de décrire de manière exhaustive l'expérience vécue

par ces personnes dans le monde et de soutenir comme première étape l'initiative LHS-SCI (The Learning Health System for Spinal Cord Injury). (57)









La première version du questionnaire original (InSCI) a été développée en Avril 2015, par des chercheurs du Centre d'étude InSCI de la Swiss Paraplegic Research (Nottwil, Suisse), le président du comité scientifique d'InSCI et deux conseillers internationaux.

Ce projet a ensuite été discuté avec les dirigeants nationaux et les coordinateurs des pays participants (Tableau 2) à l'enquête internationale lors des congrès suivants :

- La Société internationale de la moelle épinière (ISCoS, Montréal, Mai 2015)
- La Société internationale de médecine physique et de réadaptation (ISPRM, Berlin, juin 2015). (57)

Tableau 2. Les pays participants à l'enquête internationale InSCI.

Continents	Pays participants dans l'étude InSCI	Drapeaux
Afrique	Maroc	
	Afrique du sud	
Océanie	Australie	
	Nouvelle Zélande	
Europe	France	
	Espagne	
	Roumanie	

	Allemagne	
	Italie	
	Suède	
	Suisse	
	Norvège	
	Pologne	
	Pays-Bas	
	Grèce	
	Lituanie	
	Lettonie	
	Portugal	
Amérique	Etats unis	
	Mexique	
	Brésil	
	Chine	
	Japon	

Asie	Corée du sud	
	Indonésie	
	Malaisie	
	Thaïlande	

Dans le cadre de l'enquête marocaine sur les LME (MorSCI), la traduction et l'adaptation transculturelle d'un questionnaire international intéressant la participation et la qualité de vie des blessés médullaires comme 1ère étape qualitative a été faite et sa validation comme 2ème étape quantitative est envisagée pour la collecte des données et le suivi de ces individus. (Annexe 3)

4. Collecte des données :

On a utilisé la partie sociodémographique de la version originale du questionnaire (InSCI) pour collecter les données nécessaires.

a. Informations personnelles

- Sexe
- Date et lieu de naissance
- Situation matrimoniale
- Accompagnateur dans la vie quotidienne
- Le niveau de scolarité
- Le revenu mensuel moyen

b. Données cliniques

- Caractéristiques de la lésion :

Para/ tétraplégie

Lésion complète/ incomplète

- Cause de la lésion (traumatique ou non traumatique)
- Age de survenue de la lésion
- Le besoin d'assistance

c. Troubles associés :

- Troubles de sommeil
- Troubles intestinaux
- Infections urinaires à répétition
- Dysfonction vésicale
- Troubles sexuels
- Les contractures
- La spasticité
- Les escarres
- Troubles respiratoires
- Troubles de sensibilité
- Troubles de la circulation
- Dysrèflexie autonome
- Hypotension orthostatique
- Douleur
- Antécédents de tabagisme

5. Procédure :

a. Recrutement des participants :

En l'absence de registre national ou de système d'information (SI) sur les données personnelles des patients, on a fait notre recherche pour la collecte des données des participants (Numéro de téléphone et diagnostic) dans les archives des hôpitaux qui assurent la PEC des LME à Fès, que ce soit dans le secteur privé, public ou associatif. On a utilisé également les réseaux sociaux et la bouche à oreille pour élargir notre échantillon de malades qui peuvent être inclus dans l'étude. (Tableau3)

Tableau 3. Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participants dans l'étude.

	Institution	Ville	Secteur
Hôpital des spécialités	CHU Hassan II	Fès	Publique
HOPITAL IBN BAYTAR	Direction régionale	Fès	Publique
HOPITAL EI GHASSANI	Direction régionale	Fès	Publique
HOPITAL OMAR DRISSI	CHU Hassan II	Fès	Publique
Centres de kinésithérapie		Fès	Privé

Dans les structures qui se disposent d'un SI, nous avons utilisé différents codes de la classification internationale des maladies, révision 10 (CIM-10) pour rechercher ces malades. (Tableau 4)

Tableau 4. Les codes CIM-10 intéressant la lésion médullaire utilisés pour rechercher les participants de l'étude dans le système d'information du CHU Hassan 2 de Fès. (58)

Codes	Diagnostic
G95	Autres affections de la moelle épinière
G99.2*	Myélopathie au cours de : <ul style="list-style-type: none"> - Atteinte des disques intervertébraux - Maladies tumorales - Spondylarthrose Syndromes de compression des artères vertébrale et spinale antérieure
G55.0*	Compression des racines et des plexus nerveux au cours de maladies tumorales
G55.1*	Compression des racines et des plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux
G82	Paraplégie et tétraplégie
C72.0	Tumeur maligne de la ME
D33.4	Tumeur bénigne de la ME
M50.0	Atteinte des disques cervicaux
P11.5	Lésion du rachis et de la ME due à un traumatisme obstétrical
S12.7	Fractures multiples du rachis cervical
S14	Lésion traumatique des nerfs et de la ME au niveau du cou
S22.0	Fracture d'une vertèbre dorsale
S22.1	Fractures multiples du rachis dorsal
S24	Lésion traumatique des nerfs et de la ME au niveau du thorax
S32.0	Fracture d'une vertèbre lombaire
S34	
S34.1	Lésion traumatique de la ME lombaire
S34.3	
S91.3	Séquelles de lésion traumatique de la moelle épinière

b. Inclusion des participants :

Les participants dans notre étude ont été convoqués au service de Médecine physique et Réadaptation de Fès.

D'autres rencontres ont été réalisées à domicile ou par un appel téléphonique pour les malades qui ne pouvaient pas se rendre au service.

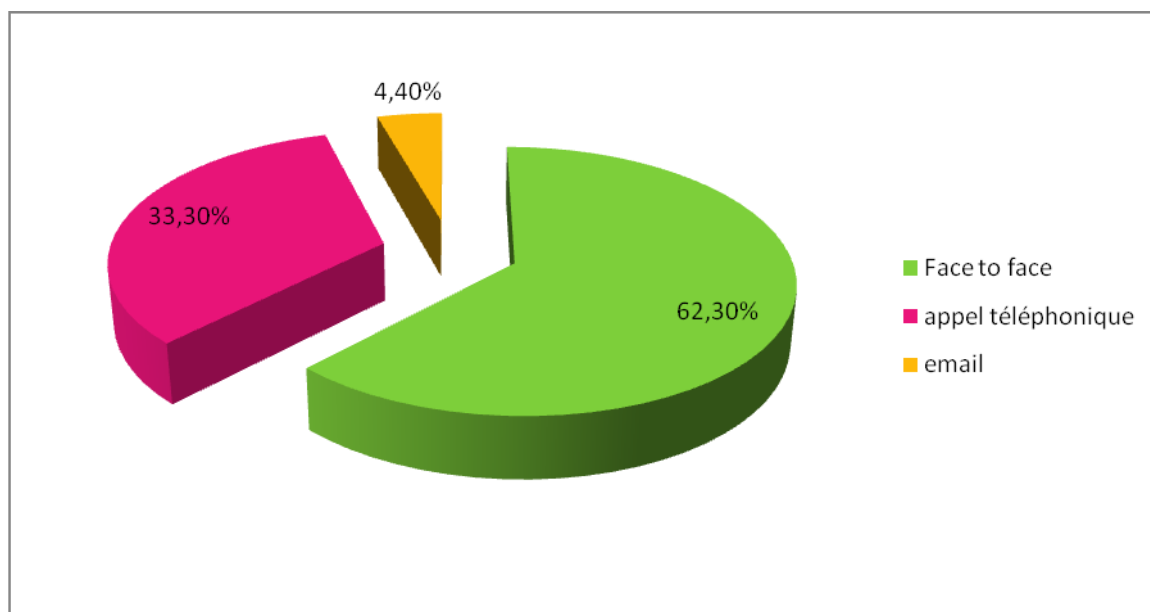


Figure 8 : Modalités de remplissage du questionnaire

Après présentation et explication de la nature du questionnaire et l'objectif de l'étude, Les patients qui acceptent de participer sont appelés à répondre de façon claire aux questions qui leur sont posées.

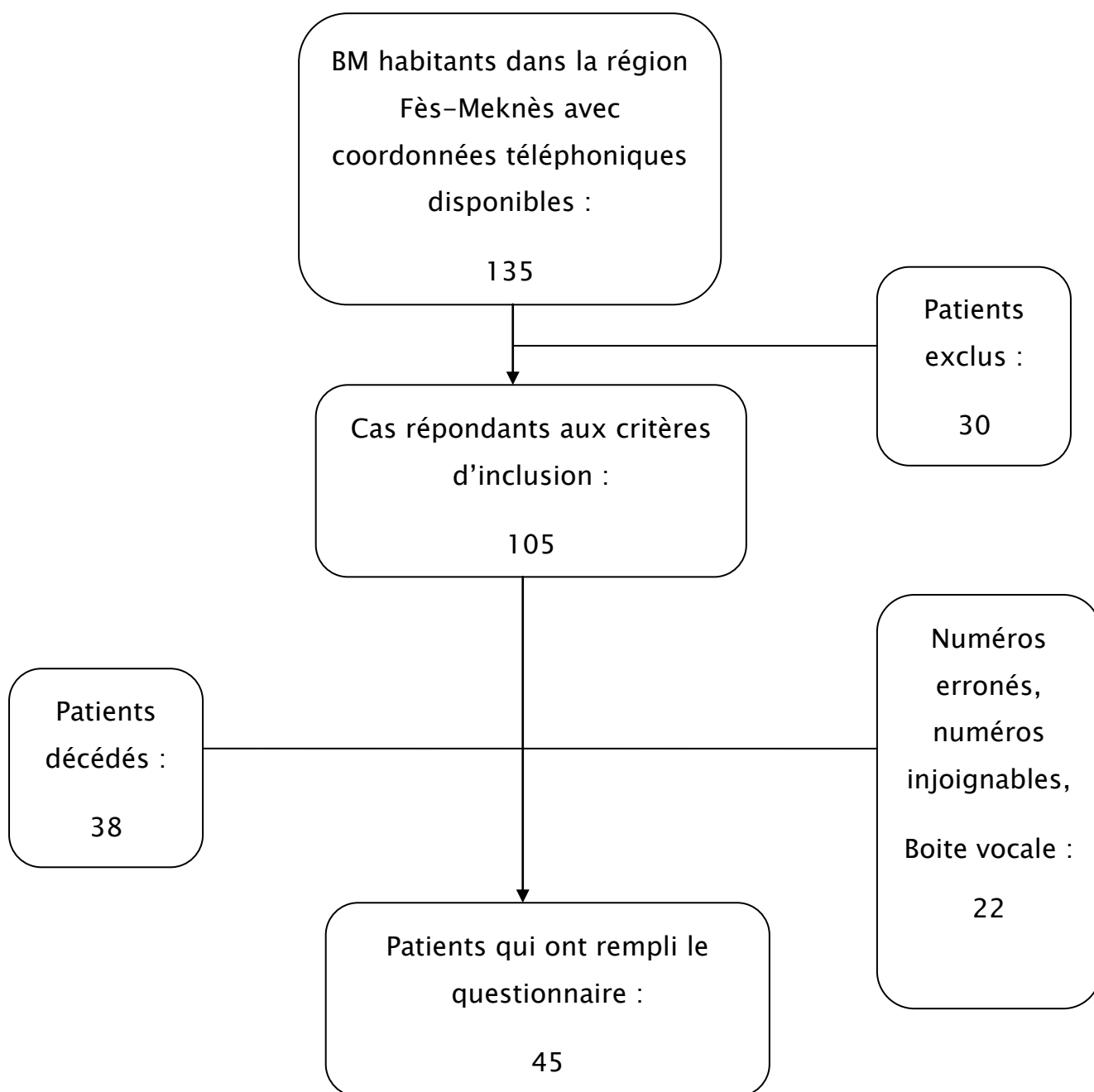


Figure 9 : Les différentes étapes franchies pour l'inclusion des BM

6. Analyse statistique :

Le logiciel SPSS (24ème version) a été utilisé pour l'analyse des données. Les variables qualitatives des caractéristiques sociodémographiques des participants étaient décrites en termes de proportions. Les variables quantitatives étaient décrites en termes de moyenne et écart-type.

7. Considérations éthiques :

Avant de répondre aux questions, on a présenté et expliqué l'intérêt de l'étude, tout en assurant que la confidentialité et l'anonymat seront respectés, on a obtenu ainsi le consensus des BM.

Cette étude a été entreprise avec respect des lois Marocaines et de la déclaration d'Helsinki pour la protection des personnes.

RESULTATS

1. Caractéristiques sociodémographiques

a. Sexe

Notre population comporte 45 BM, et est caractérisée par une prédominance masculine : 30 (66,70%) homme, alors que les femmes (15) ne représentent que 33,30% des BM dans la région Fès-Meknès.

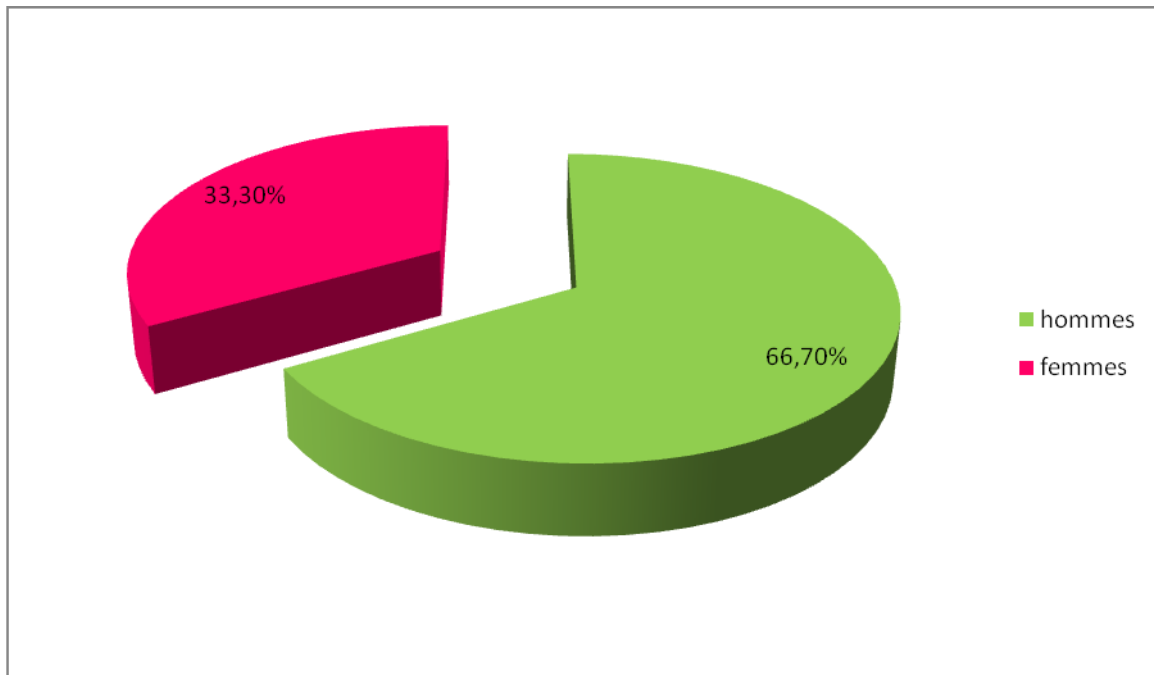


Figure 10 : La répartition des BM selon le sexe

b. Age

L'âge moyen de notre population est de 36,4+/-15,26 ans avec des extrêmes d'âge allant de 22 à 66 ans.

c. Ville d'origine

La majorité de nos patients : 32 (71,1%) habitent à Fès, suivi de 7 (15,6%) BM habitants à Taounate, tandis que 2 (4,4%) BM habitent à Sefrou et 2 (4,4%) d'autres à Taza, alors que seulement 1 (2,2%) BM qui habite à Meknès et 1(2,2%) autre à Missour.

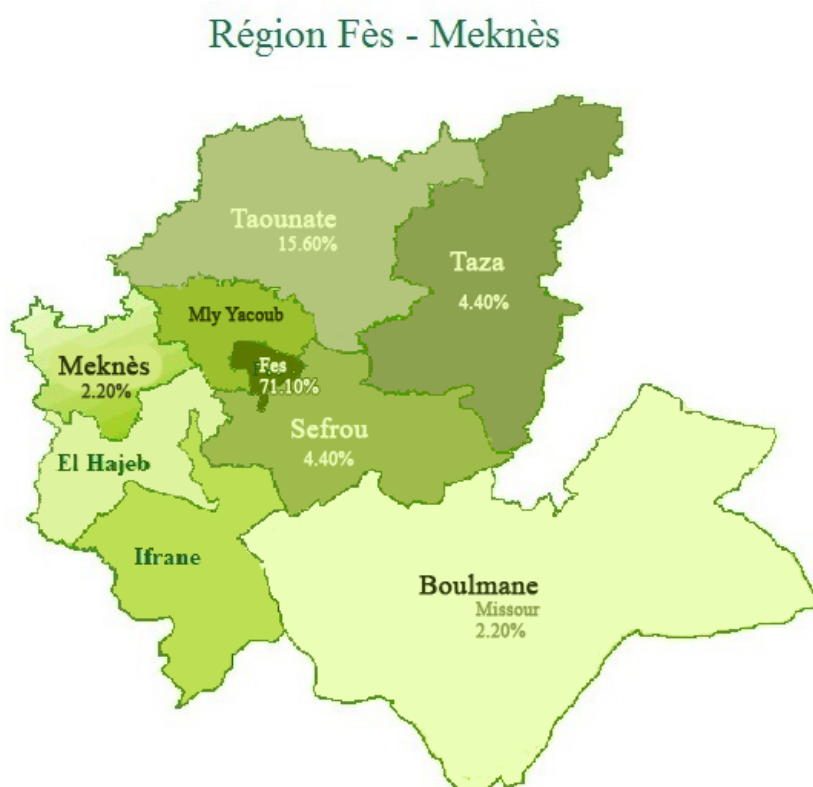


Figure 11 : La ville d'origine des BM

d. Situation matrimoniale

23 (51,1%) des sujets interrogés sont mariés, 19 (42,2%) sont célibataires, 2 (4,4%) BM sont divorcés, 1 (2,2 %) est veuve.

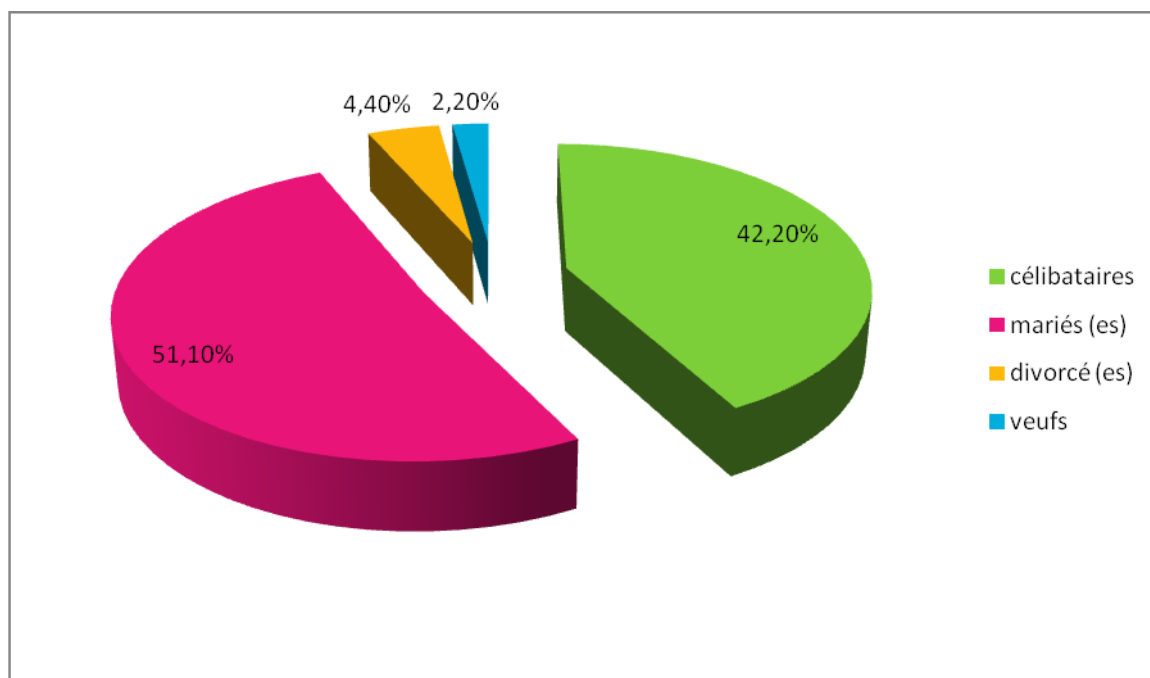


Figure 12 : La situation matrimoniale des BM

e. Les personnes accompagnatrices

Parmi nos 45 BM, il existe 4 (8,9%) vivants seuls à la maison, 11 (24,4%) qui vivent avec des enfants de moins de 14 ans, 7(15,6%) sont accompagnés de membres de familles dont l'âge est entre 14 et 18 ans, 40 (88,9%) habitent avec des personnes âgées entre 18 et 64 ans et aucun des BM inclus dans l'étude ne réside dans une structure comme les maisons de soins ou les maisons de retraite.

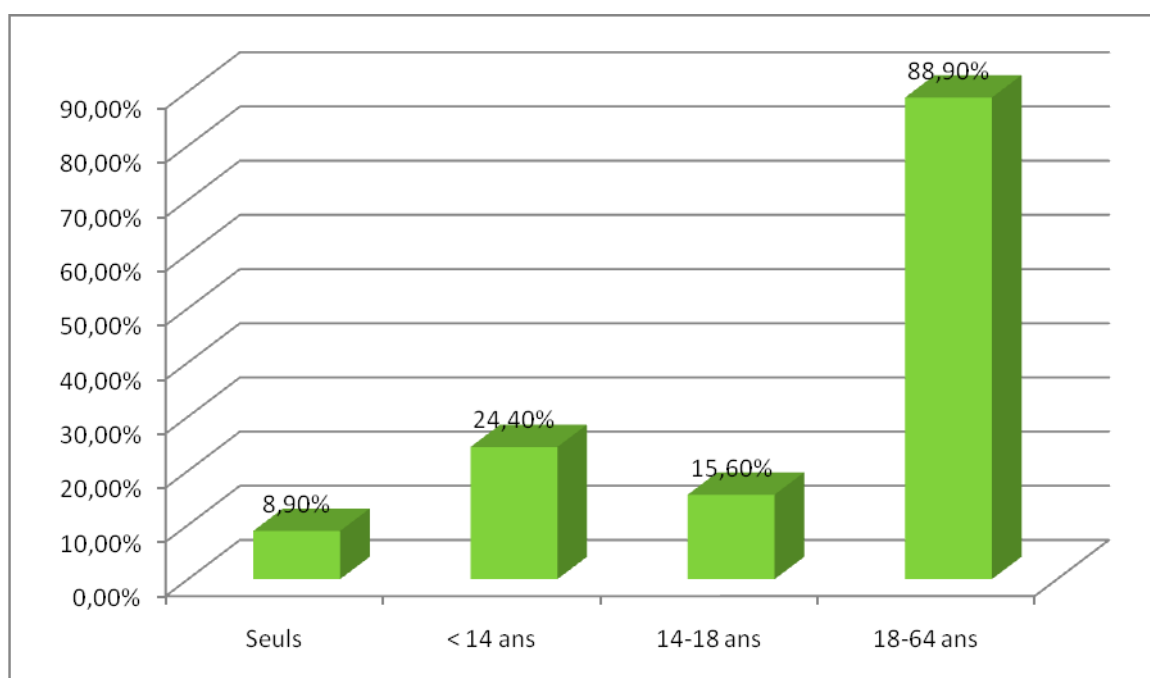


Figure 13: Les personnes qui vivent avec les BM

f. Niveau de scolarité

10 (22%) de nos participants étaient illettrés, 9 (20%) avaient un niveau de scolarisation primaire, 10 (22,2%) avaient un niveau de scolarisation collégial, 3 (6,7%) avaient un niveau de scolarisation secondaire, 8 (17,7%) avaient eu des formations après le secondaire et 5 (21,1%) BM avaient atteint un niveau d'études universitaire.

