



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
+ⴰⵔⴷⵉⵏⴰⵢⵜ | ⴰⵏⵉⵙⵉⵏⵉⵙⴰ ⵏ ⴰⵏⵓⵙⵓⵔⴰ
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

Année 2020

Thèse N° 104/20

ETUDE DES PROPRIETES PSYCHOMETRIQUES DE LA VERSION ARABE DU QUESTIONNAIRE DE L' ENQUETE INTERNATIONALE SUR LES LESIONS DE LA MOELLE EPINIÈRE « INSCI QUESTIONNAIRE »

THESE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 23/07/2020

PAR

Mme. DALAL TAZROUT

Née LE 12 MARS 1992 A TAOUNATE

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

MOTS-CLES :

Étude des propriétés psychométriques –Validation de la version Arabe
Lésion de la moelle épinière – InSCI questionnaire – Handicap – Adaptation transculturel

JURY

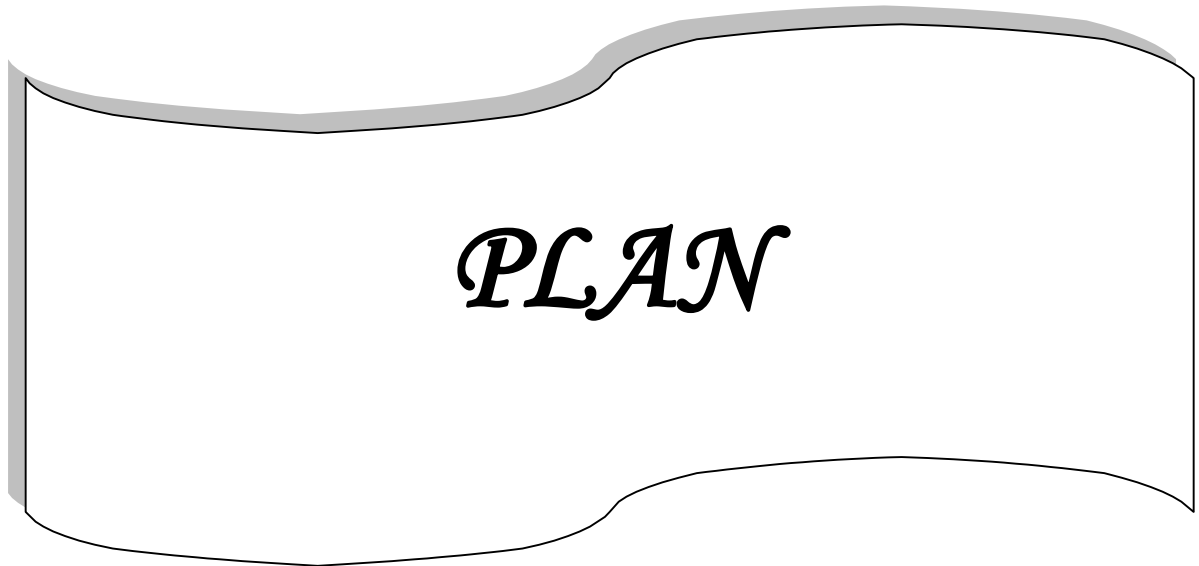
M. FARIH MOULAY HASSAN..... PRÉSIDENT
Professeur d'Urologie

M. HAJJIOUI ABDERRAZAK..... RAPPORTEUR
Professeur de Médecine physique et réadaptation fonctionnelle

Mme. EL FAKIR SAMIRA.....
Professeur d'Epidémiologie clinique

M.TACHFOUTI NABIL
Professeur d'Epidémiologie clinique

} JUGES



INTRODUCTION :	10
1) La question du handicap au Maroc et le besoin en données nationale spécifique	11
2) La situation des personnes ayant une lésion de la moelle épinière et le besoin en données nationale spécifique ;	12
3) L'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière et le système de santé d'apprentissage pour les lésions médullaires :.....	14
4) Traduction et adaptation transculturelle du inSCI questionnaire :16	
5) L'objectif de l'étude :	17
GÉNÉRALITÉ : MÉTHODOLOGIE DE VALIDATION TRANSCULTURELLE ET DE VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE	18
I. Première étape qualitative : la traduction et l'adaptation transculturelle.....	19
1. Étapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure :.....	19
A. La traduction directe	19
B. Synthèse de la traduction	19
C. Rétro-traduction	20
D. Comité d'experts	20
E. Pré-test	21
2. Acceptabilité et validité d'apparence.	22
II. Deuxième étape : l'évaluation quantitative du questionnaire.	23
A. Les propriétés métrologiques de questionnaire.	23
B. Les qualités psychométriques de questionnaire : études de fidélité	23
1) Définition de la fidélité.....	23
2) Comment évaluer la fidélité ?	24
a. Coefficient de corrélation intra classe	24

b. Méthode de Bland et Altman	25
C. Les qualités psychométriques de questionnaire : études de validité	27
1) Définition de la validité :.....	27
2) Comment évaluer la validité ?	27
a. Validité d'apparence	27
b. Validité de contenu	27
c. Validité contre critère	28
d. Validité de structure.....	29
❖ Validité de structure externe	30
❖ Validité de structure interne	30
➤ Alpha cronbach	31
➤ Analyse factorielle	31
D. Les qualités psychométriques de questionnaire : études de la sensibilité de questionnaire :	32
MATÉRIELS ET MÉTHODES :.....	33
A. Type de l'étude	34
B. Population de l'étude	34
1 Inclusion des participants	34
2 la taille d'échantillon :	34
3 Recrutement des participants :.....	34
4 Le recueil de données :	35
C. Questionnaire	36
5 Version Arab (morsci)	36
D. Analyse statistique :	41
1 Calcul de score	41

E. Traitement de donnée	48
F. Considération ethnique	48
RÉSULTAT	49
A. Les caractéristiques sociodémographiques de la population :.....	50
B. Les propriétés métrologiques	52
C. Les qualités psychométriques des scores :	52
1. Homogénéité	52
2. Reproductibilité	52
DISCUSSION	57
1.discussion des caractéristique sociodemographique	58
2. Discussion des caractéristiques cliniques	59
3.discussion des qualites psychometrique	59
4. limites et diffecultes rencontrées	60
5.les points forts	60
CONCLUSION.....	61
ANNEXES.....	69
RÉSUMES	69
BIBLIOGRAPHIE	107

ABRÉVIATION :

ASIA	: AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION
AVP	: ACCIDENT DE LA VOIE PUBLIQUE
BPI	: BRIEF PAIN INVENTORY
CIF	: CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ
CIH	: CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU HANDICAP
CIM-10	: CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIES, RÉVISION 10
CV	: COLONNE VERTÉBRALE
ERIQ SCALE	: EFFORT-REWARD IMBALANCE QUESTIONNAIRE
GBS	: GENERAL BELONGINGNESS SCALE
INSCI	: INTERNATIONAL SPINAL CORD INJURY
ISCOS	: INTERNATIONAL SPINAL CORD SOCIETY
LHS-SCI	: LEARNING HEALTH SYSTEM FOR SCI INITIATIVE
LME	: LÉSION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE
MDS	: MODEL DISABILITY SURVEY
ME	: MOELLE ÉPINIÈRE
MORSCI	: MOROCCAN SPINAL CORD INJURY
MORSCI	: MOROCCAN SPINAL CORD INJURY STUDY
MSES	: MOORONG SELF-EFFICACY SCALE
NEFI	: NOTTWIL ENVIRONMENTAL FACTORS INVENTORY
OECD	