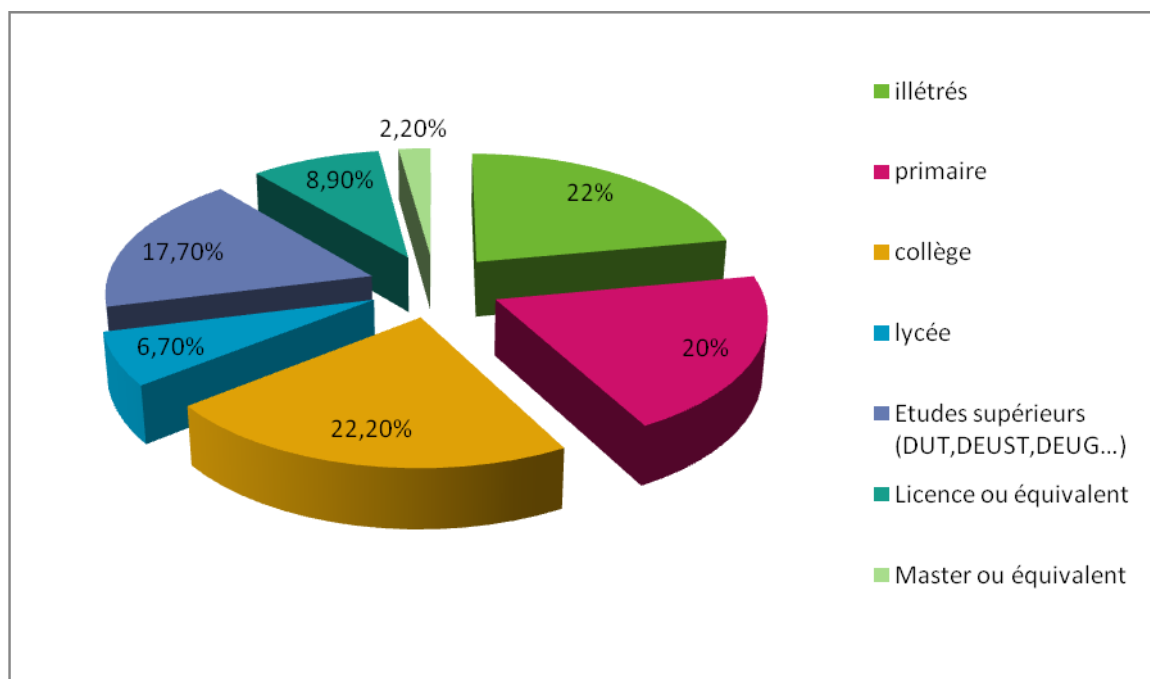


Figure 14 : Le niveau de scolarité des BM

g. Etudes des BM avant et après la LME

43 (95,6%) BM de notre échantillon ont fait leurs études avant la LME tandis que seulement 2 (4,4%) ont pu achever leur parcours d'apprentissage après la LME.

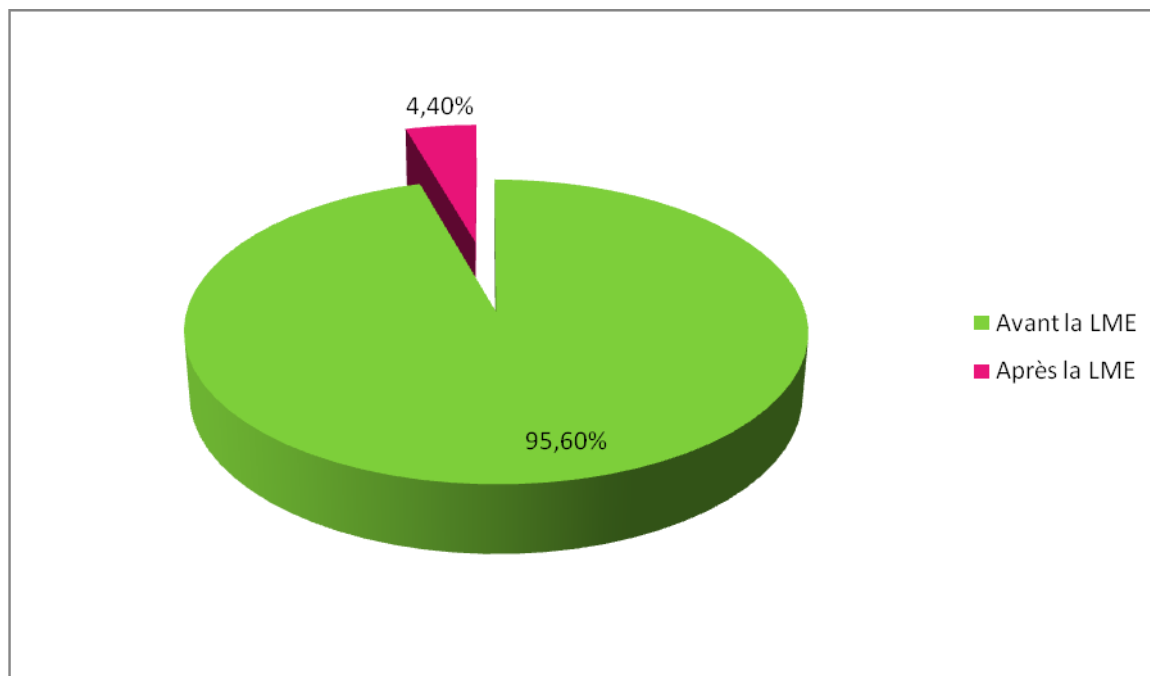


Figure 15 : Les études des BM avant et après la LME

h. Revenu mensuel moyen du foyer

- 21 (46,6%) BM ont un revenu mensuel inférieur à 2000 MAD/Mois
- 11 (24,4%) BM ont un revenu mensuel entre 2001 et 3000 MAD/Mois
- 6 (13,3%) BM ont un revenu mensuel entre 3001 et 4000 MAD/Mois
- 2 (4,4%) BM ont un revenu mensuel entre 4001 et 5000 MAD/Mois
- 1 (2,2%) BM a un revenu mensuel entre 5001 et 6000 MAD/Mois
- 2 (4,4%) BM ont un revenu mensuel entre 6001 et 7000 MAD/Mois
- Aucun de nos BM n’a un revenu mensuel entre 7001 et 8000 MAD/Mois
- 1 (2,2%) BM a un revenu mensuel entre 9001 et 10000 MAD/Mois
- 1 (2,2%) BM ont un revenu mensuel supérieur à 10000 MAD/Mois

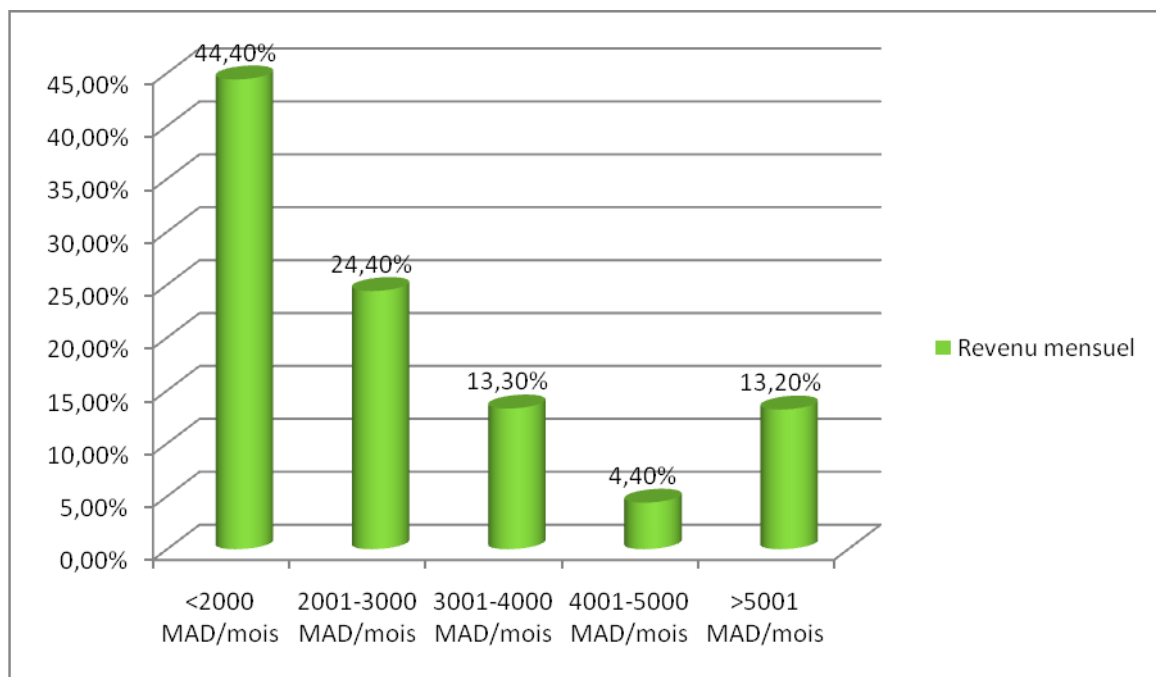


Figure 16 : Le revenu mensuel moyen des foyers des BM

i. L'auto perception

Nos participants ont été appelé à imaginer cette échelle et à s'y projeter.

Le sommet représente les gens les plus riches, qui vivent dans les meilleurs conditions et ayant une vie stable, et la base symbolise les gens qui sont pauvres, illettrés et qui mènent une vie instable.

Pour ce on obtenu les résultats suivants :

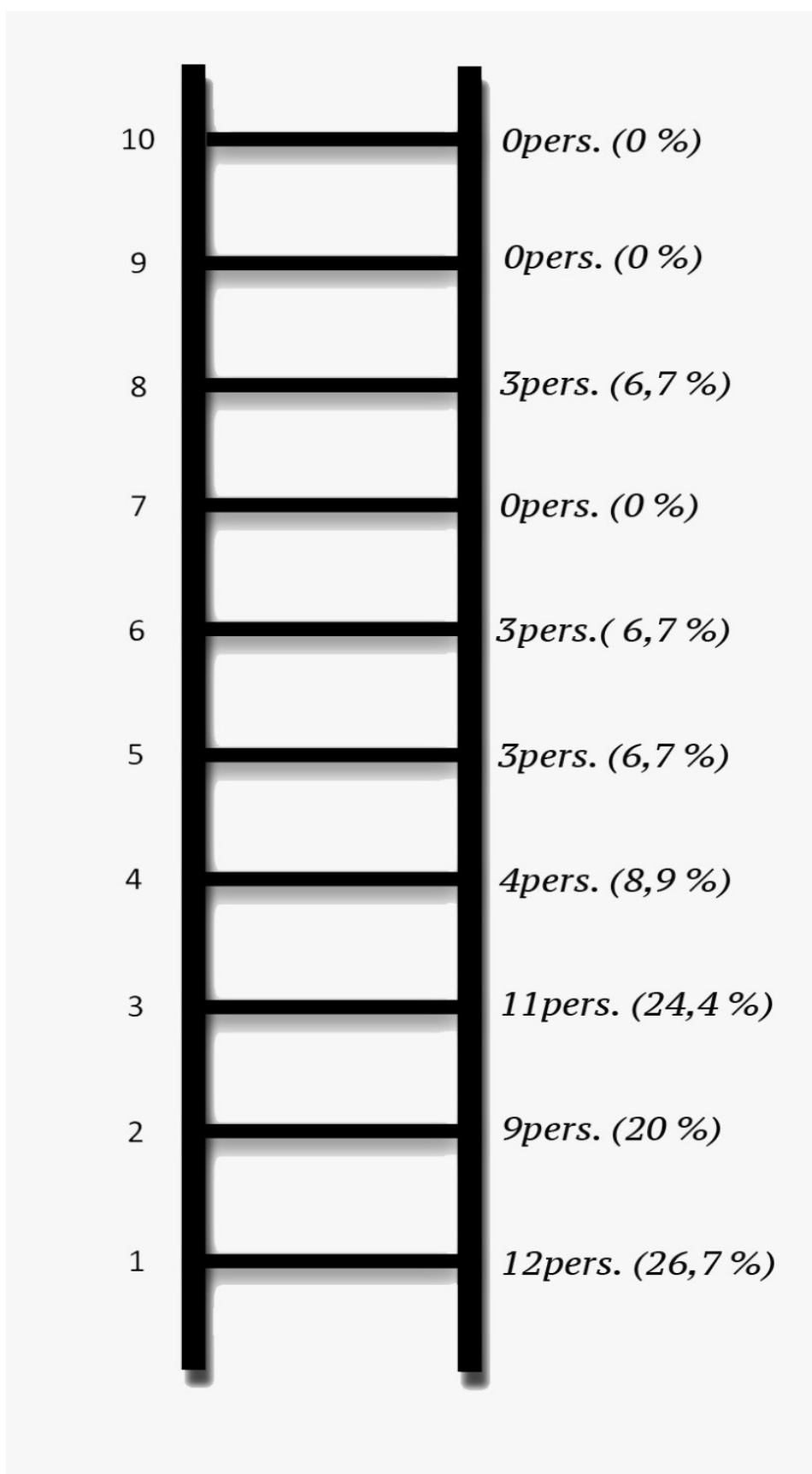


Figure 17 : L'auto perception des BM après la LME

2. Description clinique

a. Degré du handicap

Notre population était constituée de 33 (73,3%) paraplégiques et de 12 (26,7%) tétraplégiques dont 28 (62,2%) parmi eux souffrent d'une lésion incomplète et 17 (37,8%) souffrent d'une lésion complète.

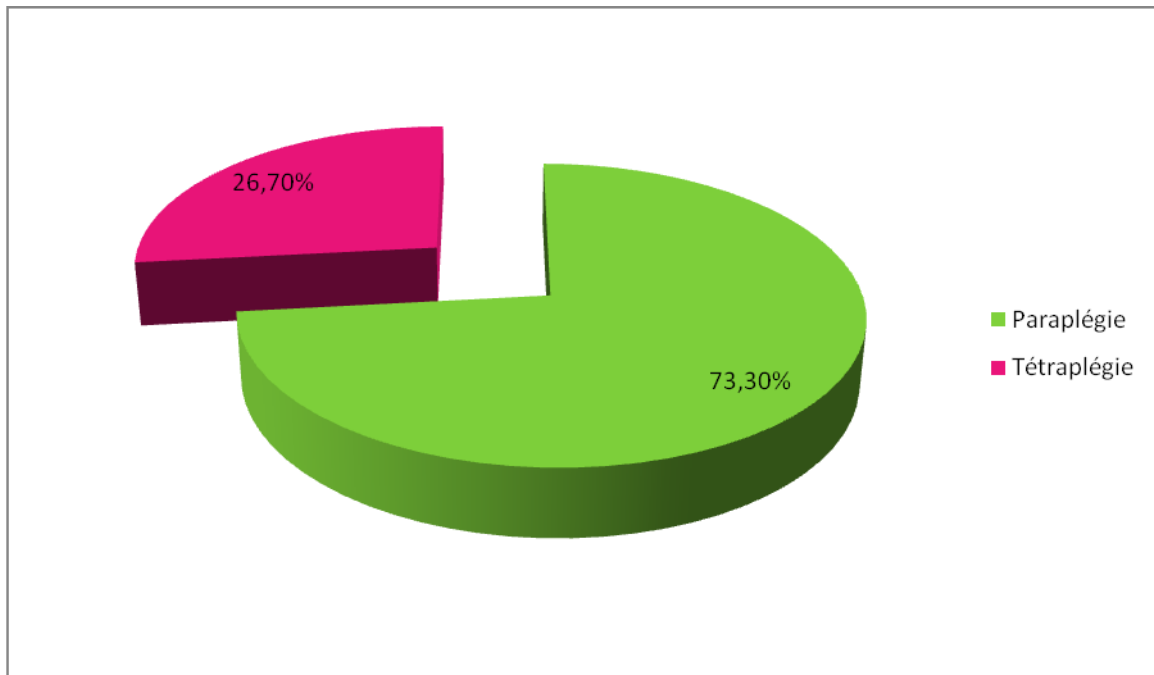


Figure 18 : Le degré de la LME

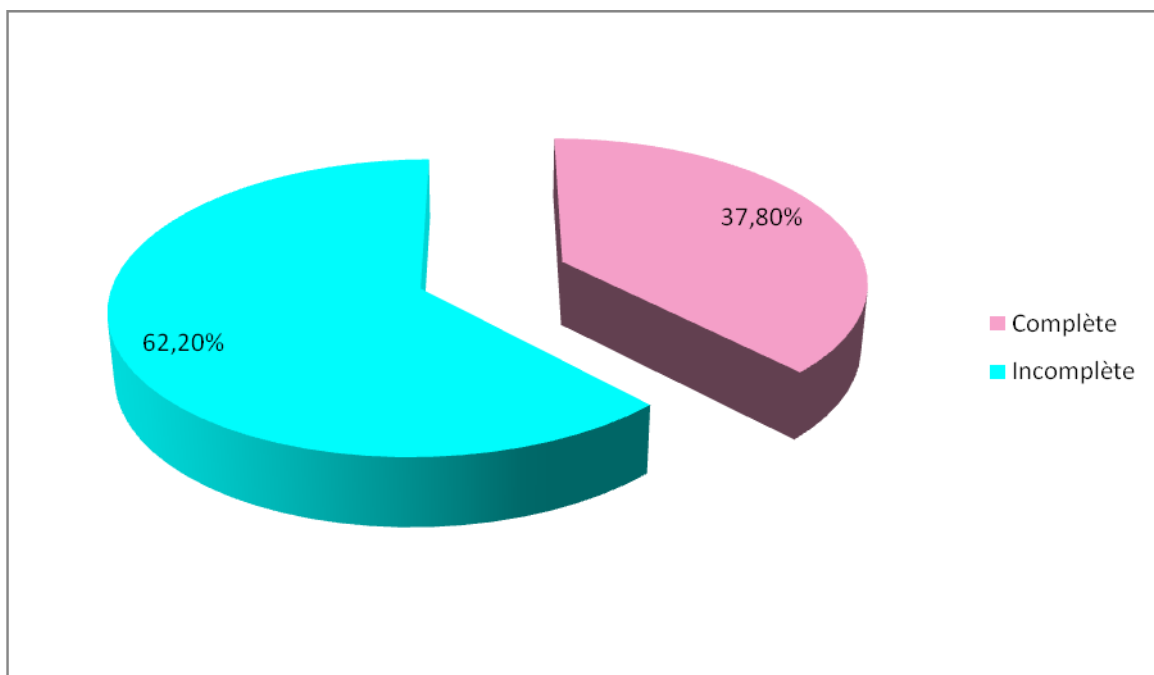


Figure 19 : Le caractère de la LME

b. Age de survenu de la maladie ou de l'accident

L'âge moyen des participants au moment de la survenue de la lésion était de 31,23 +/- 11,8 ans.

c. Causes de la LME

La cause de la LME est post-traumatique dans la grande majorité des cas : 29 (64,5%), alors qu'elle est non traumatique, reliée à une maladie acquise (neurologique ou à complication neurologique) chez 16 BM (35,5%).

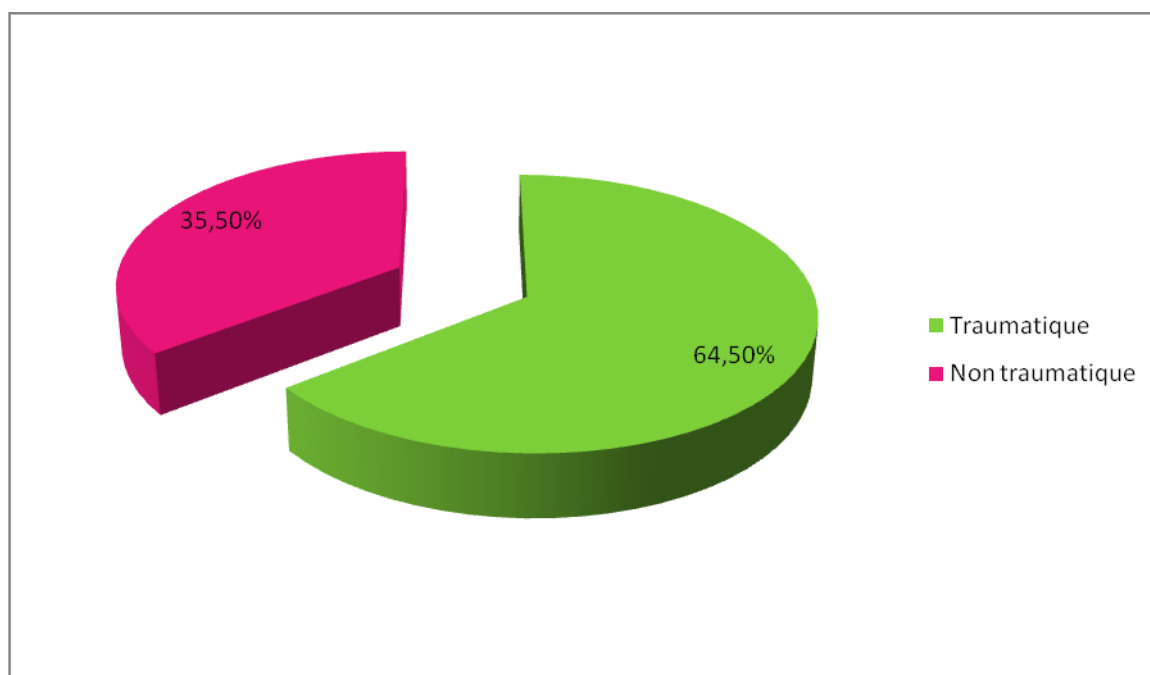


Figure 20 : Les causes de la LME

d. Les causes traumatiques

Les causes traumatiques de la LME sont dominées par les accidents de la voie publique (AVP) (35,6%) suivies des chutes d'une hauteur supérieure à 1M (13,3%) puis on a les accidents de travail (11,1%) et les chutes d'une hauteur inférieure à 1M (2,2%).

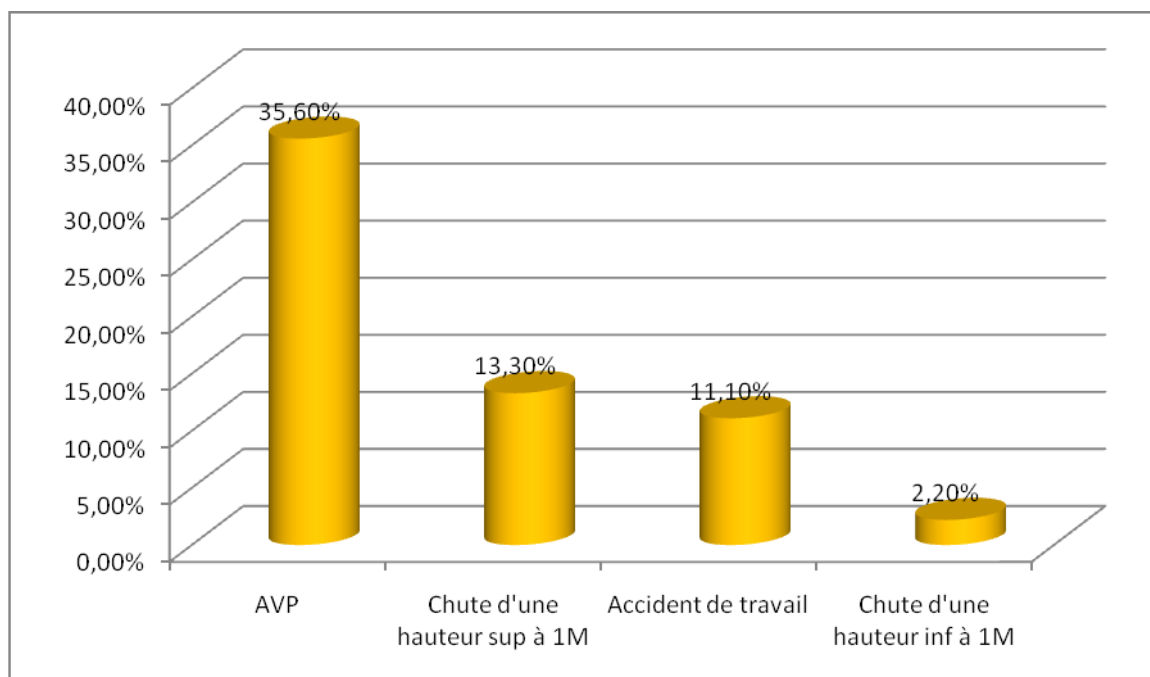


Figure 21 : LME post traumatique

e. Les causes non traumatiques

Les causes non traumatiques de la LME représentent 35,5% on site :

- Les infections d'origine virales ou bactériennes : 9 (20%) dominées surtout par la myélite et le mal de pott
- Les tumeurs bénignes : 3 (6,7%)
- Les pathologies vasculaires (ischémie, hémorragie méningée...) : 2 (4,4%)
- Les tumeurs malignes : 1 (2,2%)
- Autres (spondylarthrose) : 1 (2,2%)

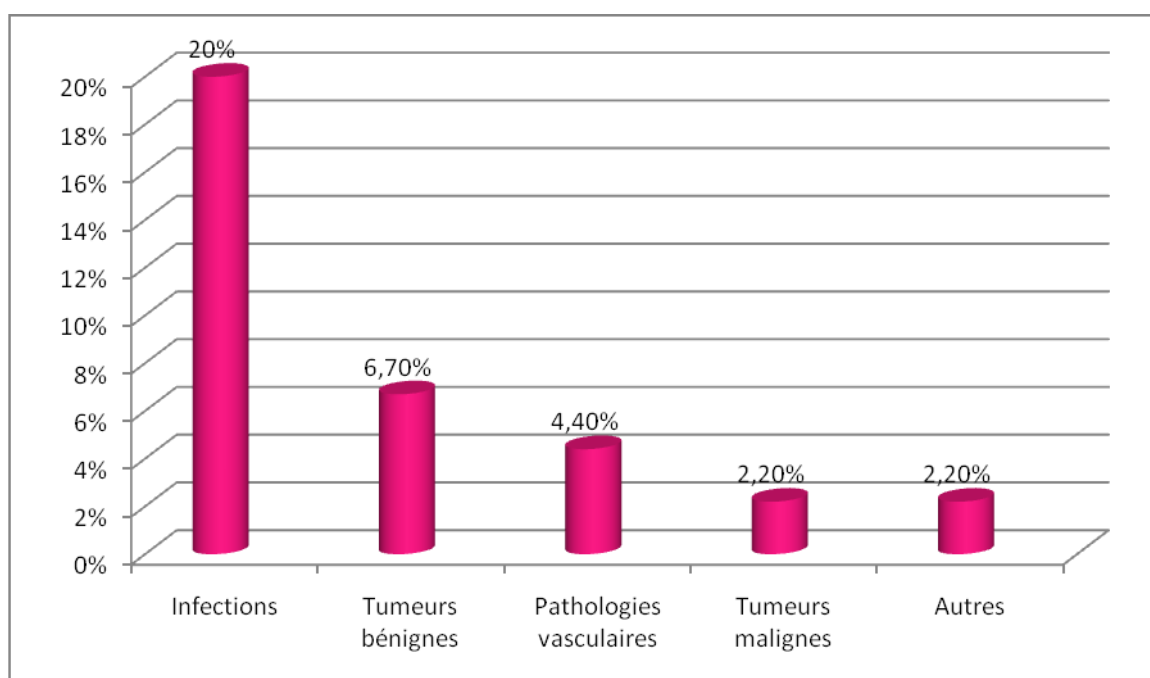


Figure 22 : Les causes non traumatique de la LME

f. Besoin d'assistance :

La plus grande majorité de nos BM ont besoin d'assistance pour faire les activités journalières, 35 (77,8%) ont déclaré être dépendants de leurs familles et 12 (26,7%) dépendent aussi des amis, contre 9 (20%) seulement qui sont complètement indépendants et ne nécessitent aucune assistance.

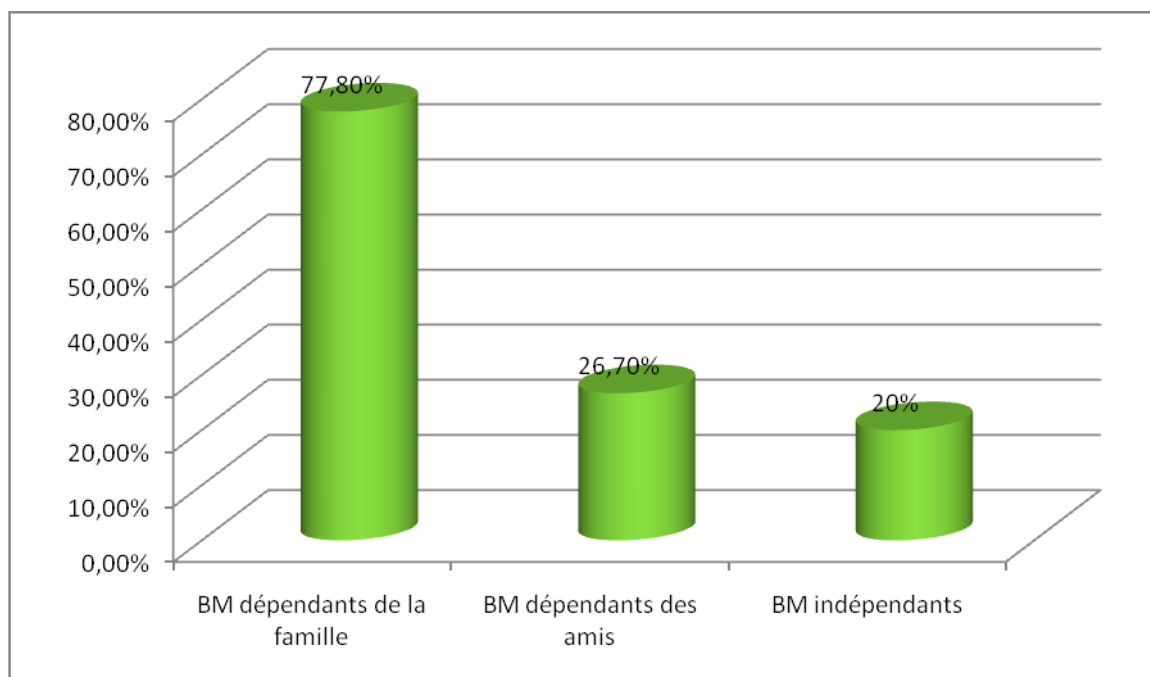


Figure 23 : Besoin des BM d'assistance

Tableau 5 : récapitulation des caractéristiques sociodémographiques et cliniques

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques		Nb	%
Age (années) : Moyenne (Ecart-type)		36,4 +/- 15,26	
Sexe	Hommes	30	66,7
	Femmes	15	33,3
Niveau de scolarité	Illettré	10	22,2
	Primaire	9	20
	Collégial	10	22,2
	Secondaire	3	6,7
	Etudes supérieures	8	17,7
	Universitaire	5	11,1
Etudes en pré et post LME	Pré LME	43	95,6
	Post LME	2	4,4
Etat matrimonial	Marié(e)	23	51,1
	Célibataire	19	42,2
	Divorcé	2	4,4
	Veuve	1	2,2
	En relation libre	0	0
Type de la lésion	Paraplégie	33	73,3
	Tétraplégie	12	26,7
	Complète	17	37,8
	Incomplète	28	62,2
Causes	Traumatique	29	64,5
	Non traumatique	16	35,5
Age au moment de LME : Moyenne +/- (Ecart-type)		31,23 +/- 11,8 ans	
Dépendance	Dépendants	9	20
	Indépendants	36	80
Assistants	Famille	35	77,8
	Amis	12	26,7
Tabagisme	Non tabagiques	31	68,9
	Tabagiques sevrés	9	20
	Tabagiques	5	11,1

3. Troubles associés

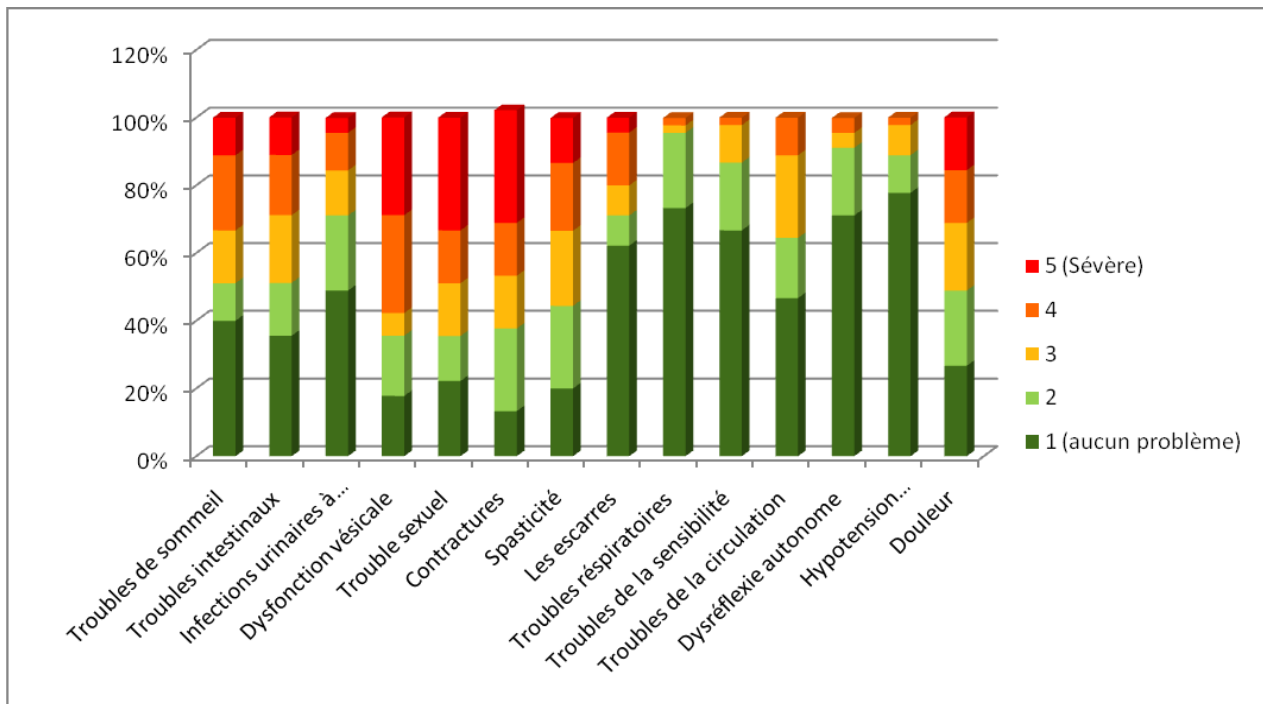


Figure 24 : Ensemble des troubles dont souffrent les BM

a. Troubles de sommeil :

27 (60%) des BM souffrent d'un trouble de sommeil dont 5 (11,1%) déclarent qu'il est sévère, 7 (15,6%) parmi eux se font traiter contre 38 (84,4%) qui n'ont jamais pris de traitement pour ce trouble.

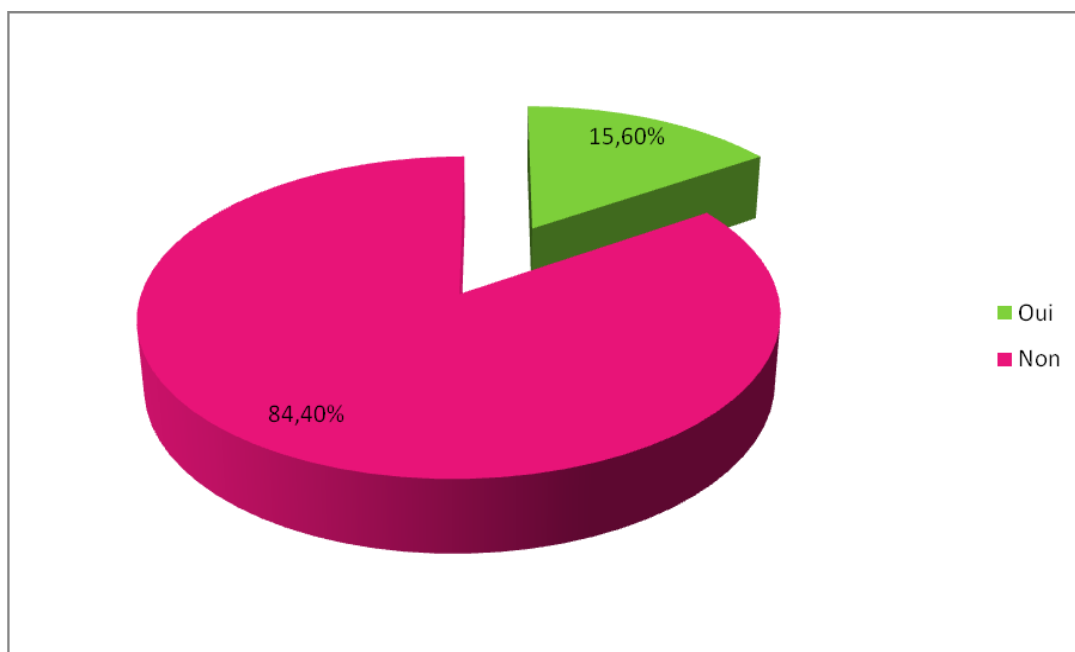


Figure 25 : BM traités pour les troubles de sommeil

b. Troubles intestinaux

29 (60%) BM de notre série ont des troubles intestinaux (diarrhées, constipation...) et 5 parmi eux (11,1%) affirment qu'ils sont sévères.

15 (33,3%) de ces BM prennent des traitements tandis que 30 (66,7%) n'ont jamais pris de traitement pour ce trouble.

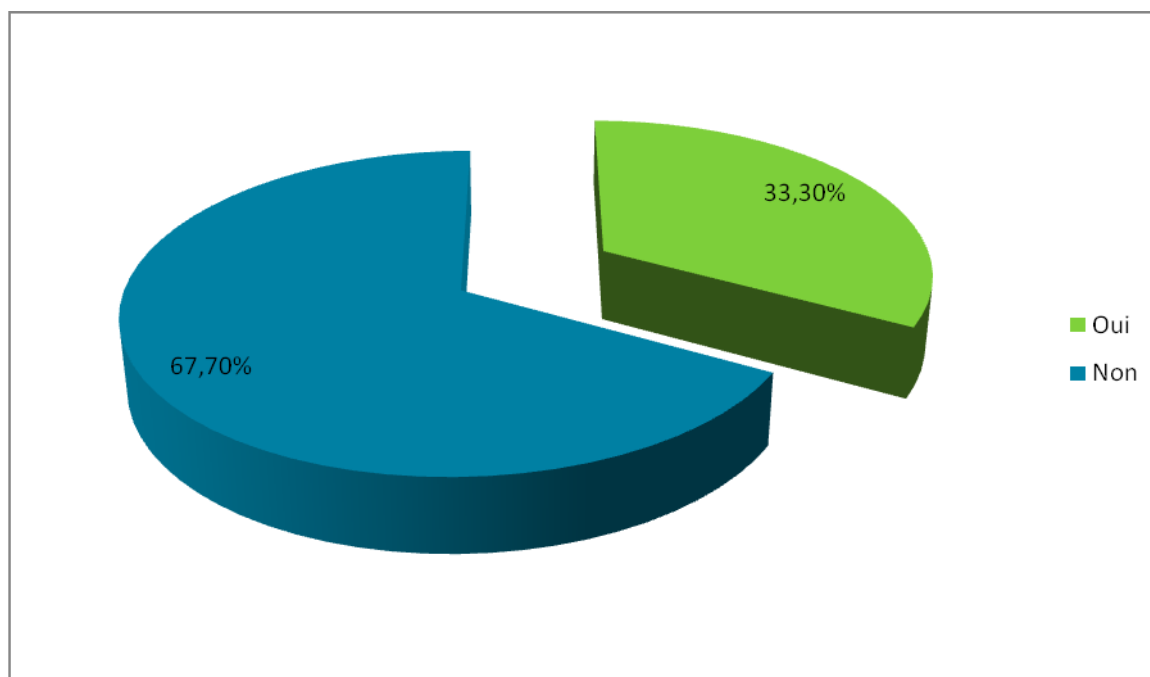


Figure 26 : BM traités pour les troubles intestinaux

c. Infections urinaires à répétition :

23 (51%) de nos BM font des infections urinaires à répétition dont 2 (4,4%) se plaignent de la sévérité du trouble.

19 (42,2%) BM souffrants de ce trouble sont pris en charge alors que 26 (57,8%) BM ne sont pas traités pour ces infections.

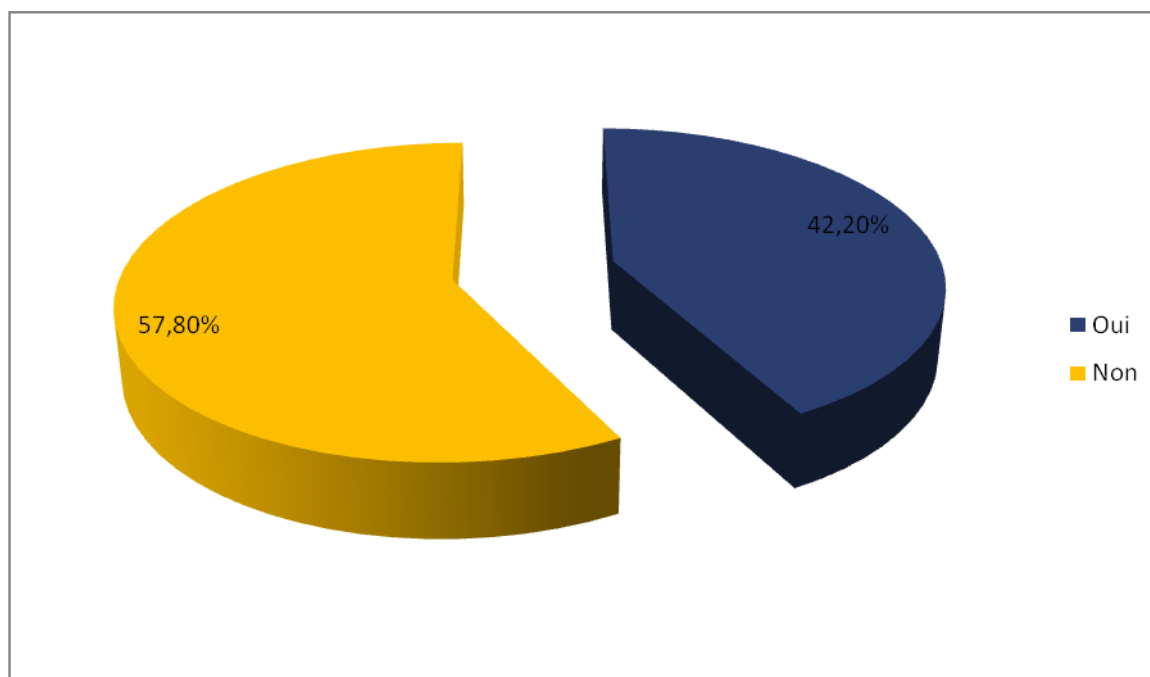


Figure 27 : BM traités pour les infections urinaires à répétition

d. Troubles fonctionnels de la vessie :

37 (82,3%) des BM souffrent de troubles fonctionnels de la vessie (Reflux vésico-urétéral, calculs vésicaux ou rénaux, incontinence urinaire...), dont 13 (28,9%) avouent que c'est sévère.

41 (91,1%) ne bénéficient d'aucune prise en charge contre seulement 4 (8,9%) qui se font suivre pour leurs troubles fonctionnels de la vessie.

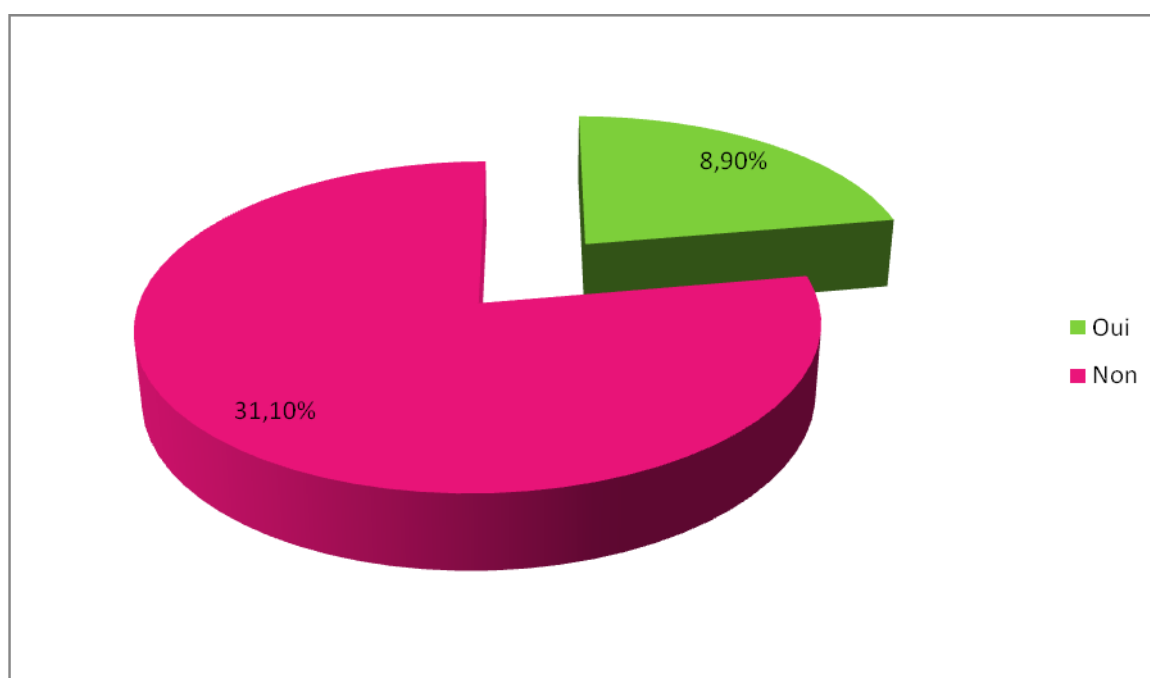


Figure 28 : BM traités pour les troubles fonctionnels de la vessie

e. Troubles sexuels

35 (77,8%) des BM souffrent de troubles sexuels (dysfonction érectile, anorgasmie, trouble d'éjaculation...), 15 (33,3%) parmi eux déclarent qu'ils sont sévères.

Seulement 1 (2,2%) BM traite son trouble sexuel, tandis que 44 (97,8%) ne bénéficient d'aucune prise en charge.

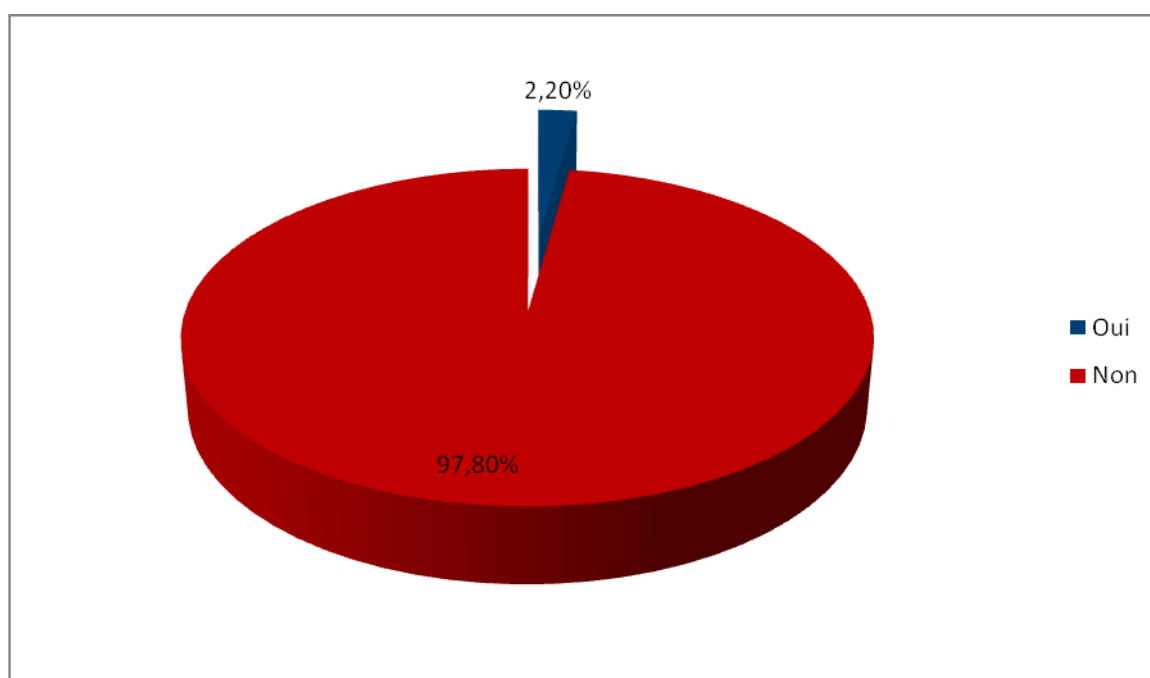


Figure 29 : BM traités pour les troubles sexuels

f. Contractures

39 (86,7%) des BM souffrent de contractures empêchant le mouvement des articulations, dont 8 (17,8%) les déclarent sévère.

7 (15,6%) de ces BM souffrants des contractures se font traiter contre 38 (84,4%) qui ne prennent aucun traitement pour ce trouble.

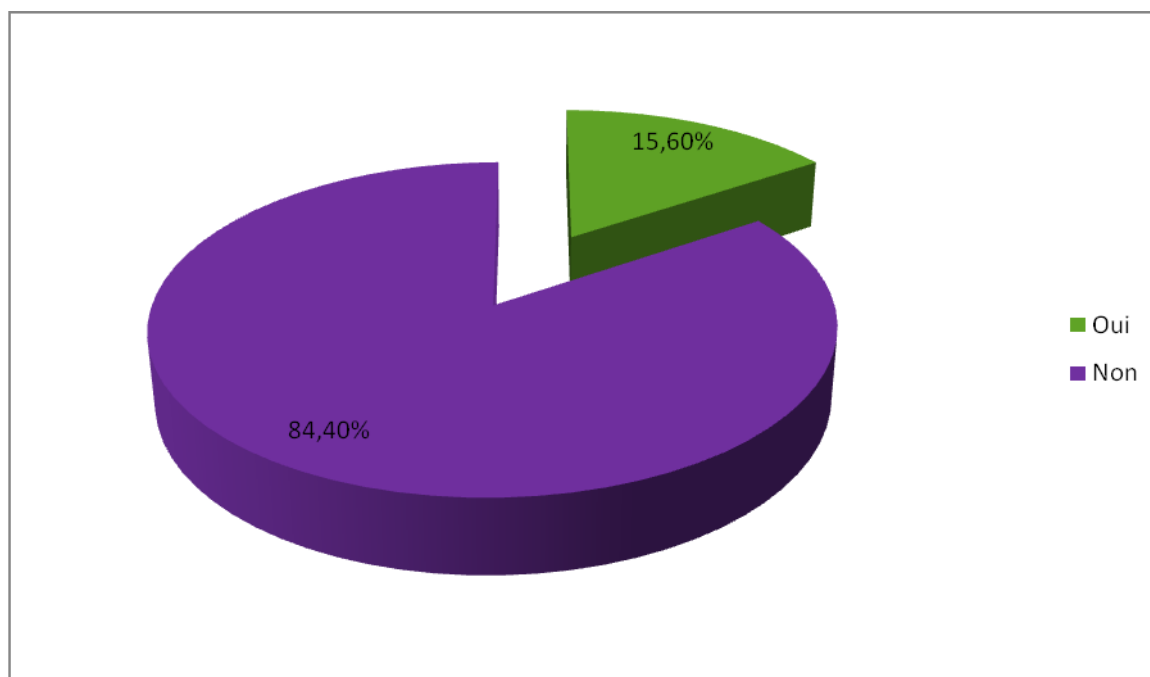


Figure 30 : BM traités pour les contractures

g. Spasticité

36 (80%) BM de notre série ont un problème de spasticité, 6 (13,3%) parmi eux affirme sa sévérité.

9 (20%) des BM qui ont ce trouble profitent d'une prise en charge, alors que 36 (80%) n'en profitent pas.

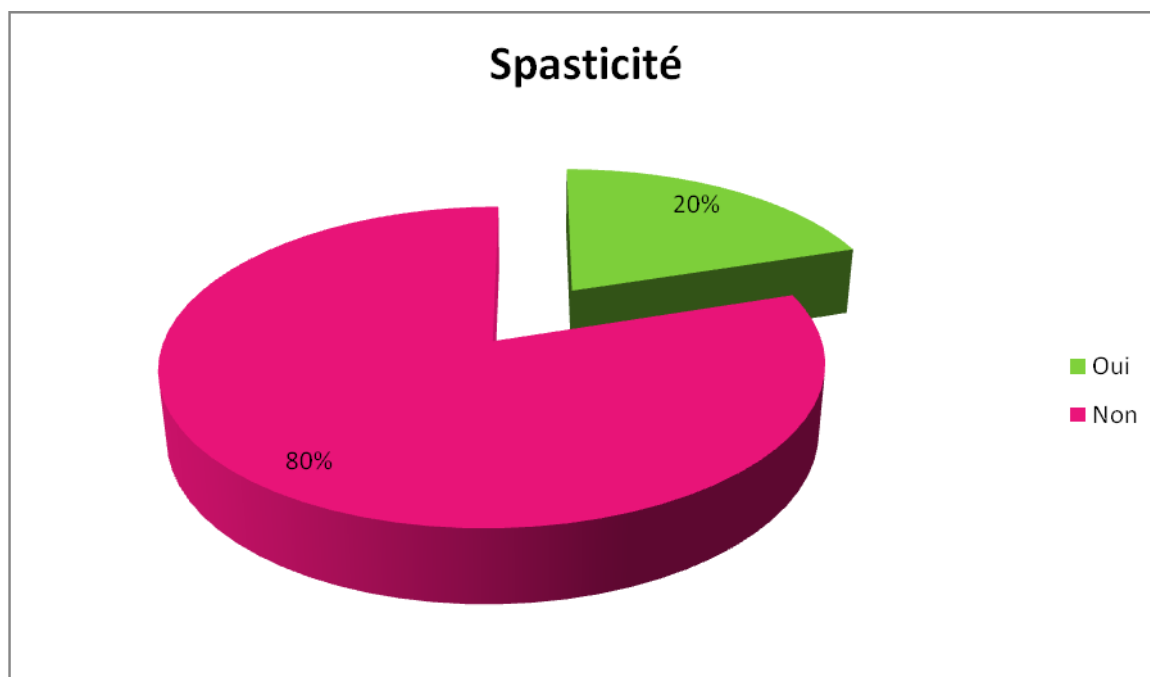


Figure 31 : BM traités pour la spasticité

h. Escarres

17 (37,8%) des BM endurent des escarres dont 2 (4,4%) avouent qu'elles sont compliquées.

16 (35,6%) de ces BM disposent d'une prise en charge pour leurs escarres alors que 29 (69,4%) n'en disposent pas.

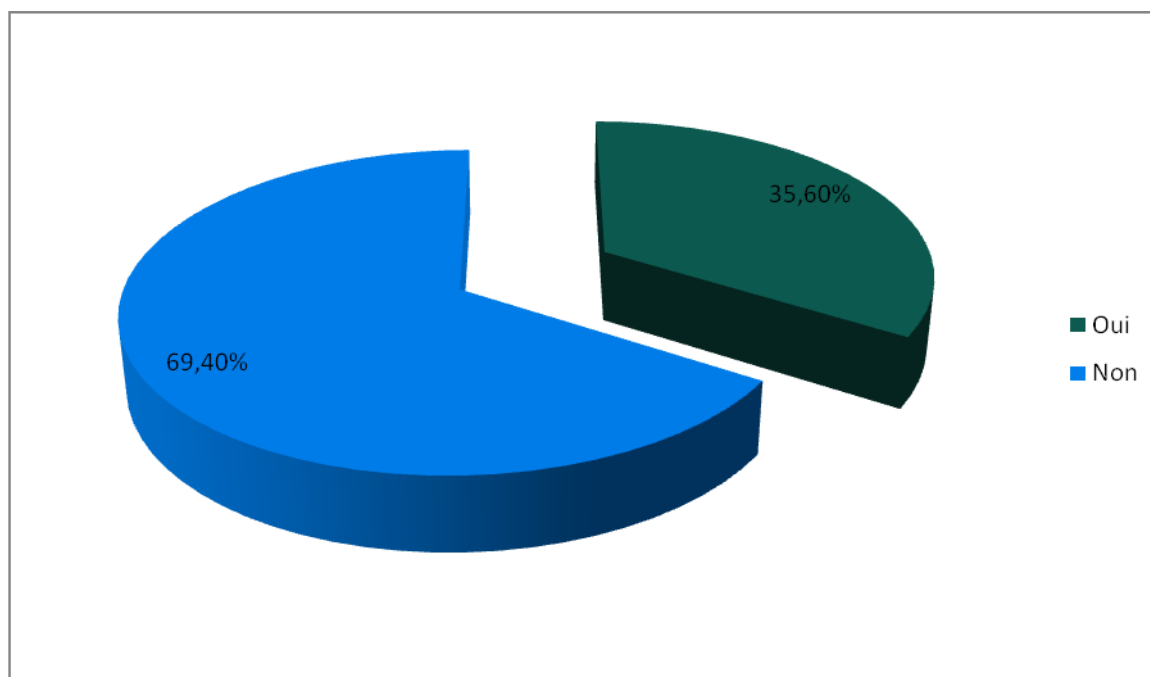


Figure 32 : BM traités pour les escarres

i. Troubles respiratoires

12 de nos patients peinent de troubles respiratoires (des pneumonies à répétition, encombrement...) dont seulement 1 (2,2%) déclare qu'il est assez sévère.

Uniquement 1 (2,2%) BM a bénéficié d'une prise en charge pour son trouble, contre 44 (97,8%) n'en bénéficient pas.

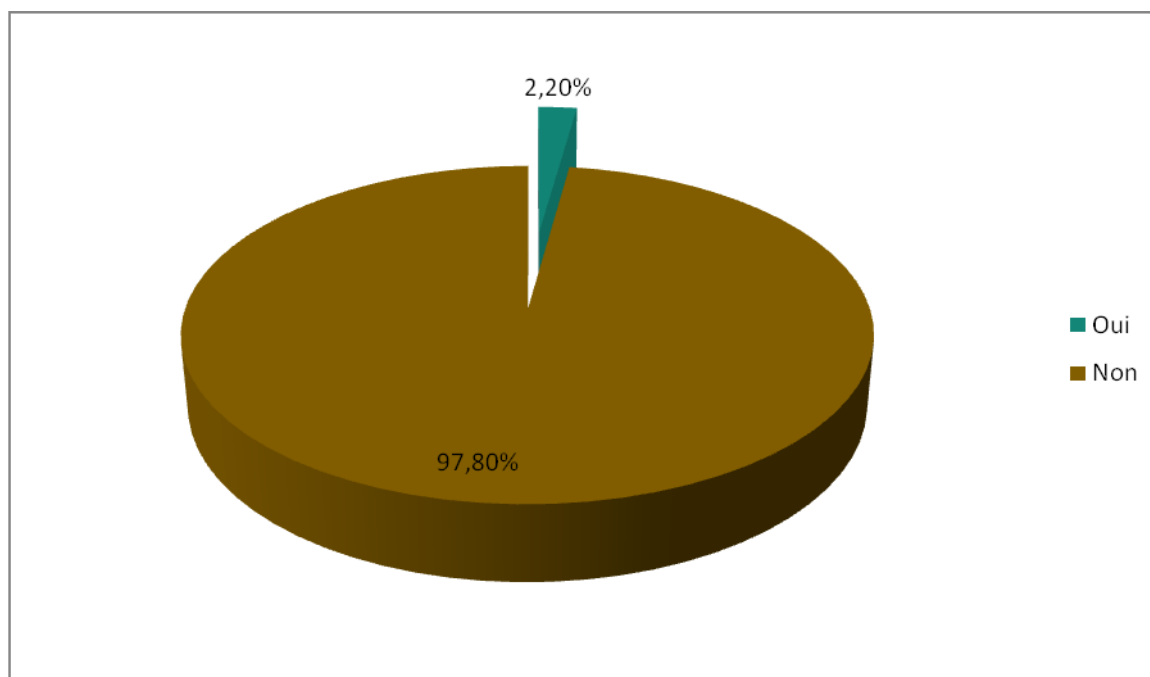


Figure 33 : BM traités pour les troubles respiratoires

j. Trouble de la sensibilité

15 (33,3%) des BM souffrent de trouble de sensibilité, dont seulement 1 (2,2%) avoue que ce trouble est assez sévère.

8 (17,8%) de ces BM bénéficient de prise en charge pour ces troubles tandis que 37 (82,2%) n'en profitent pas.

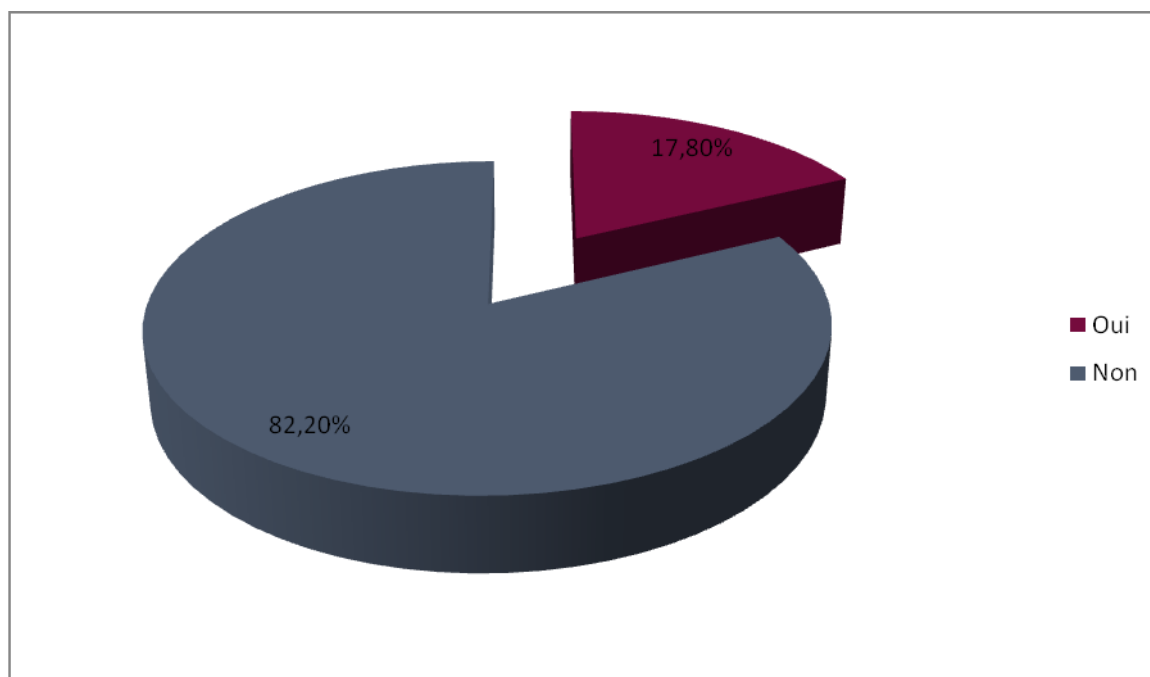


Figure 34 : BM traités pour les troubles de la sensibilité

k. Troubles de la circulation

24 (53,3%) des BM de notre série ont des troubles de la circulation (œdèmes des membres, les varices, troubles de la coagulation...), 5 (11,1%) parmi eux affirment que leurs troubles sont assez sévères.

44 (97,8%) BM ne bénéficient d'aucune prise en charge pour ces troubles de circulation contre seulement 1 BM qui se fait suivre.

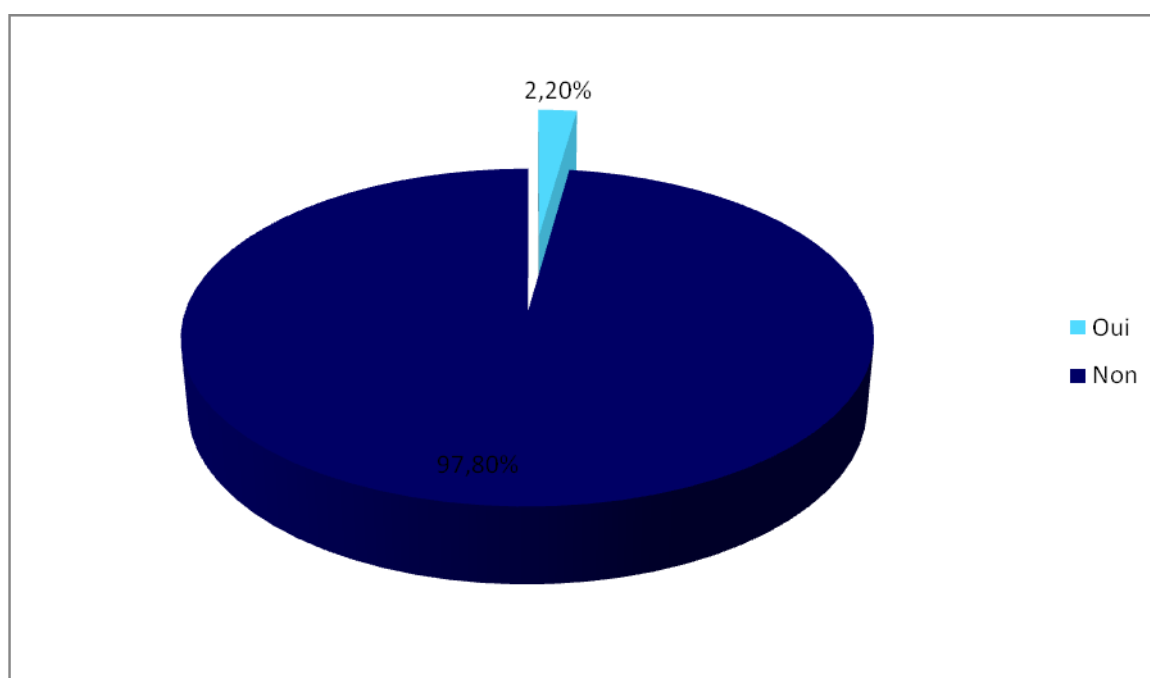


Figure 35 : BM traités pour les troubles de la circulation

I. Dysrèflexie autonome

13(28,9%) BM de notre échantillon souffrent de dysrèflexie autonome (hyper sudation, frisson, mydriase, céphalées...), dont seulement 2 (4,4%) BM affirment qu'ils sont assez sévères.

Uniquement 1 (2,2%) BM profite d'une prise en charge contre 44 (97,8%) BM n'en profitent pas.

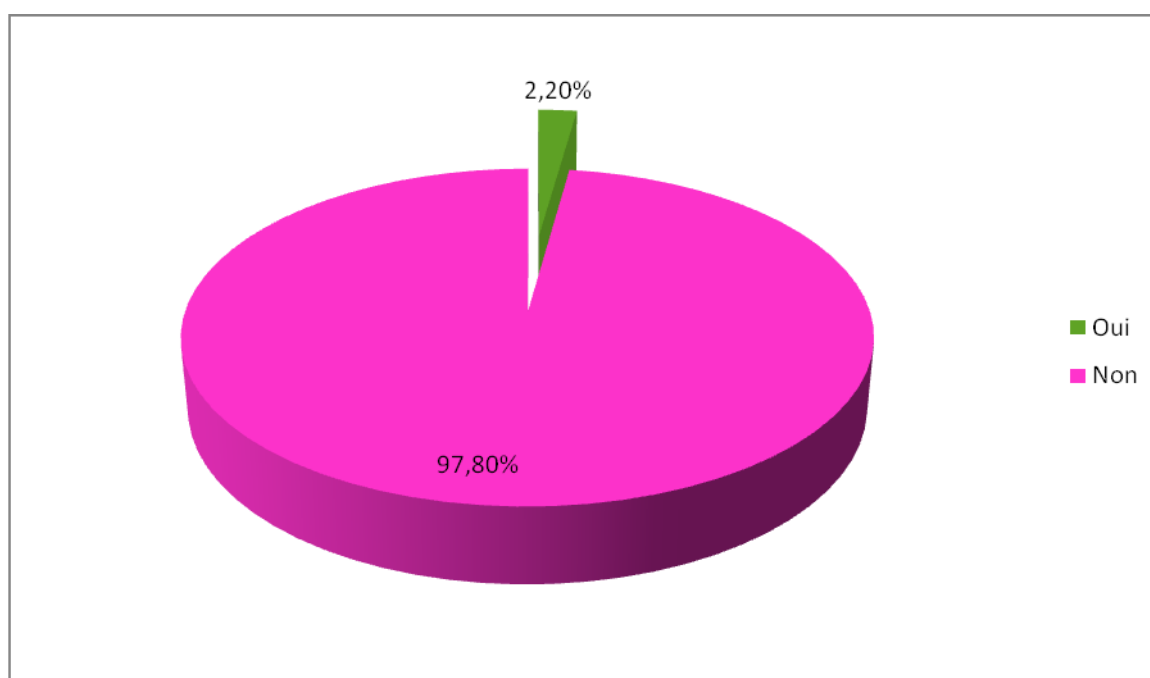


Figure 36 : BM traités pour la dysrèflexie autonome

m. Hypotension orthostatique

10 (22,2%) BM endurent une hypotension orthostatique dont seulement 1 déclare qu'elle est assez sévère.

Aucun des BM ne se fait traiter pour ce trouble.

n. Douleur

33 (73,3%) des BM de notre étude se plaignent de douleurs dont 7 (15,6%) avouent sa sévérité.

20 (44,5%) BM souffrants de douleurs se font suivre tandis que 20 (55,6%) ne profitent d'aucune prise en charge.

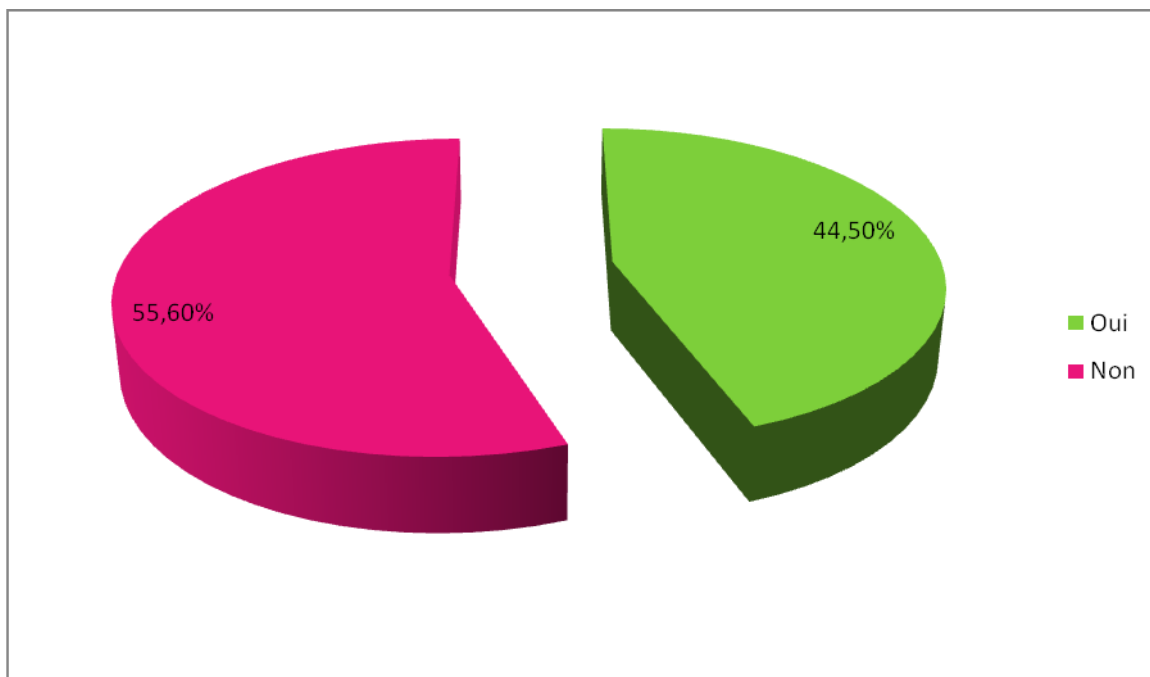


Figure 37 : BM traités pour la douleur

• **Intensité de la douleur**

Les BM interrogés ressentent la douleur d'intensité variable, on s'est basé sur l'échelle visuelle analytique (EVA) allant de 0 (absence de douleur) à 10 (douleur maximale) pour pouvoir la quantifier.

Pour ce on a obtenu les résultats suivants :

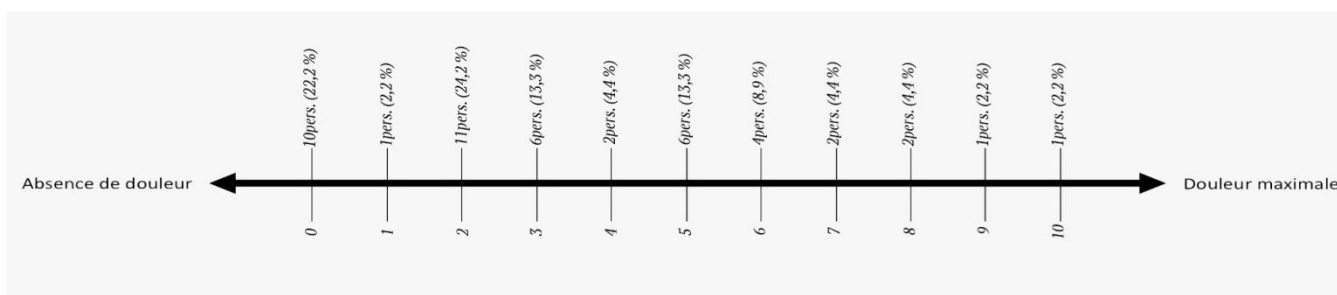


Figure 38 : Intensité de la douleur ressentie par les BM

o. BM et tabagisme

31 (68,9%) des BM de notre étude n'ont jamais fumé, 9 (20%) sont des anciens fumeurs et 5 (11,1%) sont des tabagiques.

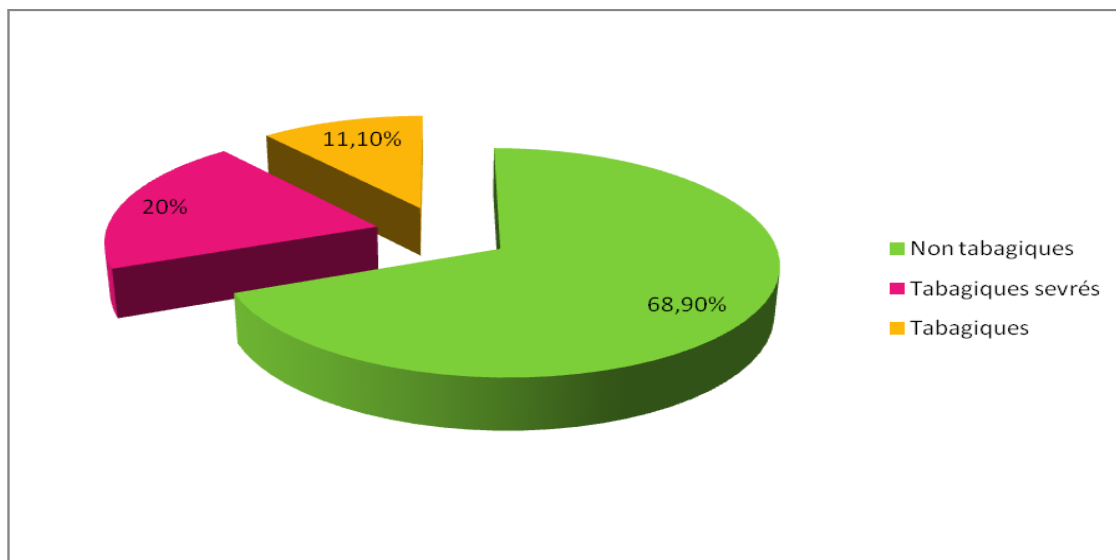


Figure 39 : BM et tabagisme

Tableau 6 : récapitulation des troubles associés

Troubles associés	N	%
Troubles de sommeil	27	60
Troubles intestinaux	29	64,4
Les infections urinaires à répétition	23	51,1
Troubles fonctionnels de la vessie	37	82,2
Troubles sexuels	35	77,8
Les contractures	39	86,7
La spasticité	36	80
Les escarres	17	37,8
Troubles respiratoires	12	26,7
Troubles de la sensibilité	15	33,3
Troubles de la circulation	24	53,3
La dysrèflexie autonome	13	28,9
L'hypotension orthostatique	10	22,2
La douleur	33	73,3

DISCUSSION

Le travail suivant vise à décrire le profil épidémiologique des personnes souffrant d'une para ou tétraplégie suite à une LME dans le contexte de la société Marocaine, tout en identifiant leurs déterminants socio démographies, les caractéristiques de la lésion ainsi qu'aux divers problèmes de santé associés.

La région Fès-Meknès, se trouve dans la zone centre-nord du royaume, comporte 4.236.892 habitants (*contre 3.873.214 en 2004*), soit l'équivalent d'environ 13% de la population totale du pays habitants (selon le derniers recensement en 2014). (59)

La version traduite du questionnaire originale « InSCI » a été utilisée pour recueillir les informations nécessaires.

1. Données sociodémographiques

Dans notre échantillon : nous avons trouvé une prédominance masculine, avec un sexe ratio de 2/1 (66.7% Hommes, et 33.3% Femmes), ce qui est similaire à la Chine : où le sexe ratio (H/F) est 3,1/1 à Beijing (60) Ainsi qu'en Malaisie où la majorité des BM sont des hommes (61). En Allemagne aussi il y a une prédominance masculine 70% des BM sont des hommes contre 30% des BM femmes (62). Ce qui est comparable à l'Italie où le sexe ratio (H/F) est de de3/2. (63)

La moyenne d'âge des BM dans la région Fès -Meknès est 36.4+/-15.26 ans. En Italie, elle est à 43ans (34ans pour les BM traumatiques et 58ans pour les BM non traumatiques) (63), tandis qu'en Chine : Beijing à 41.7 ans et 46 +/- 14.2 à Tiajin. (60)

Notre population de BM se caractérise par un taux d'illettrisme assez augmenté (22,2%), même en absence de déficiences cognitives ou intellectuelles associées. A noter qu'uniquement 4,4% des BM ont pu continuer leur parcours d'instruction en post LME. Ceci souligne la grande discrimination dont souffrent les handicapés moteurs pour accéder à une scolarité normale ou adaptée.

Ce défaut de scolarisation et d'éducation explique à son tour, au moins en partie, le taux de pauvreté lié au handicap moteur. A noter que la grande majorité (44.4%) de nos BM a un revenu mensuel moyen inférieur à 2000MAD/mois.

Il existe donc, un lien fort entre handicap et pauvreté. Le handicap étant à la fois cause et conséquence de pauvreté : les personnes pauvres ont plus de risque de devenir handicapées, et les personnes handicapées sont parmi les plus pauvres. La Banque mondiale estime que 20 % des personnes les plus pauvres sont handicapées et ont tendance à être considérées comme plus désavantagées par les membres de leur propre communauté (64).

Une étude menée sur 14 pays en développement a révélé que les personnes handicapées étaient plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que les personnes non handicapées. Elles sont en outre généralement moins bien loties en termes d'éducation, d'emploi, de conditions de vie, de consommation et de santé. Les frais de santé plus élevés que ceux des ménages dans lesquels aucun membre n'est handicapé peuvent encore réduire davantage le niveau de vie d'un ménage. (65)

Ceci explique le faible estime de soi ressenti par les BM : 46.7% se voient en bas d'échelle .

2. Données cliniques

Notre population incluse dans l'étude était constituée de 73,3% de paraplégiques et de 26,7% de tétraplégiques. Ceci rejoint les observations internationales notamment dans les pays en voie de développement (66) (67) (68) (69) (70). Ceci s'explique d'une part, par la haute mortalité précoce des tétraplégiques suite à la défaillance de la médecine pré-hospitalière et les structures d'accueil d'urgence et de réanimation, et d'autre part par la moindre fréquence des accidents qui causeraient plus spécifiquement les tétraplégies, notamment dans le domaine des sports à haut risque

(71) (72). En Allemagne 63% des BM ont une paraplégie, 37% des BM ont une tétraplégie (62). En Malaisie aussi, il y a une prédominance des paraplégies. (61)

62,2% des BM dans la région Fès–Meknès souffrent d'une lésion incomplète et 37,8% souffrent d'une lésion complète. En Chine, 32% des BM semblent avoir une lésion complète (60), alors qu'en Italie 52% des LME traumatiques et 24% des LME non traumatiques sont complets. (63)

Dans notre étude, la LME est traumatique dans 64.5% des cas (dominée par les AVP dans 35.6% des cas, suivie d'une chute d'une hauteur dans 15.5% des cas et des accidents de travail dans 11.1% des cas.). La LME est non traumatique dans 35.5% (à cause des infections virales ou bactériennes dont notamment le mal de pott et la myélite dans 20% des cas, une tumeur ou néoplasie dans 8.9% des cas, des pathologies vasculaires dans 4.4%).

Ce qui reste similaire à l'Italie où la LME est traumatique dans 67% (elle secondaire à des AVP dans 54.8% des cas, une chute d'une hauteur dans 22%, 10% suite à un accident de travail, 8% un accident de sport). Tandis que les LME non traumatiques représentent 33% des cas et elles sont suite à des tumeurs dans 25% des cas, d'origine vasculaire dans 25% des cas, 19% d'origine inflammatoire, et ayant d'autres étiologies dans 12% des cas). (63)

En Espagne, les causes de la LME sont prédominées par les chutes dans 55% des cas, suivies dans 39% des AVP (où 40% ce sont des accidents de voitures, 40% des accidents de motocycles, et 20% des piétons.), 5% divers causes sont à l'origine des LME dont notamment les accidents de travail, et 1% dues aux violences. (73)

En Allemagne, les AVP sont à l'origine des LME dans 31% des cas, alors que 30% des cas les maladies sont la cause des LME, les accidents de travail dans 13% des cas, et 7% des accidents de sport. En chine 10% des LME sont non traumatiques à cause d'ossification, tumeurs, maladies inflammations, et les LME traumatiques sont suite à des AVP des chutes. (62)

Tableau 7 : Comparaison des causes de la LME dans différents pays

Pays	Cause de la LME		%
Fès-Meknès	Traumatique	AVP	35.6
		Chute d'une hauteur	15.5
		Accident de travail	11.1
	Non traumatique	Infections	20
		Tumeur/néoplasie	8.9
		Pathologie vasculaire	4.4
		Autres	2.2
Italie	Traumatique	AVP	54.8
		Chute d'une hauteur	22
		Accident de travail	10
		Accident de sport	8
	Non traumatique	Tumeur/néoplasie	25
		Vasculaire	25
		Inflammatoire	19
		Autres	12
Espagne	Traumatique	Chute d'une hauteur	55
		AVP	39
		Accident de travail	5
		violence	1
Allemagne	Traumatique	AVP	31
		Accident de travail	13
		Accident de sport	7
	Non traumatique	maladies	30

La plus grande majorité de nos BM ont besoin d'assistance pour faire les activités journalières, 77,8% ont déclaré être dépendants de leurs familles et 26,7% dépendent aussi des amis, contre 20% seulement qui sont complètement indépendants et ne nécessitent aucune assistance.

Ce manque d'autonomie, notamment faute d'aides techniques, rend la personne handicapée très dépendante sur autrui dans la réalisation des moindres petits gestes de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, manger et se rendre aux toilettes. Et là encore, faute d'aide professionnelle (aides soignants), les personnes dépendent essentiellement sur les membres de leur famille et leur entourage proche pour assurer ces besoins avec tous les inconvénient que cela puisse engendrer sur l'équilibre aussi bien économique (un membre de la famille peut être forcé d'arrêter de travailler pour s'occuper du handicapé), qu'affectif et social (les rapports humains sont souvent tendus quand on devient l'infirmier de son conjoint ou de son parent).

L'autonomie est plus altérée chez nos patients, ce qui est fort déplorable, puisque cette problématique a largement été réglée dans le monde développé, depuis bien longtemps grâce aux aides techniques et à l'adaptation de l'environnement. En effet, un patient para ou tétraplégique bien installé sur un fauteuil roulant personnalisé manuel ou électrique peut être complètement autonome dans ses déplacements aussi bien chez lui qu'à l'extérieur sous réserve de simples aménagements urbains comme les rampes d'accès aux trottoirs et aux locaux à intérêt public. Cette douloureuse réalité chez nous souligne toujours l'importance de lutter pour favoriser l'accès de cette catégorie de citoyens à ses droits, et notamment le droit à la circulation autonome qui peut être garanti par l'octroi d'un simple fauteuil adapté et personnalisé

Ainsi, tous les efforts doivent être fournis pour permettre aux personnes dans cette situation fort désavantageuse, de jouir d'une autonomie aussi optimale que leur état neurologique le permette, en mettant en place toutes les aides techniques et

adaptations nécessaires. Ces aides permettent une meilleure adaptation au handicap aussi bien pour la personne que pour son entourage et joue un rôle non négligeable dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Les BM de la région Fès-Meknès souffrent de plusieurs troubles associés : 60% ont des troubles de sommeil, 60% ont des troubles intestinaux (diarrhées et constipations...), 51% font des infections urinaires à répétition, 82,3% des BM souffrent de troubles fonctionnels de la vessie (Reflux vésico-urétéral, calculs vésicaux ou rénaux, incontinence urinaire...). 77,8% des BM souffrent de troubles sexuels (dysfonction érectile, anorgasmie, trouble d'éjaculation...), 86,7% des BM souffrent de contractures empêchant le mouvement des articulations, 80% BM de notre série ont un problème de spasticité, 37,8% des BM endurent des escarres, 26% d'entre eux ont des troubles respiratoires, 33,3% des BM souffrent de trouble de sensibilité, 53,3% des BM de notre série ont des troubles de la circulation (œdèmes des membres, les varices, troubles de la coagulation...). 28,9% BM de notre échantillon souffrent de dysréflexie autonome (hyper sudation, frisson, mydriase, céphalées...), 22,2% BM endurent une hypotension orthostatique, 73,3% des BM de notre étude se plaignent de douleurs d'intensité variable.

Ces complications secondaires sont dues au manque d'accès aux soins, liés à la fois aux structures mal adaptées et à la pauvreté. Cet accès qui est normalement un droit fondamental de tout citoyen, voire de tout être humain. Et il reste malheureux de constater que c'est loin d'être le cas dans notre pays pour une grande partie de la population et notamment les personnes en situation de handicap.

CONCLUSION

En guise de conclusion il obtient de rappeler que l'objectif du présent travail de recherche s'inscrivait principalement dans la perspective de décrire le profil épidémiologique des personnes souffrant d'une para ou tétraplégie suite à une lésion médullaire vivants dans la région Fès-Meknès, compte tenu des différents facteurs y contribuant et en résultant.

On a montré au fil de notre étude que ce phénomène ignoré pendant longtemps à l'échelle mondiale, n'a suscité l'intérêt du milieu médical qu'aux années 1940 suite au contexte de la première guerre mondiale qui a permis de développer les unités de traitement spécialisées en LME.

C'est ainsi que notre étude transversale à visée descriptive étendue sur la région de Fès-Meknès, et couvrant la période allant d'Octobre 2016 jusqu'au mois Mai 2018 a permis de vérifier un ensemble de points. Cette étude a inclus la tranche d'âge dépassant 18 ans et non actuellement hospitalisé.

La LME ne représente pas uniquement des coûts élevés, mais influence également la cadence de vie de la personne affectée et celles la prenant en charge, ceci compte tenu de différents facteurs dont notamment l'âge, la gravité de la lésion et la disponibilité des soins. Le contexte marocain contrairement à celui des pays développés ne dispose pas d'infrastructure suffisante pour la prise en charge des personnes souffrant de LME. A rappeler que les études épidémiologiques et cliniques de bonne qualité scientifique sur les LME sont rares voire inexistantes dans les pays en développement.

Il est à rappeler également que le présent travail de recherche a mis l'accent sur une donnée importante à savoir « la participation du Maroc dans l'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière InSCI (International Spinal Cord Injury Survey) par son projet d'enquête marocaine sur les lésions de la moelle épinière MorSCI, ceci étant dans le périphe de l'application de la loi cadre 97/13, et l'axe 6 du

plan national santé et handicap 2015–2021".

Dans une optique éclaircissante ce travail a permis d'examiner un ensemble de points à propos de la LME en s'attardant sur sa définition, son anatomie, ses caractéristiques et causes ainsi que ses conséquences directes en indirectes.

Cette étude a permis de montrer que sur l'échantillon étudié, l'âge moyen est de 36,4+/-15,26 ans, 66,70% sont des hommes. 22% de cette population sont illettrés, ou ayant reçu une éducation traditionnelle coranique. 20% d'entre eux avaient un niveau de scolarisation primaire. Et pour les personnes ayant atteint un niveau d'études universitaire ils étaient de 21,1%. Le pourcentage qui a attiré notre attention est celui des personnes qui ont achevé leur parcours d'apprentissage après la LME, qui n'est que de 2 (4,4%)

Requérant des couts élevés notre étude a mis l'accent sur le revenu mensuel montrant qu'aucune personne n'obtient un revenu mensuel dépassant 7000 MAS/Mois. Alors que la plupart de notre population a un revenu mensuel inférieur à 2000 MAD/Mois représentant 46,6%. Quant aux appréciations personnelles une grande partie se place en bas de l'échelle, soit 26,7% qui ne sont pas satisfaits de leur qualité de vie.

Les causes dans notre études varient entre celles traumatiques principalement causés par des AVP à savoir 35,6% et celles non traumatiques avec des origines différentes représentant 35,5% de l'échantillon.

Notre étude a également mis le point sur plusieurs troubles dont souffrent les personnes souffrant de LME. Mais elle a également permis de comparer les résultats avec d'autres pays sur le plan international.

RESUMES

RESUME

Objectif :

L'objectif du présent travail est d'évaluer les personnes souffrant d'une para ou tétraplégie suite à une lésion médullaire dans le contexte de la société Marocaine, tout en identifiant leurs déterminants socio démographies, les caractéristiques de la lésion ainsi qu'aux divers problèmes de santé associés.

Matériels et méthodes :

45 BM répondant aux critères d'inclusion ont été appelé à répondre aux diverses questions sociodémographiques et cliniques de la version traduite du questionnaire InSCI.

Résultats :

Cette étude a permis de montrer que sur l'échantillon étudié, l'âge moyen est de 36,4+/-15,26 ans, 66,70% sont des hommes. 22% de cette population est illettrés, ou ayant reçu une éducation traditionnelle coranique. 20% d'entre eux avaient un niveau de scolarisation primaire. Et pour les personnes ayant atteint un niveau d'études universitaire ils étaient de 21,1%.

Le pourcentage qui a attiré notre attention est celui des personnes qui ont achevé leur parcours d'apprentissage après la LME, qui n'est que de 2 (4,4%)

Requérant des couts élevés notre étude a mis l'accent sur le revenu mensuel montrant qu'aucune personne n'obtient un revenu mensuel dépassant 7000 MAD/Mois. Alors que la plupart de notre population a un revenu mensuel inférieur à 2000 MAD/Mois représentant 46,6%. Quant aux appréciations personnelles une grande partie se place en bas de l'échelle, soit 26,7% qui ne sont pas satisfait de leur qualité de vie.

Les causes dans notre études varient entre ceux traumatiques principalement causés par des AVP à savoir 35,6% et ceux non traumatiques avec des origines différentes

représentant 35,5% de l'échantillon.

Notre étude a également mis le point sur plusieurs troubles dont souffrent les personnes souffrant de LME. Mais elle a également permis de comparer les résultats avec d'autres pays sur le plan international.

Conclusion :

notre étude a permis d'évaluer le profil des BM vivants dans la région Fès Meknès tout en identifiant leurs déterminants socio démographiques, les caractéristiques de la lésion ainsi qu'aux divers problèmes de santé associés

Mot clés : Blessé médullaire - Lésion de la moelle épinière - Paraplégie-
Tétraplégie.

ABSTRACT

Objective:

The objective of this study is to evaluate people suffering from para or quadriplegia due to a spinal cord injury in Moroccan society while identifying their socio demographic determinants, the characteristics of the lesion and the various health problems associated with it.

Materials and methods :

45 spinal cord injury having the inclusion criteria, were asked to answer the various socio-demographic and clinical questions of the translated version of the InSCI questionnaire

Results :

This study showed that the average age is 36.4 +/- 15.26 years, 66.70% are men. 22% of this population is illiterate, or has received traditional Koranic education. 20% of them had a primary level of education. And 21.1% with a university level . The percentage that caught our attention is that of people who completed their learning path after the SCI, which is only 2 (4.4%)

Our study has focused on monthly income showing that no one gets a monthly income exceeding MAD 7000 / month. While most of our population has a monthly income below 2000 MAD / month accounting for 46.6%

As for personal assessments, a large part is at the bottom of the scale : 26.7% who are not satisfied with their quality of life

In our study, the causes vary : traumatic causes mainly represented by AVPs 35.6%, and non-traumatic ones with different origins representing 35.5% .

Our study highlighted several disorders that affect people with SCI, and it also allowed to compare the results with other countries at the international level.

Conclusion:

Our study evaluated the profile of living SCI in the Fez Meknes region while identifying their socio demographic determinants, the characteristics of the lesion and the various health problems associated

Key words: – Spinal cord injury – Paraplegia – Tetraplegia.

ملخص

الهدف:

الهدف من هذا العمل هو تقييم الأشخاص الذين يعانون من شلل سفلي أو شلل رباعي بعد إصابة الحبل الشوكي في سياق المجتمع المغربي مع تحديد خاصياته الديموغرافية و الاجتماعية و كذلك خصائص الأفة ومختلف المشاكل الصحية المرتبطة بها.

المواد والطرق:

45 من مصابي النخاع الشوكي ممن يلبون معايير الاشتمال طلب منهم الإجابة عن مختلف الأسئلة الاجتماعية والديموغرافية والسريرية من النسخة المترجمة من استبيان InSCI.

النتائج:

أظهرت هذه الدراسة أنه في العينة المدروسة، متوسط العمر هو 36.4 ± 15.26 سنة، 66.70% من الرجال، 22% من هؤلاء السكان أميون ، أو تلقوا تعليم قرآني تقليدي، 20% منهم لهم مستوى التعليم الابتدائي، وبالنسبة لأولئك الذين لديهم مستوى جامعي ، فقد كانوا 21.1% . النسبة التي لفتت انتباهنا هي تلك التي لدى الأشخاص الذين أكملوا مسار تعلمهم بعد اصابات النخاع الشوكي، وهو فقط $2 (4.4\%)$.

ركزت دراستنا كذلك على الدخل الشهري و تبين أن لا أحد يحصل على دخل شهري يتجاوز 7000 درهم في حين أن معظم سكاننا لديهم دخل شهري أقل من 2000 درهم و يمثلون 46.6% .

بالنسبة للتقييمات الشخصية ، يوجد جزء كبير في أسفل المقياس، 26.7% غير راضين عن جودة حياتهم. الأسباب في دراستنا تختلف بين تلك الحوادث الناجمة أساسا عن حوادث السير التي تمثل 6% ، 35% و الناجمة عم مرض تمثل 35.5% من العينة.

سلطت دراستنا الضوء أيضاً على عدة اضطرابات التي يعاني منها المصابين في النخاع الشوكي. كذلك تمكنا من ا مقارنة النتائج مع البلدان الأخرى على المستوى الدولي.

خاتمة: مكنت دراستنا من تقييم و تقديم لمحة عن الأشخاص النمصابين في النخاع الشوكي الذين يعيشون في منطقة فاس مكناس، مع تحديد مميزاتها الديموغرافية و الاجتماعية ، وخصائص الأفة والمشاكل الصحية المختلفة المرتبطة بها.

الكلمات الرئيسية: إصابة النخاع الشوكي – مصاب النخاع الشوكي - الشلل السفلي - الشلل الرباعي.

ANNEXES

Annexe 1 : Echelle ASIA

Évaluation motrice

	D	G	
C2			
C3			
C4			
C5			Flexion du coude
C6			Extension du poignet
C7			Extension du coude
C8			Flexion du médus (P3)
T1			Abduction du 5 ^e doigt
T2			
T3			
T4			
T5			
T6			
T7			
T8			
T9			
T10			
T11			
T12			
L1			
L2			Flexion de la hanche
L3			Extension du genou
L4			Dorsiflexion de cheville
L5			Extension du gros orteil
S1			Flexion plantaire de cheville
S2			
S3			
S4-5			

0 = paralysie totale
 1 = contraction visible ou palpable
 2 = mouvement actif sans pesanteur
 3 = mouvement actif contre pesanteur
 4 = mouvement actif contre résistance
 5 = mouvement normal
 NT, non testable

Score «motricité» : /100
 Contraction anale : oui/non

ASIA

Identité du patient

Date de l'examen

--	--	--	--	--	--	--	--

Niveau neurologique*

Sensitif	droite	gauche		
Moteur	droite	gauche		

*Segment le plus caudal ayant une fonction normale

Lésion médullaire** : Complète ou Incomplète

** Caractère incomplet défini par une motricité ou une sensibilité du territoire S4-S5

Échelle d'anomalie ASIA : A B C D E

A - complète : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5

B - incomplète : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5

C - incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3

D - incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3

E - normale : la sensibilité et la motricité sont normales

Préservation partielle***

Sensitif	droite	gauche		
Moteur	droite	gauche		

*** Extension caudale des segments partiellement innervés

Syndrome clinique :

Centromédullaire	
Brown-Sequard	
Moelle antérieure	
Cône terminal	

Évaluation sensitive

Toucher		Piqûre		
D	G	D	G	
C2				
C3				
C4				
C5				
C6				
C7				
C8				
T1				
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L1				
L2				
L3				
L4				
L5				
S1				
S2				
S3				
S4-5				

Score «toucher» : /112
 Score «piqûre» : /112
 Sensibilité anale : oui/non

0 = absente
 1 = diminuée
 2 = normale
 NT, non testable



International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)

*The first worldwide survey
on community-dwelling persons with spinal cord injury.*

Countries all over the world take part in this initiative to capture the experience of living with spinal cord injury by asking those who know best: persons with spinal cord injury.

A collaboration of





Dear participant

Welcome to the InSCI survey, we are very happy to have you on board!

InSCI is the first worldwide survey on community-dwelling persons with spinal cord injury. Countries all over the world take part in this initiative to capture the experience of living with spinal cord injury by asking those who know best: persons with spinal cord injury.

Please fill in the questionnaire as completely as possible and don't leave any questions unanswered. There is no right or wrong and no good or bad answer. It is important that you answer spontaneously and decide which response best applies to your personal situation.

You can also complete the questionnaire online at www.insci.com. Please login with your InSCI-ID and your personal password:

Your InSCI-ID is:#####

Your personal password is:#####

We guarantee that your data is protected with the highest security standards. No personal data will be handed out to third persons outside the study center. All questionnaires are anonymized by a unique identification number (InSCI-ID) and there is no personal information such as name or address on the paper or online questionnaire.

In case you have any question or need support in questionnaire completion, we are happy to help. Please send us an email at contact@en.insci.network or contact our toll-free InSCI-helpline at 0700 523 696 631.

Thank you again for your commitment!

Your InSCI-Team *[may add names of local PIs]*

Personal information

1. Please indicate your **gender**:
 - Male
 - Female
2. What day, month and year were you born?

DD / MM / YYYY *[Country-specific format of date in paper version allowed]*

□□/□□/□□□□
3. In which country were you born?

.....
4. What is your current marital status?
 - Single
 - Married
 - Cohabiting or in a partnership
 - Separated or divorced
 - Widowed
5. Who lives in your household **with you**?

Check all that apply

 - I live alone
 - Children under 14 years of age, number:
.....
 - Youth between 14 and 18 years of age, number:
.....
 - Persons between 18 and 64 years of age, number:
.....
 - Persons over 64 years of age, number:
.....
 - I live in an institution e.g. home for the elderly, nursing home
6. Do you **get assistance** with your day-to-day activities at home or outside?
 - No
 - Yes, by the following persons:

Check all that apply

 - Family
 - Friends
 - Professionals or paid assistants
7. What is the highest level of education that you have completed? *[country-specific categories]*
 - Primary
 - Lower secondary
 - Higher secondary
 - Post-secondary
 - Short tertiary
 - Bachelor or equivalent
 - Master or equivalent
 - Other, namely:
.....

[10 response options are allowed, but must not be used in full. Each country has to provide categories that adequately represent the 7 UNESCO categories listed above]
8. How many years of education or training have you completed?

Years of education or training before your spinal cord injury: (Number of years)

Years of education or training after your spinal cord injury: (Number of years)
9. Taking into account all persons living in your household who work for a salary or wage: what is the total household income **[before, after]** taxes on average per month?
 - Less than xx per month
 - xx - xx per month

- xx - xx per month
- xx - xx per month
- xx - xx per month
- xx - xx per month
- xx - xx per month
- xx - xx per month
- xx - xx per month
- xx or more per month

[To construct the 10 country-specific income categories, please follow the guidelines by European Social Survey distributed by Oct 2015.]

10. Think of this ladder as representing where people stand in [country].

At the top of the ladder are the people who are the best off- those who have the most money, the most education and the most respected jobs. At the bottom are the people who are the worst off – who have the least money, least education, and the least respected jobs or no job. The higher up you are on this ladder, the closer you are to the people at the very top; the lower you are, the closer you are to the people at the very bottom.

Where would you place yourself on this ladder?

Please place a large **X** on the rung where you **would place yourself** at this time in your life, relative to other people in **[your country]**



Lesion characteristics

11. Please describe the level of your spinal cord injury:

- Paraplegia (normal movement and feeling in the upper limbs)
- Tetraplegia (absent or abnormal movement or feeling in the upper and lower limbs)

12. Is your injury complete or incomplete?

- Complete (unable to feel and move any part of your body below injury level)
- Incomplete (able to feel or move some part/s of your body below injury level)

13. Please indicate the cause of your spinal cord injury:

Caused by injury:

Check all that apply

For example if you check the box 'accident during work', please also specify if it was a fall or another cause of injury.

- Accident during sports
- Accident during leisure activity
- Accident during work
- Traffic accident
- Injury due to violence e.g., gunshot wound
- Fall from less than 1 meter [Country-specific scale units possible]
- Fall from more than 1 meter [Country-specific scale units possible]
- Other cause of injury: *✎*

Caused by disease:

Check all that apply

- Degeneration of the spinal column
- Tumor – benign
- Tumor – malignant (cancer)
- Vascular problem e.g., ischemia, hemorrhage, malformations
- Infection e.g., bacterial, viral
- Other disease: *✎*

14. Please indicate as precisely as possible the date on which your spinal cord injury occurred:

DD / MM / YYYY [Country-specific format of date in paper version allowed]

□□/□□/□□□□

Energy and feelings

These questions are about how you **have felt** and how things have been with you during the **last 4 weeks**. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling.

How much of the time during the last 4 weeks ...	All of the time	Most of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
15. Did you feel full of life?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Have you been very nervous?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Have you felt calm and peaceful?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Did you have a lot of energy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Have you felt downhearted and depressed?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Did you feel worn out?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Have you been happy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Did you feel tired?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Health problems

For the following health problems please rate how much of a problem it was for you in the **last 3 months**. If you have experienced the health problem please indicate whether you have received treatment or not (**e.g., taking a medication or getting treatment by doctors or other health professionals**).

	1 No problem	2	3	4	5 Extreme problem	Do/did you receive treatment for it?
24. Sleep problems <i>e.g., problems falling asleep or sleeping through the night and waking up early.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
25. Bowel dysfunction <i>e.g., diarrhea, stool incontinence ('accidents') and constipation.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
26. Urinary tract infections <i>e.g., kidney or bladder infection.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
27. Bladder dysfunction <i>e.g., incontinence ('accidents'), bladder or kidney stones, kidney problems, urine leakage and urine back up.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
28. Sexual dysfunction <i>e.g., difficulty with sexual arousal, erection, lubrication, and reaching orgasm.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No

<p>29. Contractures This is a limitation in the range of motion of a joint.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>30. Muscle spasms, spasticity This refers to uncontrolled, jerky muscle movements, such as uncontrolled muscle twitches or spasms.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>31. Pressure sores, decubitus These develop as a skin rash or redness and may progress to an infected sore.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>32. Respiratory problems Symptoms of respiratory infections or problems include difficulty in breathing and increased secretions.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>33. Injury caused by loss of sensation e.g., burns from carrying hot liquids in the lap or sitting too close to a heater or fire.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>34. Circulatory problems This involves the swelling of veins, feet, legs or hands, or the occurrence of blood clots.</p>	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>1 No problem</p> </div> <div style="text-align: center;">2</div> <div style="text-align: center;">3</div> <div style="text-align: center;">4</div> <div style="text-align: center;"> <p>5 Extreme problem</p> </div> </div>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Do/did you receive treatment for it?
<p>35. Autonomic dysreflexia Symptoms are sudden rises in blood pressure and sweating, skin blotches, goose bumps, pupil dilation and headache.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>36. Postural hypotension This involves a strong sensation of lightheadedness following a change in position. It is caused by a sudden drop in blood pressure.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p>37. Pain Having pain in your day-to-day life.</p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No

38. Please rate your pain by circling the number that best describes your pain at its worst in the last week.



39. Please name up to five additional health problems that also bother you:

No additional health problem experienced











40. Please indicate your current smoking status:

- Never smoked
- Former smoker
- Current smoker (including occasional smoker)

Activity and participation

The following section is about problems you experience in your life. **Please take** both good and bad days into account.

In the last 4 weeks, how much of a problem have you had...	1 <i>No problem</i>	2	3	4	5 <i>Extreme problem</i>
41. ... carrying out daily routine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42. ...handling stress?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
43. ... doing things that require the use of your hands and fingers, such as picking up small objects or opening a container?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. ... getting where you want to go?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. ...using public transportation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. ...using private transportation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. ... looking after your health, eating well, exercising or taking your medicine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48. ... getting your household tasks done?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
49. ... providing care or support for others?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
50. ... interacting with people?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
51. ... with intimate relationships?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
52. ... doing things for relaxation or pleasure?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
53. ... with shortness of breath during physical exertion?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
54. Are you able to sit unsupported? <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes →How much of a problem is sitting for long periods such as 30 minutes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
55. Are you able to stand unsupported? <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes →How much of a problem is standing for long periods such as 30 minutes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

These questions ask about your ability to do activities that **involve mobility**. Select the response that best describes your ability to do the activity **without help from another person** but using the equipment or devices you normally use (e.g., transfer boards lifts, hospital bed).

Are you able to...	Without any difficulty	With a little difficulty	With some difficulty	With much difficulty	Unable to do
56. ...get up off the floor from lying on your back ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
57. ...push open a heavy door?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
58. ...moving from sitting at the side of the bed to lying down on your back ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Independence in activities of daily living

For each item, please **check** the box next to the statement that best reflects your current situation. Please read the text carefully and only check one box in each section.

59. **Eating and drinking**

- I need artificial feeding or a stomach tube
- I need total assistance with eating/drinking
- I need partial assistance with eating/drinking or for putting on/taking off adaptive devices
- I eat/drink independently, but I need adaptive devices or assistance for cutting food, pouring drinks or opening containers
- I eat/drink independently without assistance or adaptive devices

60. **Washing your upper body and head**

This includes soaping and drying, and using a water tap.

- I need total assistance
- I need partial assistance
- I am independent but need adaptive devices or specific equipment *e.g., bars, chair*
- I am independent and do not need adaptive devices or specific equipment

61. **Washing your lower body**

This includes soaping and drying, and using a water tap.

- I need total assistance
- I need partial assistance
- I am independent but need adaptive devices or specific equipment *e.g., bars, chair*
- I am independent and do not need adaptive devices or specific equipment

62. **Dressing your upper body**

This includes putting on and taking off clothes like t-shirts, blouses, shirts, bras, shawls, or orthoses (e.g., arm splint, neck brace, corset).

- *Easy-to-dress* clothes are those without buttons, zippers or laces
- *Difficult-to-dress* clothes are those with buttons, zippers or laces

- I need total assistance
- I need partial assistance, even with easy-to-dress clothes
- I do not need assistance with easy-to-dress clothes, but I need adaptive devices or specific equipment
- I am independent with easy-to-dress clothes and only need assistance or adaptive devices or a specific setting with difficult-to-dress clothes
- I am completely independent

63. **Dressing your lower body**

This includes putting on and taking off clothes like shorts, trousers, shoes, socks, belts, or orthoses (e.g., leg splint).

- *Easy-to-dress* clothes are those without buttons, zippers or laces

- *Difficult-to-dress clothes are those with buttons, zippers or laces*
- I need total assistance
- I need partial assistance, even with easy-to-dress clothes
- I do not need assistance with easy-to-dress clothes, but I need adaptive devices or specific equipment
- I am independent with easy-to-dress clothes and only need assistance or adaptive devices or a specific setting with difficult-to-dress clothes
- I am completely independent

64. Grooming

e.g., activities such as washing hands and face, brushing teeth, combing hair, shaving, or applying make-up.

- I need total assistance
- I need partial assistance
- I am independent with adaptive devices
- I am independent without adaptive devices

65. Bladder management

Please think about the way you empty your bladder.

A. Use of an indwelling catheter

- Yes → *Please go to question no. 66*
- No → *Please also answer B and C.*

B. Intermittent catheterization

- I need total assistance
- I do it myself with assistance (self-catheterization)
- I do it myself without assistance (self-catheterization)
- I do not use it

C. Use of external drainage instruments *e.g., condom catheter, diapers, sanitary napkins*

- I need total assistance for using them
- I need partial assistance for using them
- I use them without assistance
- I am continent with urine and do not use external drainage instruments

66. Bowel management**A. Do you need assistance with bowel management** *e.g., for applying suppositories?*

- Yes
- No

B. My bowel movements are...

- irregular or seldom (less than once in 3 days)
- regular (once in 3 days or more)

C. Fecal incontinence (“accidents”) happens ...

- Daily
- 1-6 times per week
- 1-4 times every month
- Less than once per month
- Never

67. Using the toilet

Please think about the use of the toilet, cleaning your genital area and hands, putting on and taking off clothes, and the use of sanitary napkins or diapers.

- I need total assistance
- I need partial assistance and cannot clean myself
- I need partial assistance but can clean myself
- I do not need assistance but I need adaptive devices (*e.g., bars*) or a special setting (*e.g., wheelchair accessible toilet*)
- I do not need any assistance, adaptive devices or a special setting

68. Which of the following activities can you perform without assistance or electrical aids?

Check all that apply

- Turning your upper body in bed
- Turning your lower body in bed
- Sitting up in bed
- Doing push-ups in **in a chair or** wheelchair
- None, I need assistance in all these activities

69. Transfers from the bed to the wheelchair

- I need total assistance
- I need partial assistance, supervision or adaptive devices *e.g., sliding board*
- I do not need any assistance or adaptive devices
- I do not use a wheelchair

70. Moving around moderate distances (10 to 100 meters) *[country-specific scale units possible]*

I use a wheelchair. To move around, ...

- I need total assistance
- I need an electric wheelchair or partial assistance to operate a manual wheelchair
- I am independent in a manual wheelchair

I walk moderate distances and I ...

- need supervision while walking (with or without walking aids)
- walk with a walking frame or crutches, swinging forward with both feet at a time
- walk with crutches or two canes, setting one foot before the other
- walk with one cane
- walk with a leg orthosis(es) only *e.g., leg splint*
- walk without walking aids

Work

- 71. **What was the name or title of your main job before your spinal cord injury?**
 - I did not have a job before my spinal cord injury.
The name or title of my main job was as follows (*please be as specific as possible, e.g., not just 'clerk' but 'bank clerk'; not just 'manager' but 'sales manager'*)

- 72. **Did you receive vocational rehabilitation services after your spinal cord injury?**
e.g., vocational counseling, vocational retraining, job skills training
 - Yes
 - No

- 73. **After your discharge from initial inpatient rehabilitation, how long did it take before you started or resumed paid work?**
 - I never worked after initial inpatient rehabilitation
 - Immediately after initial rehabilitation
 - I resumed work afteryears andmonths

- 74. **Do you currently receive a disability pension or a similar disability benefit?**
 - Yes
 - No

- 75. **What is your current working situation?**
Check all that apply
 - Working for wages or salary with an employer forhours a week
 - Working for wages with an employer forhours a week, but currently on sick leave for more than three months
 - Self-employed, working for hours a week
 - Working as unpaid family member *e.g., working in family business*
 - Housewife/househusband
 - Student
 - Unemployed
 - Retired due to the health condition
 - Retired due to age
 - Other, please specify:

- 76. **Are you currently engaged in paid work?**
 - Yes
 - No → *Please go to question no. 84*

- 77. **What is the name or title of your current main job?**
Please be as specific as possible, e.g., not just 'clerk' but 'bank clerk'; not just 'manager' but 'sales manager'
.....

- 78. **Do you want to work more, less or the same amount of hours as you currently do?**
 - More hours
 - Less hours
 - The same amount

	1 <i>No problem</i>	2	3	4	5 <i>Extreme problem</i>
79. How much of a problem is getting things done as required at work?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
80. How much of a problem do you have in accessing your workplace? <i>e.g., access to the building, your office or toilets</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Completely	To a large extent	To some extent	To a small extent	Not at all	I do not have such a need
81. Do you have the assistive devices that you need for work? <i>e.g., assistive computer devices, adjustable desks or arm/hand braces or prosthetics</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

The following two questions refer to your present occupation. For each of the following statements, please indicate whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree.

	Strongly agree	Agree	Disagree	Strongly disagree
82. I receive the recognition I deserve for my work.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
83. Considering all my efforts and achievements, my salary is adequate. <i>→ Please go to question no. 87</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>


84. Would you like to have paid work?

- Yes
- No

85. Do you feel able to perform paid work?

- Yes, for 1 – 11 hours a week
- Yes, for 12 – 20 hours a week
- Yes, for more than 20 hours a week
- No, not at all

86. What are the reasons you are not currently working?*Check all that apply*

- Health condition or disability
- Still engaged in educational or vocational training
- Personal family responsibilities
- Could not find suitable work
- Do not know how or where to seek work
- Do not have the financial need
- Parents or spouse did not let me work
- Insufficient transportation services
- Lack of accessibility to potential workplaces *e.g., access to the building, your office or toilets*
- Lack of assistive devices
- Fear of losing disability benefits *e.g., pension payments, health insurance coverage*
- I do not want to work
- Other, please specify: 

Environmental factors

In daily life, we are exposed to various external influences or environmental factors. These can make daily life easier or more difficult. Thinking about the last 4 weeks, please rate how much these environmental factors have influenced your participation in society.

	Not applicable	No influence	Made my life a little harder	Made my life a lot harder
87. Missing or insufficient accessibility of public places <i>e.g., inaccessible public buildings, parks</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
88. Missing or insufficient accessibility to the homes of friends and relatives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
89. Unfavorable climatic conditions <i>e.g., weather, season, temperature, humidity</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
90. Negative societal attitudes toward persons with disability <i>e.g., prejudice, stigma, ignorance</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
91. Negative attitudes of your family and relatives with regards to your disability <i>e.g., prejudice, lack of support, overprotective behavior</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
92. Negative attitudes of your friends with regards to your disability <i>e.g., prejudice, lack of support, overprotective behavior</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
93. Negative attitudes of neighbors, acquaintances and work colleagues with regards to your disability <i>e.g., prejudice, lack of support, overprotective behavior</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
94. Lack of or insufficient adapted assistive technology for moving around over short distances <i>e.g., stair lift, walking aids or wheelchair</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
95. Lack of or inadequate adapted means of transportation for long distances <i>e.g., lack of adapted car or hard to use public transportation</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
96. Lack of or insufficient nursing care and support services <i>e.g., home health care or personal assistance</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
97. Lack of or insufficient medication and medical aids and supplies <i>e.g., catheters, disinfectants, splints, pillows</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
98. Problematic financial situation <i>e.g., shortage of money</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
99. Lack of or insufficient communication devices <i>e.g., lack of or insufficient writing devices, computer, telephone, mouse</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
100. Lack of or insufficient state services <i>e.g., disability insurance or other benefits</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Health care services

101. Who were the health care providers you visited, or who visited you in your home, in the last 12 months?

Check all that apply

- Primary care physician/general practitioner
- Rehabilitation physician/spinal cord injury physician
- Other specialist physician e.g., surgeon, gynecologist, psychiatrist, ophthalmologist
- Nurse or midwife
- Dentist
- Physiotherapist
- Chiropractor
- Occupational therapist
- Psychologist
- Alternative medicine practitioner e.g., naturopath, acupuncturist *[use country-specific name]*
- Pharmacist
- Home health care worker
- Others, please specify: *.....*
- I did not visit any health care provider in the last 12 months

102. Over the last 12 months, how many times were you a patient in a hospital, rehabilitation facility or another care facility for at least one night?

.....(times)

For your last visit to a health care provider, how would you rate the following:	<i>Very good</i>	<i>Good</i>	<i>Neither good nor bad</i>	<i>Bad</i>	<i>Very bad</i>
103 ...your experience of being treated respectfully?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
104 ...how clearly health care providers explained things to you?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
105 ...your experience of being involved in making decisions for your treatment?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

106 In the last 12 months, have you needed health care but did not get it?

- No
- Yes. Which reasons best explain why you did not get the health care you needed?

Check all that apply

- Could not afford the cost of the visit
- There was no service
- No transport available
- Could not afford the cost of transportation
- You were previously badly treated
- Could not take time off work or had other commitments
- The health care provider's drugs or equipment were inadequate
- The health care provider's skills were inadequate
- You did not know where to go
- You tried but were denied health care
- You thought you were not sick enough
- Other, please specify: *.....*

	Very satisfied	Satisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Dissatisfied	Very dissatisfied
107 In general, how satisfied are you with how the health care services are run in your area?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Personal factors

The following questions are about how you see yourself.

	1 Not at all	2	3	4	5 Completely
108 How confident are you that you can find the means and ways to get what you want if someone opposes you?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
109 How confident are you that you could deal efficiently with unexpected events?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
110 How confident are you that you can maintain contact with people who are important to you?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
111 How confident are you that you can maintain good health?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
112 Do you think that living with your spinal cord injury has made you a stronger person?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
113 Do you worry about what might happen to you in the future? <i>e.g., thinking about not being able to look after yourself, or being a burden to others in the future</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
114 Do you feel that you will be able to achieve your dreams, hopes, and wishes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
115 Do you get to make the big decisions in your life? <i>e.g., deciding where to live, or who to live with, how to spend your money</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
116 Do you feel included when you are with other people?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

117 In the last 12 months, have you experienced any major adverse life event?
e.g., a serious health condition or accident, a serious conflict with other persons, divorce or death of a

loved one.

- No
- Yes, please specify:

Quality of life and general health

The next questions are about how you rate your quality of life **over the last 14 days**. Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns.

In the last 14 days ...	<i>Very poor</i>	<i>Poor</i>	<i>Neither poor nor good</i>	<i>Good</i>	<i>Very good</i>
118. How would you rate your quality of life?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<i>Very dissatisfied</i>	<i>Dissatisfied</i>	<i>Neither satisfied nor dissatisfied</i>	<i>Satisfied</i>	<i>Very satisfied</i>
119. How satisfied are you with your health?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
120. How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
121. How satisfied are you with yourself?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
122. How satisfied are you with your personal relationships?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
123. How satisfied are you with your living conditions?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

124. In general, would you say your health is:

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor

125. Compared to one year ago, how would you rate your health in general now?

- Much better
- Somewhat better
- About the same
- Somewhat worse
- Much worse

**We thank you very much
for participating in the InSCI survey!**

استبيان خاص بإصابات النخاع الشوكي في

المغرب

هذه أول دراسة عالمية حول الأشخاص الذين يعيشون في المجتمع مع إصابة النخاع الشوكي. تشارك الدول من جميع أنحاء العالم في هذه المبادرة لتسليح الضوء على تجربة العيش مع إصابة النخاع الشوكي وذلك بسؤال أولئك الذين يعرفون أكثر الأشخاص الذين يعانون من إصابات على مستوى النخاع الشوكي. المرجو ملأ هذا الاستبيان كاملاً إذا أمكن وعدم ترك أي سؤال بدون جواب. ليس هناك أي جواب صحيح وخالص أو جواب جيد وآخر سيء من المهم جداً أن تكون إجابتك تلقائية وتقرر أي إجابة تنطبق بشكل أفضل على حالتك الشخصية. نضمن أن كل البيانات الخاصة بك هي محمية بأعلى معايير الأمان ولن يتم تسليم بياناتك الشخصية إلى أطراف أخرى خارج المركز الدراسي. جميع الاستبيانات هي مجهولة الهوية برقم تعريف خاص وليس هناك معلومات شخصية كالاسم أو العنوان على الورقة.

معلومات شخصية

1 المرجو تحديد الجنس:

ذكر

أنثى

2 ما هو تاريخ ازديادك:

اليوم، الشهر، السنة

□□ □□ □□□□

3 ما هو مكان ازديادك (المرجو تحديد الدولة مع المدينة):

.....

4 ما هي حالتك العائلية الحالية؟

عازب (ة)

متزوج (ة)

على علاقة خارج إطار الزواج داخل منزل مشترك

منفصل(ة) أو مطلق(ة)

أرمل(ة)

5 من يعيش معك في المنزل؟

المرجو اختيار جميع الاقتراحات المناسبة

أعيش بمفردي

أطفال أقل من 14 سنة، عددهم

أطفال ذوي عمر بين 14 و18 سنة، عددهم

أشخاص ذوي عمر بين 18 و64 سنة، عددهم

أشخاص ذوي عمر فوق 64 سنة، عددهم

أعيش في مؤسسة، مثل: دار الرعاية، أو دار العجزة

6 هل تحصل على المساعدة من أجل القيام بأنشطتك اليومية داخل أو خارج المنزل؟

لا

نعم، الأشخاص التالية:


المرجو اختيار جميع الاقتراحات المناسبة

العائلة



الأصدقاء

متخصصون أو أشخاص مدفوعو الأجر

7 ما هو أعلى مستوى تعليمي قد أتمته؟

- الابتدائي
- الثانوي الإعدادي
- الثانوي التأهيلي
- ما بعد الثانوي
- جزء من التعليم العالي
- الإجازة أو ما يعادلها
- الماستر أو ما يعادله
- آخر، أذكره 

8 كم سنة من التعليم أو التدريب استكملت؟

- عدد السنوات التعليمية أو التدريبية قبل إصابة النخاع الشوكي:  (عدد السنوات)
- عدد السنوات التعليمية أو التدريبية بعد إصابة النخاع الشوكي:  (عدد السنوات)

9 يأخذ بعين الاعتبار جميع الأشخاص القاطنين معك، الذين يتقاضون أجرا أو تعويضا ما هو مجموع الدخل الشهري المتوسط:

- أقل من 2000 د شهريا.
- 2001-3000 د شهريا
- 3001-4000 د شهريا
- 4001-5000 د شهريا
- 5001-6000 د شهريا
- 6001-7000 د شهريا
- 7001-8000 د شهريا
- 8001-9000 د شهريا
- 9001-10000 د شهريا
- أكثر من 10000 د شهريا

10 تخيل هذا السلم، كتمثيل لأين يقف الناس (في المغرب) :

في أعلى السلم، يوجد أحسن الناس: الذين لديهم أكثر المال، أحسن تعليم، وأحسن الأعمال. في آخر السلم، يوجد الناس الأسوأ حالاً: الذين لديهم أقل مالا، أقل مستوى تعليمي، وأقل الأعمال احتراماً. كلما كنت أعلى في السلم كنت أقرب للناس الأحسن حالاً وكلما نزلت في السلم، كنت أقرب للناس الأسوأ حالاً.

أين يمكنك أن تصنف نفسك على السلم؟

المرجو وضع علامة (x) في المكان الذي تجده مناسباً لك في هذه المرحلة، مقارنة بالناس الآخرين في بلدك.



خاصيات الإصابة

11 المرجو وصف درجة إصابتك في النخاع الشوكي:

شلل سفلي (حركة وإحساس عاديين بالأطراف العليا)

شلل رباعي (حركة أو إحساس غير عاديين أو غائبين بالأطراف العليا والسفلى).

12 هل إصابتك كاملة أو غير كاملة؟

كاملة (غير قادر على الإحساس أو تحريك أي طرف من جسمك تحت مستوى الإصابة)

غير كاملة (قادر على الإحساس أو تحريك بعض الأطراف من جسمك تحت مستوى الإصابة)

13 المرجو تحديد السبب من إصابتك في النخاع الشوكي :

ناجم عن الإصابة:

المرجو اختيار جميع الاقتراحات المناسبة: مثلا إذا اخترت: "حادث أثناء العمل"، حدد أيضا إذا ما كان حادث سقوط أو سبب آخر:

حادث أثناء الرياضة

حادث أثناء أنشطة الأنشطة الترفيهية

حادث أثناء العمل

حادث سير

حادث ناتج عن اعتداء (مثال: إصابة بعبارة ناري)

سقوط من علو أقل من 1 متر

سقوط من علو أكثر من 1 متر

أسباب أخرى للإصابة:

.....

ناجم عن المرض:

اختر جميع الاقتراحات الممكنة:

انحلال العمود الفقري

ورم حميد

ورم خبيث (سرطان)

مشكل في الأوعية (مثال: إسكيمية، نزيف، تشوهات)

تعفن (بكتيري، فيروسي)

مرض آخر:

14 المرجو أن تحدد قدر الإمكان تاريخ إصابتك في العمود الفقري:

السنة

الشهر،

اليوم،

--	--	--	--

--	--

--	--

الطاقة والأحاسيس

هذه الأسئلة هي حول إحساسك وكيف كانت الأمور معك خلال الأربع أسابيع الماضية . المرجو إعطاء الإجابة القريبة لما أحسست به عن كل سؤال.

أبدا	قليلًا	أحيانًا	غالبًا	دائمًا	كم مرة خلال الأربع أسابيع الماضية
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	15. أحسست بأنك مفعم بالحياة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	16. كنت عصيبًا جدًا؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	17. أحسست بحزن عميق، لدرجة أن لا شيء يستطيع أن يفرحك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	18. أحسست بلأنك هادئ ومطمئن؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	19. كانت لديك طاقة كبيرة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	20. أحسست بأنك محطم القلب ومكتئب؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	21. أحسست بأنك منهك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	22. كنت فرحًا؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	23. أحسست بالتعب؟

مشاكل صحية

بالنسبة للمشاكل الصحية الآتية: المرجو تقييم كم كانت من مشكلة بالنسبة إليك في الثلاث أشهر الماضية. إذا كنت قد عايشت المشكل الصحي، المرجو الإشارة إذا ما كنت قد تلقيت علاجاً أم لا (للمثال: أخذ أدوية أو تلقي علاج من طرف طبيب أو متخصصين صحيين آخرين).

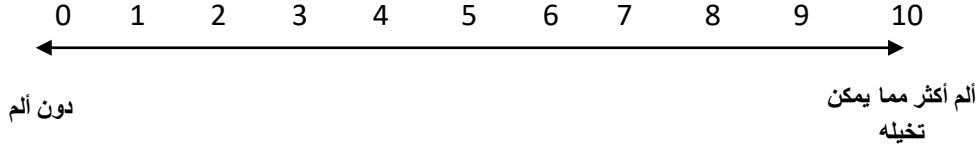
هل تلقيت علاجاً من أجل ذلك؟	5 أقصى مشكل	4	3	2	1 دون مشكل	
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	24. مشاكل النوم مثلا: صعوبة في النوم أو النوم خلال الليل مع الاستيقاظ في وقت مبكر .
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	25. مشكل الأمعاء مثلا: الإسهال، ('حوادث') سلس البراز والإمساك
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	26. تعففات المسالك البولية مثلا: تعفن الكلي أو المثانة
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	27. خلل وظيفي في المثانة مثلا: ('حوادث') السلس البولي، حصي المثانة أو الكلية، مشاكل في الكلي، تسرب وارتجاع البول
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	28. مشكل جنسي مثلا: صعوبة في الإثارة الجنسية، الانتصاب، أو الإبتلال أو الوصول إلى نشوة الجماع
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	29. تقلصات وجود قيد في نطاق حركة المفصل
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	30. تشنج العضلات، شلل تشنجي هذا يشير إلى حركات عضلة غير إرادية لثرتعاش أو تشنج عضلة غير متحكم فيها
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	31. قرحات الفراش، الاستلقاء تطور إلى طفح جلدي أو احمرار ويمكن أن يصل إلى قرحة متعفنة
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	32. مشاكل التنفس أعراض تعففات الجهاز التنفسي أو مشاكل تتضمن صعوبة في التنفس وزيادة الإفرازات
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	33. إصابات بسبب فقدان الإحساس مثلا: حروق بسبب حمل شيء ساخن أو بسبب الجلوس بالقرب من النار أو المدفأة
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	34. مشاكل الدورة الدموية يخص انتفاخ الأوردة، القدمين، الساقين أو اليدين، أو حدوث تخثر للدم
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	35. عسر الانعكاسات الذاتية الأعراض: ارتفاع مفاجئ في ضغط الدم وفرط التعرق، بقع في الجلد، قشعريرة، اتساع حدقة العين والصداع.
نعم لا	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	36. انخفاض ضغط الدم الوضعي وهذا يشمل الإحساس القوي بالدوار بعد تغيير الموضع: ناتج عن انخفاض مفاجئ لضغط الدم

نعم
لا



37. الألم
الإحساس بالألم في حياتك اليومية

38 المرجو تقييم درجة ألمك، وذلك بوضع دائرة حول الرقم الذي يمثل بدقة درجة ألمك القصوى في الأسبوع الماضي.



39 المرجو أن تذكر في حدود خمسة، مشاكل صحية إضافية تزجك أيضا :

لم أمر بأي تجربة مع أي مشكل صحي إضافي.

.....

.....

.....

.....

.....

40 المرجو أن تحدد وضعك الحالي مع التدخين:

لم أبدأ

مدخن سابق

مدخن حاليا (يشمل أيضا متقطع)

النشاط والمشاركة

هذه المجزوءة حول المشاكل الممكنة مواجهتها خلال حياتك اليومية، المرجو أن تأخذ بعين الاعتبار الأيام الجيدة والسينة:

5 أقصى مشكل	4	3	2	1 دون مشكل	في الأربع أسابيع السابقة، كم مشكل وجدت في ...
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	41. ...ممارسة الروتين اليومي؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	42. ...تكبير التوتو؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	43. ...فعل أشياء تتطلب استعمال اليدين والأصابع مثل حمل أشياء صغيرة أو فتح علبة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	44. ...الذهاب أينما شئت؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	45. ...استعمال وسائل النقل العمومية؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	46. ...استعمال وسائل النقل الخاصة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	47. ...الاعتناء بصحتك، الأكل بشكل جيد التمرن أو أخذ الدواء؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	48. ...القيام بأشغالك المنزلية؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	49. ... توفير العناية والمساعدة للآخرين؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	50. ...التفاعل مع الناس؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	51. ...العلاقات الحميمة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	52. ...القيام بأشياء من أجل الاسترخاء أو المتعة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	53. ...ضيق التنفس أثناء الجهود البدني؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	54. هل يمكنك الجلوس دون مساعدة؟ لا <input type="radio"/> نعم : كم يسبب لك من مشكل إذا كان الجلوس لمدة طويلة مثل 30 دقيقة؟ <input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	55. هل يمكنك الوقوف دون مساعدة؟ لا <input type="radio"/> نعم : كم يسبب لك من مشكل إذا كان الوقوف لمدة طويلة، مثل 30 دقيقة؟ <input type="radio"/>

الأسئلة التالية تخص قابليتك على إنجاز أنشطة تتطلب الحركة، اختر الجواب الذي يصف بصورة أدق قابليتك على إنجاز النشاط دون أي مساعدة من شخص آخر، بل فقط بالمعدات والأجهزة التي تستعملها عادة (مثال: لوحات التحول، سرير المستشفى).

هل أنت قادر على ...					
لا يمكنني القيام بها	الكثير من الصعوبات	بعض الصعوبات	القليل من الصعوبة	دون صعوبة	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	.56... النهوض من الأرض وأنت مستلق على ظهرك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	.57... دفع /فتح باب ثقيل؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	.58... الانتقال من الجلوس على جانب السرير إلى الاستلقاء على ظهرك؟

الاستقلالية في أنشطة الحياة اليومية

لكل عنوان، المرجو أن تختار الاقتراح الذي يعكس حالتك الحالية بشكل أفضل. المرجو أن تقرأ النص بعناية وأن تختار جوابا واحدا فقط لكل جزء.

59 الأكل والشرب :

- أحتاج إلى التغذية الصناعية أو أنبوب المعدة
- أحتاج إلى مساعدة كلية من أجل الأكل والشرب
- أحتاج إلى مساعدة جزئية من أجل الأكل والشرب أو من أجل وضع/نزع الأجهزة التكيفية
- أكل /أشرب بشكل مستقل، لكنني أحتاج إلى الأجهزة التكيفية أو المساعدة من أجل تقطيع الأكل، سكب المشروبات أو فتح العلب.
- أكل وأشرب بشكل مستقل دون أي مساعدة أو أجهزة تكيفية.

60 غسل الجزء العلوي من جسدك والرأس :

وهذا يشمل التنظيف، التنشيف واستعمال صنوبر المياه

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية
- أنا مستقل، لكنني أحتاج إلى أجهزة تكيفية أو معدات خاصة (مثل: منضدة، كرسي).
- أنا مستقل، ولا أحتاج إلى أجهزة تكيفية أو معدات خاصة.

61 غسل الجزء السفلي من جسمك :

وهذا يشمل التنظيف، التنشيف واستعمال صنوبر المياه

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية
- أنا مستقل، لكنني أحتاج إلى أجهزة تكيفية أو معدات خاصة (مثل: منضدة، كرسي).
- أنا مستقل، ولا أحتاج إلى أجهزة تكيفية أو معدات خاصة.

62 ارتداء ملابس الجزء العلوي من جسمك :

وهذا يشمل ارتداء وخلع الملابس مثل: "تي-شيرت"، بلوزات، قمصان، حمالات الصدر، شالات، أجهزة تقويمية (مثل: جبائر الذراع، دعامة

العنق، مشد).

- الملابس سهلة الارتداء هي التي لا تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة.
- الملابس صعبة الارتداء هي التي تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة.
- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية، حتى مع الملابس سهلة الارتداء
- لا أحتاج مساعدة مع الملابس سهلة الارتداء، لكنني أحتاج أجهزة تكيفية ومعدات خاصة.
- أنا مستقل مع الملابس سهلة الارتداء وأحتاج للمساعدة، أجهزة تكيفية أو معدات خاصة فقط للملابس صعبة الارتداء.

● أنا مستقل بشكل تام

63 ارتداء ملابس الجزء السفلي من جسمك:

وهذا يشمل ارتداء وخلع الملابس مثل: سراويل، سراويل قصيرة، أحذية، جوارب، أحزمة أو أجهزة تقويمية (مثل جبائر الرجل) الملابس سهلة الارتداء هي التي لا تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة. الملابس صعبة الارتداء هي التي تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة.

● أحتاج مساعدة كلية

● أحتاج مساعدة جزئية، حتى مع الملابس سهلة الارتداء

● لا أحتاج مساعدة مع الملابس سهلة الارتداء، لكنني أحتاج أجهزة تكييفية ومعدات خاصة.

● أنا مستقل مع الملابس سهلة الارتداء وأحتاج للمساعدة، أجهزة تكييفية أو معدات خاصة فقط للملابس صعبة الارتداء.

● أنا مستقل بشكل تام

64 العناية بالجمال :

مثل: غسل اليدين والوجه، تنظيف الأسنان، تمشيط الشعر، حلاقة، أو وضع مساحيق التجميل.

● أحتاج مساعدة كلية

● أحتاج مساعدة جزئية

● أنا مستقل مع الأجهزة التكييفية

● أنا مستقل دون الأجهزة التكييفية

65 التدبير العلاجي للمثانة :

المرجو أن تفكر في الطريقة التي تفرغ بها مثانتك

أ- استعمال قسطرة بولية مستقرة:

● نعم: يرجى الانتقال إلى السؤال 66.

● لا: المرجو أن تجيب على ب و ج أيضا.

ب- قسطرة بولية متكررة:

● أحتاج مساعدة كلية

● أفعل ذلك بنفسي مع المساعدة (القسطرة الذاتية).

● أفعل ذلك بنفسي دون مساعدة (القسطرة الذاتية).

● لا أستعملها

ج- استعمال أدوات النزح البولي الخارجي (مثل: قنطار عازل، حفاظات، فوط صحية).

● أحتاج مساعدة كلي لاستعمالهم

● أحتاج مساعدة جزئية لاستعمالهم

● أستعملهم دون مساعدة

● أستطيع حصر البول ولا استعمل أدوات النزح الخارجي.

66 التدبير العلاجي للأمعاء :

أ-هل تحتاج المساعدة للتدبير العلاجي للأمعاء: مثلا لوضع التحاميل؟

● نعم

● لا

ب-حركات أمعائي:

● غير منضبطة أو قليلة (أقل من مرة في 3 أيام)

● منضبطة (مرة في 3 أيام أو أكثر)

ج-يقع سلس البراز ('حوادث'):

● يوميا

● 6-1 مرات في الأسبوع

● 4-1 مرات في كل شهر

● أقل من مرة في الشهر

● أبدا

67 استعمال المراض :

المرجو أن تفكر في استعمال المراض، تنظيف جهازك التناسلي واليدين، ارتداء وخلع الملابس واستعمال فوط صحية أو حفاضات.

● أحتاج مساعدة كلية

● أحتاج مساعدة جزئية ولا أستطيع تنظيف نفسي

● أحتاج مساعدة جزئية، لكن أستطيع تنظيف نفسي

● لا أحتاج مساعدة لكن أحتاج أجهزة تكييفية (مثلا: منضدة) أو تجهيز خاص (مثلا: كرسي مرحاض متحرك)

● لا أحتاج أي مساعدة، أجهزة تكييفية أو تجهيز خاص.

68 ما الذي تستطيع إنجازه من بين الأنشطة التالية دون مساعدة أو إعنات كهربائية؟

اختر كل الاقتراحات الممكنة

● قلب الجزء العلوي من جسمك في السرير

● قلب الجزء السفلي من جسمك في السرير

● الجلوس في السرير

● القيام بعمليات دفع في الكرسي أو الكرسي المتحرك

● لا واحدة، احتاج للمساعدة في كل هاته الأنشطة

69 التنقلات من السرير إلى الكرسي المتحرك :

● أحتاج مساعدة كلية.

● أحتاج مساعدة جزئية، مراقبة أو أجهزة تكييفية (مثلا: لوحة الانزلاق)

● لا أحتاج أي مساعدة أو أجهزة تكيفية

● لا أستعمل الكرسي المتحرك

70 التجول لمسافات متوسطة (من 10 إلى 100 متر)

أستعمل كرسيًا متحركًا. لكي أتجول، ...

● أحتاج مساعدة كلية

● أحتاج لكرسي متحرك كهربائي أو مساعدة جزئية لاستخدام كرسي متحرك يدوي

● أنا مستقل في الكرسي المتحرك اليدوي.

أمشي مسافات متوسطة و ...:

● أحتاج إلى المراقبة خلال المشي (بدون إعانات في المشي)

● أتمشى باستعمال إطار المشي أو ركائز، متأرجحا إلى الأمام بكانتا القدمين في آن واحد.

● أتمشى باستعمال ركائز أو عكازين، واضعا قدما تلو الأخرى.

● أتمشى باستعمال عكاز واحد.

● أتمشى باستعمال مقوم(ات) الرجل فقط (مثلا جبيرة الرجل).

● أتمشى بدون إعانات المشي.

العمل

71 ما هو اسم أو لقب وظيفتك الرئيسية قبل إصابة نخاعك الشوكي؟

- لم يكن لدي عمل قبل إصابة نخاعي الشوكي.
- اسم أو لقب عملي الرئيسي كان (المرجو أن تكون دقيقا قدر المستطاع: مثلا: لا تكتب "موظف" فقط بل "موظف في البرك"/ لا تكتب "مدير" فقط بل "مدير مبيعات".

72 هل تلقيت خدمات التأهيل المهني بعد إصابتك في النخاع الشوكي؟

مثلا: الإرشاد المهني، إعادة التدريب المهني، التدريب على مهارات العمل

- نعم
- لا

73 بعد انتهائك من إعادة التأهيل الاولي للمرضى الداخليين ، كم دام من الوقت كي تبدأ أو تستأنف العمل المدفوع الأجر؟

لم أعمل قط بعد إعادة التأهيل الأولي للمرضى الداخليين.

مباشرة بعد إعادة التأهيل الأولي.

عدت إلى العمل بعد سنة و..... شهور.

74 هل تتلقى حاليا معاش العجز أو إعانة مماثلة عن الإعاقة؟

- نعم
- لا

75 ما هو وضعك المهني الحالي؟

اختر جميع الاقتراحات المناسبة

- العمل بأجر أو مرتب مع المشغل لمدة ساعة في الأسبوع
- العمل بلأجر مع المشغل لمدة ساعة في الأسبوع، لكنني حاليا في إجازة مَرَضِيَّة لأكثر من ثلاثة أشهر.
- عامل لحسابي الخاص، أعمل لمدة ساعة في الأسبوع.
- العمل دون راتب كعضو داخل عمل الأسرة (مثل: العمل ضمن مشروع تجاري أسري)
- ربة البيت / رب البيت.
- طالب
- عاطل عن العمل
- متقاعد بسبب الحالة الصحية
- متقاعد بسبب السن
- آخر، حدّد من فضلك

76 هل أنت ملتزم حاليا بعمل مدفوع الأجر؟

- نعم

● لا (يرجى الانتقال إلى السؤال 84)

77 ما هو اسم أو لقب عملك الحالي الرئيسي؟
المرجو أن تكون دقيقاً قدر الإمكان: (مثلاً 'موظف بنك' وليس 'موظف' فقط، 'مدير مبيعات' وليس 'مدير' فقط).

.....

78 هل تريد أن تعمل أكثر، أقل أو نفس القدر من الساعات كالتى تعمل الآن؟

● ساعات أكثر

● ساعات أقل

● نفس القدر

5	4	3	2	1	
أقصى مشكل				دون مشكل	

79. كم من مشكل يسبب لك إنجاز المهام المطلوبة منك في العمل؟

80. كم من مشكل يسبب لك الولوج إلى مكان عملك؟ الولوج إلى المبنى، مكتبك أو المراحيض

ليست لدي مثل هذه الحاجة	على الاطلاق	إلى حد قليل	إلى حد ما	إلى حد كبير	تماما
-------------------------	-------------	-------------	-----------	-------------	-------

81. هل لديك الأجهزة المساعدة التي تحتاجها للعمل؟ مثلاً: أجهزة الكمبيوتر المساعدة، مكاتب قابلة للتعديل أو دعائم اليد/الذراع أو أطراف اصطناعية

السؤالان التاليان يخصان وظيفتك الحالية. لكل من الحالات التالية: المرجو أن تحدد إن كنت تتفق بشدة، تتفق ، تعارض أو تعارض بشدة.

أعراض بشدة	أعراض	أتفق بشدة	أعراض
------------	-------	-----------	-------

82. أتلقى الاعتراف الذي أستحقه مقابل عملي.

83. بالنظر إلى كل مجهوداتي وإنجازاتي، راتبي مناسب (يرجى الانتقال إلى السؤال 87)

84 هل تريد الحصول على عمل مدفوع الأجر؟

● نعم

● لا

85 هل تشعر أنك قادر على إنجاز عمل مدفوع الأجر؟

● نعم لمدة: 1-11 ساعة في الأسبوع

● نعم لـ: 12-20 ساعة في الأسبوع

● نعم لأكثر من 20 ساعة في الأسبوع

● لا، على الإطلاق

86 ما هي أسباب عدم عملك حالياً؟

اختر جميع الاقتراحات الممكنة

● الحالة الصحية أو الإعاقة.

● لازلت ملتزماً بتدريب تعليمي أو مهني

● المسؤوليات العائلية الشخصية

● لم أتمكن من إيجاد عمل ملائم

● لا أعرف كيف أو أين أبحث عن عمل

● ليس لدي احتياج مادي

● الأيوان أو الزوج (ة) لم يدع(ا)ني أشتغل

● خدمات النقل غير كافية

● عدم إمكانية الوصول إلى أماكن العمل المحتملة. مثلاً: الوصول إلى المبنى، مكتبك أو المراحيض

● نقص في الأجهزة المساعدة

● الخوف من فقدان امتيازات الإعاقة (مثلاً: مدفوعات المعاشات التقاعدية، تغطية التأمين الصحي)

● أنا لا أريد أن أعمل

● آخر، حدد من فضلك:

.....

عوامل بيئية


في الحياة اليومية، نحن معرضون لعوامل خارجية مختلفة أو عوامل بيئية. قد يجعل هذا الحياة اليومية أسهل أو أكثر صعوبة. **بالتفكير في** الأربع أسابيع الماضية، المرجو أن تقيم كم أثرت هذه العوامل على مشاركتك في المجتمع.

جعلت حياتي أصعب كثيرا	جعلت حياتي أصعب قليلا	لا تنطبق	دون تأثير	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	87. غياب أو ضعف إمكانية الولوج للأماكن العامة مثلا: تعذر الدخول لمبيري عامة، منتزهات
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	88. غياب أو ضعف إمكانية الولوج لمنزل الأصدقاء والأقارب
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	89. أحوال جوية غير ملائمة مثلا (الطقس، الموسم، الحرارة، الرطوبة)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	90. مواقف اجتماعية سلبية اتجاه الأشخاص في وضعية إعاقة مثلا: تحيز، وصم، جهل
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	91. مواقف سلبية من عائلتك وأقاربك فيما يتعلق بإعاقتك مثلا: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	92. مواقف سلبية من أصدقائك فيما يتعلق بإعاقتك مثلا: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	93. مواقف سلبية من الجيران، المعارف وزملاء العمل فيما يتعلق بإعاقتك مثل: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	94. غياب أو ضعف التكنولوجيا المكيفة المساعدة في التنقل للمسافات القصيرة. مثلا: مصعد الدرج، إعانات المشي أو كرسي متحرك
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	95. غياب أو عدم ملائمة وسائل النقل المكيفة للمسافات الطويلة مثلا: غياب السيارة المكيفة أو صعوبة استعمال وسائل النقل العمومية.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	96. غياب أو ضعف الرعاية التمريضية وخدمات الدعم. مثلا: الرعاية الصحية المنزلية أو المساعدة الشخصية
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	97. غياب أو نقص في الأدوية والمساعدات الطبية واللوازم. مثلا: قسطرة، مطهرات، جبائر، وساطح
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	98. إشكالية الوضع المالي. مثلا: عدم توفر المال
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	99. غياب أو نقص في أجهزة التواصل. مثلا: غياب أو نقص في أجهزة الكتابة، الحاسوب، الهاتف، الفأرة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	100. غياب أو نقص في الخدمات الحكومية. مثلا: التأمين ضد العجز أو امتيازات أخرى

خدمات الرعاية الصحية

101 من هم مقدمو الخدمات الصحية الذين زرتهم، أو زاروك في منزلك خلال 12 شهر الماضية؟
اختر جميع الاقتراحات الممكنة.

- طبيب الرعاية الأولية / طبيب عام
- طبيب إعادة التأهيل/طبيب إصابة النخاع الشوكي
- طبيب اختصاصي آخر مثلا: جراح، أخصائي نساء، طبيب نفسي، طبيب عيون
- ممرضة أو قابلة
- طبيب أسنان
- معالج طبيعي
- مقوم يدوي للعمود الفقري
- معالج وظيفي
- معالج نفسي
- ممارس للطب البديل مثلا: العلاج بالطبيعة، العلاج بالوخز
- صيدلي
- عامل في مجال الرعاية الصحية المنزلية
- آخرون:  حدد من فضلك
- لم أزر أي مقدم للخدمات الصحية خلال 12 شهر السابقة

102 خلال 12 شهر السابقة، كم مرة كنت مريضا في مستشفى، في مرفق إعادة التأهيل أو مرفق آخر للرعاية، لليلة واحدة على الأقل؟
.....  (مرة).

بالنسبة لآخر زيارة لك لمقدم خدمات صحية، كيف تقيم ما يلي:				
لا جيد ولا سيء	سيء	لا جيد ولا سيء	جيد	جيد جدا
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

106 في 12 شهر السابقة، هل احتجت لرعاية صحية لكن لم تستطع الحصول عليها؟

- لا
- نعم، ما هي الأسباب التي تفسر جيدا عدم حصولك على الرعاية الصحية التي احتجتها؟
اختر جميع الاقتراحات الممكنة.

- لم تستطع تحمل ثمن الزيارة الطبية
- لم يكن هناك أي خدمة
- عدم توفر وسائل النقل

- لم تستطع تحمل مصاريف النقل
- عوملت معاملة سيئة في السابق
- لم تستطع أخذ إذن من العمل أو كانت لديك التزامات أخرى
- لم تكن أدوية أو معدات مقدمي الرعاية الصحية ملائمة
- لم تكن مهارات مقدمي الرعاية الصحية ملائمة
- لم تعرف أين تذهب
- حاولت لكن حُرمت من الرعاية الصحية
- ظننت أنك لست مريضا كفاية
- أسباب أخرى، حدد من فضلك



غير راضي أبدا	غير راضي	لا راضي ولا غير راضي	راضي	جد راضي	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	107. بشكل عام، إلى أي مدى أنت راضي عن كفاية تسيير خدمات الرعاية الصحية في منطقتك؟

عوامل شخصية


الأسئلة التالية هي عن كيف **توى** نفسك.

5 تماما	4	3	2	1 على الاطلاق	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	108. إلى أي مدى أنت واثق أنك تستطيع أن تجد الوسائل والطرق للحصول على ما تريد إن كان هناك من يعارضك ؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	109. إلى أي مدى أنت واثق من أنك تستطيع التعامل بكفاءة مع أحداث غير متوقعة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	110. إلى أي مدى أنت واثق من أنك قادر على الحفاظ على التواصل مع الأشخاص المهمين عندك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	111. إلى أي مدى أنت واثق من أنك قادر على الحفاظ على صحة جيدة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	112. هل تظن أن حياتك بإصابة نخاعك الشوكي قد جعلت منك شخص أقوى؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	113. هل تخشى مما قد يقع لك في المستقبل؟ مثلا: التفكير في عدم قدرتك على الاعتناء بنفسك، أو أن تكون عينا على الآخرين في المستقبل.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	114. هل تشعر بأنك ستكون قادرا على تحقيق أحلامك، أمالك ورغباتك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	115. هل تستطيع اتخاذ القرارات المهمة في حياتك؟ مثلا: اختيار أين تعيش، أو مع من تعيش، كيف تنفق مالك
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	116. هل تشعر أنك مندمج عندما تكون مع الناس الآخرين؟

117 خلال **12 شهر الماضي**، هل واجهت حدثا ضخمًا و سلبيًا في حياتك؟
مثلا: حالة صحي خطيرة أو حادث، صراع حاد مع **الأشخاص الآخرين**، طلاق أو وفاة شخص عزيز

لا

نعم، حدد من فضلك

..... 

جودة الحياة والصحة العامة

الأسئلة الموالية هي عن كيفية تقييمك لجودة حياتك خلال 14 يوم الماضية، يرجى مراعاة معاييرك، آمالك، لذاتك واهتماماتك:

جيدة جدا	جيدة	لا سيئة ولا جيدة	سيئة	سيئة للغاية	خلال 14 يوما الماضية
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	118. كيف تقيم جودة حياتك؟

راضى جدا	راضى	لا راض ولا غير راض	غير راضى	غير راضى أبدا	
<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	119. كم أنت راض عن صحتك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	120. كم أنت راض عن قدرتك على القيام بأنشطة حياتك اليومية؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	121. كم أنت راض عن نفسك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	122. كم أنت راض عن علاقاتك الشخصية؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	123. كم أنت راض عن ظروفك المعيشية؟

124 بصفة عامة، هل يمكنك القول، أن صحتك :

- ممتازة
- جيدة جدا
- جيدة
- مقبولة
- سيئة

125 مقارنة مع السنة الماضية : كيف تقيم بشكل عام صحتك الآن؟

- أحسن بكثير
- أحسن إلى حد ما
- تقريبا نفسها
- أسوأ إلى حد ما
- أسوأ بكثير

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE

C1 Veuillez indiquer votre régime de sécurité sociale :

- La Caisse Nationale des Organismes de prévoyance sociale (CNOPS)
- La Caisse Nationale de Sécurité sociale (CNSS)
- L'Assurance Maladie Obligatoire (AMO)
- Le Régime d'Assistance Médicale (RAMED)
- La Caisse Nationale des Forces Armées Royales (FAR)
- Assurance complémentaire
- Autres
- Rien

C2 Quelle est le Lieu de votre hospitalisation initiale ?

Ville	Hôpital	Service	Date d'entrée JJ/MM/AAAA	Date de sortie JJ/MM/AAAA
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

C3 Avez-vous reçu une prise en charge rééducative initiale à l'hôpital après la LME?

- Non
- Oui

C3.1 Si oui, Veuillez indiquer vers quelle structure de rééducation vous êtes orienté à la sortie du service de neurochirurgie / réanimation :

- Centre de rééducation hospitalière public
- Centre de rééducation hospitalière privé
- Centre de rééducation ambulatoire public
- Kinésithérapeute privé
- Kinésithérapeute à domicile
- Centre association ambulatoire
- Aucune PEC en rééducation après retour à domicile
- Autres

C3.2 Si oui, Veuillez préciser la durée et la fréquence de la Rééducation initiale

- La durée (jour): _ _ _ _
- la fréquence (séance par semaine) : _ _ _ / semaine

C3.3 Si non, Veuillez préciser les causes et les obstacles à la Rééducation initiale

Manque de service et de centre hospitalier de rééducation

Manque de moyens financiers :

Eloignement géographique :

Personne ne vous a parlé de ça

Autres : 

C6 Avez-vous consulté un médecin MPR ?

Non

Oui

C7 Si Oui, précisez combien de temps après l'accident ?

 (semaine)

C7 Si non, Veuillez préciser les causes et les raisons pourquoi?

Absence de Médecin MPR dans votre ville ou votre région

Manque de moyens financiers :

Eloignement géographique :

Personne ne vous a orienter vers la consultation

Autres : 

C8 Avez-vous consulté un médecin Urologue ?

Non

Oui

C9 Si Oui, précisez combien de temps après l'accident ?



C10 Quel est votre Mode mictionnel actuel?

- SAD
- Autosondages
- Dérivation
- Percussion
- normal
- Autre

C11 Avez-vous bénéficié d'une prise en charge des troubles génito-urinaires?

Non

Oui

نشكركم جزيل الشكر على مشاركتكم في هذا البحث!

BIBLIOGRAPHIE

1. Gross-Hemmi MH, Post MW, Ehrmann C, Fekete C, Hasnan N, Middleton JW, Reinhardt JD, Strøm V, Stucki G. International Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI) Group. Study Protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Feb;96(2 Suppl1):S23–S34. doi: 10.1097/PHM.0000000000000647.
2. Espérance de vie et surmortalité des victimes d'accidents de la circulation (https://www.apref.org/sites/default/files/espacedocumentaire/note_apref_esperance_de_vie_et_surmortalite.pdf) .
3. Middleton JW, Dayton A, Walsh J, Rutkowski SB, Leong G, Duong S. Life expectancy after spinal cord injury : a 50-year study. *Spinal Cord.* 2012 Nov ; 50(11) :803–11. doi:10.1038/sc.2012.55. .
4. Anthony S. Burns, Colleen O'Connell. The challenge of spinal cord injury care in the developing world. *J Spinal Cord Med.* 2012 Jan ; 35(1) : 3–8 doi: 10.1179/2045772311Y.0000000043 .
5. Recueil des statistiques des accidents de la circulation 2016. Ministère de l'équipement et du transport. Royaume du Maroc. .
6. Azghar Ali, Maryam Fourtassi. thèse de médecine N°: 050/17 sur « Les Blessés Médullaires au Maroc : Etat des lieux» ;le 20/10/2017 à la faculté de médecine et de pharmacie de Oujda .
7. Hajjioui A, Fourtassi M, Nejari C. Prevalence of disability and rehabilitation needs amongst adult hospitalized patients in a Moroccan university hospital. *J Rehabil Med.* 2015 Aug 18;47(7):593–8. doi: 10.2340/16501977-1979. .
8. 2013, WHO International Perspectives on Spinal Cord Injury. (http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663_eng.pdf;jsessionid=5108DB76CE60B04558E44933028F340B?sequence=1) .

9. Loi-cadre n° 97-13 du 27 avril 2016 relative à la protection et à la promotion des personnes en situation de handicap. Maroc (http://www.sgg.gov.ma/Portals/0/lois/Dahir_1.16.52_fr.pdf?ver=2016-121414-124649-343) .
10. LA POLITIQUE PUBLIQUE INTEGREE POUR LA PROMOTION DES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU MAROC 7172-7102 (http://www.rumi-project.org/attachments/article/166/Z_Politique%20publique%20PSH.pdf).
11. Plan d'Action National Santé et Handicap 2015-2021. Ministère de la Santé. Royaume du Maroc.
12. A., Cieza. The International Spinal Cord Injury Survey and the Learning Health System for Spinal Cord Injury. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S1. doi: 10.1097/PHM.0000000000000683.
13. Stucki G, Bickenbach J. The Implementation Challenge and the Learning Health System for SCI Initiative. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S55-S60. doi: 10.1097/PHM.0000000000000672.
14. Calmels P, Béthoux F, Roche G, Fayolle-Minon I, Picano-Gonard C. [Evaluation of the handicap and the quality of life in spinal cord injuries: study in a population of 58 patients living at home]. *Ann Readapt Med Phys.* 2003 Jun;46(5):233-40.
15. Paralyse médullaire-Association suisse des paraplégiques Nottwil(http://www.spv.ch/__/frontend/handler/document.php?id=413).
16. Blackwell TL, Krause JS, Winkler T, Sti ens SA. Spinal Cord Injury Desk Reference : Guidelines for Life Care Planning and Case Management. 2002 Feb; 72(2): 279. doi: 10.1136/jnnp.72.2.279-a.
17. Spinal neurinoma(<http://radiologymri.blogspot.com/2012/08/spinal-neurinoma.html>).

18. Theisen, D. Revue générale Traumatisme de la moelle, aptitude physique et qualité de vie Faculté de médecine, université catholique de Louvain, institut d'éducation physique et de réadaptation, place Pierre-de-Coubertin, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique le .
19. Hopman MT, Verheijen PH, Binkhorst RA. Volume changes in the legs of paraplegic subjects during arm exercise. *J Appl Physiol* 1993;75(5): 2079-83.
20. Manns PJ, Chad KE. Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80(12):1566-71.
21. Muraki S, Tsunawake N, Hiramatsu S, Yamasaki M. The effect of frequency and mode of sports activity on the psychological status in tetraplegics and paraplegics. *Spinal Cord* 2000;38(5):309-14.
22. Noreau L, Shephard RJ. Spinal cord injury, exercise and quality of life. *Sports Med* 1995;20(4):226-50.
23. MN., Sawka. Physiology of upper body exercise. *Exerc Sport Sci Rev* 1986;14:175-211.
24. Theisen D, Vanlandewijck Y, Sturbois X, Francaux M. Central and peripheral haemodynamics in individuals with paraplegia during light and heavy exercise. *Scand J Rehabil Med* 2001;33(1):16-20.
25. Freund PR, Brengelmann GL, Rowell LB, Halar E. Attenuated skin blood flow response to hyperthermia in paraplegic men. *J Appl Physiol* 1984;56(4):1104-9.
26. Hopman MT, Oeseburg B, Binkhorst RA. Cardiovascular responses in persons with paraplegia to prolonged arm exercise and thermal stress. *Med Sci Sports Exerc* 1993;25(5):577-83.

27. Theisen D, Vanlandewijck Y, Sturbois X, Francaux M. Cutaneous vascular response and thermoregulation in individuals with paraplegia during sustained arm-cranking exercise. *Int J Sports Med* 2001;22(2):97-102.
28. <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>.
29. <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>.
30. Donovan, William H. Spinal Cord Injury—Past, Present, and Future ; 2007 ; 30(2) : 85-100.
31. JR., Silver. History of the treatment of spinal injuries. London, Springer, 2003. .
32. Weiner MF, Silver JR. The origins of the treatment of traumatic spinalinjuries. *Eur Neurol*. 2014;72(5-6):363-9. doi: 10.1159/000365287. Epub 2014 Oct17. PubMed PMID: 25341371.
33. Bodner DR. A pioneer in optimism: the legacy of Donald Munro, MD. *J SpinalCord Med*. 2009;32(4):355-6. PubMed PMID: 19777856; PubMed Central PMCID:PMC2830672.
34. D., Driedger. The last civil rights movement. London, Hurst, 1989 .
35. J., Charlton. Nothing about us without us : disability, oppression and empowerment. Berkeley, CA, University of California Press, 1998 (<https://scholarworks.wmich.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com/&httpsredir=1&article=2557&context=jss>).
36. Nations., United. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
37. Laaroussi Zainab ,Abderrazak Hajjioui. thèse de médecine N°:089/18 sur "TRADUCTION ET ADAPTATION TRANSCULTURELLE EN ARABE CLASSIQUE D'UN QUESTIONNAIRE SUR LA PARTICIPATION ET LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE" . la faculté de medecine et de pharmacie de fès :

- s.n., 26/04/2018.
38. HAMONET Claude. 2010a, « Handicap : naissance et progression singulière d'un mot porteur de progrès (dans le langage courant, le droit, les organisations internationales, les milieux associatifs et...la recherche) », Que sais-je ?, 1 janvier 2010, 6e éd., .
39. OMS (2002). « Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé. CIF Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé », Handicap, 94-95, 2002, p. 25-42.
40. De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) (<http://paris-reasoning.eu/wp-content/uploads/2015/08/NRAIS22Jamet.pdf>).
41. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES, 1984, À part égale. Intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Drummondville, Québec.(<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs48494>) [.
42. Roche N, Similowski T. Qualité de vie et BPCO.Ed. Paris : John Libbey Eurotext, .
43. Bérengère Hoes, Anne Berquin. Évaluation du handicap douloureux chronique dans la perspective de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. <http://dx.doi.org/10.1016/j.douler.2016.03.007> 1624-5687/© 2016 Elsevier Mass.
44. Royaume du Maroc-Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social-. Enquête nationale sur le Handicap 2014-Rapport détaillé.(<https://www.men.gov.ma/Ar/Documents/Rech-Nat2-FBilan-fr.pdf>).
45. OMS, 2011,. Rapport Mondial sur le Handicap, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).(http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf).

46. Fourtassi M, Hajjioui A, Arfaoui FZ, Arabi H, El Anbari Y, Benmassaoud H, et al. Physical medicine and rehabilitation in Morocco: a survey among medical doctors training in Moroccan teaching hospitals. *J Réadaptation Médicale* 2011; 31: 89–93.
47. Conseil économique, social et environnemental. Respect des droits et inclusion des personnes en situation de handicap au Maroc, 5. Auto-Saisine.
48. Beaucage C, Bonnier C, Viger Y. *Epidémiologie appliquée*. Montréal, Ed. Gaëtan Morin 1996, 550p.
49. M., Goldberg. *L'épidémiologie sans peine* Paris. Editions Frison-Roche. 2001, 194p.
50. J.L, Denis et F., Champagne. *L'analyse de l'implantation : modèles et méthode*. The Canadian Journal of Program Evaluation. 1990; 5: 47–67.
51. DELM DS. *Guide pour les normes de la surveillance épidémiologique*. Rabat, 2002 .
52. OMS. *Manuel d'épidémiologie pour la gestion de la santé au niveau du district*. Genève, 1991, 186p. .
53. A., Morabia. *Epidémiologie Causale*, Genève, Editions Médecine et Hygiène, 1996. .
54. S., Veyrat. *Organisation interne et articulations externes d'une cellule de surveillance, d'alerte et d'intervention en épidémiologie à la DDASS de Paris*. Mémoire de médecin inspecteur en Santé Publique. ENSP, 2000.
55. OMS. *Protocole pour l'évaluation des systèmes de surveillance épidémiologique*. WHO /EMC/DIS/97.2.91.
56. G., D'amico. *Comparability of the Different Registries on Renal Replacement Therapy*. *AJKD* 1995; 25:113–118.
57. *A Structured Approach to Capture the Lived Experience of Spinal Cord Injury Data Model and Questionnaire of the International Spinal Cord Injury Community Survey 2017* <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. In : Geneva. WHO ; 2002.

58. Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexe–WHO
(http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/statichtml/ICD10Volume2_fr_2008.pdf).
59. Ministère de la solidarité, de la femme, de la famille et du développement social,. Royaume du Maroc, Enquête nationale sur la handicap . 2014.
60. J. Reinhardt, Y. Zheng, G. Xu, X. Lu, Y. Yin, S. Liu, Q. Gao, X. Xiong, C. He, H. Li, J. Li. People with Spinal Cord Injury in China.
61. J. Engkasan, N. Hasnan, Y. Yusuf, L. Latif,. People with Spinal Cord Injury in Malaysia.
62. yM. Blumenthal, V. Geng, C. Egen, C. Gutenbrunner. People with Spinal Cord Injury in German.
63. A. Baricich, A. Amico, M. Zampolini, F. Gimigliano, C. Cisari, P. Fiore. People with Spinal Cord Injury in Italy.
64. Raysse, P. Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation(thèse de doctorat). Université Paul–Valéry –Montpellier3–. 2011.
65. Benhamza, Noussaiba. FOURTASSI Mariam. thèse de médecine sur Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap.faculté de médecine et de pharmacie Oujda.
66. Chiu WT, Lin HC, Lam C, Chu SF, Chiang YH, Tsai SH. Review paper, Epidemiology of traumatic spinal cord injury: comparisons between developed and developing countries. Asia Pac J Public Health 2010; 22: 9–18.
67. Hoque F, Grangeon C, Reed K. Spinal cord lesions in Bangladesh:. an epidemiological study 1994–1995. Spinal Cord 1999; 37: 858–861.

68. Obalum DC, Giwa SO, Adekoya–Cole TO, Enweluzo GO. Profile of spinal injuries in Lagos, Nigeria. *Spinal Cord* 2009; 47: 134–137.
69. Van den Berg MEL, Castellote JM, Mahillo–Fernandez I, de Pedro–Cuesta J. Review: Incidence of spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2010; 34: 184–192.
70. Hart C, Williams E. Epidemiology of spinal cord injuries: a reflection of changes in South African society. *Paraplegia* 1994; 32: 709–714.
71. Igun GO, Obekpa OP, Ugwu BT, Nwadiaro HC. Spinal injuries in the plateau state, Nigeria. *East Afr Med J* 1999; 76: 75–79.
72. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow–up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *Int Orthop* 2005; 29: 330–332.
73. Avellanet, M. Gonzalez–Viejo. People with Spinal Cord Injury in SpainM. .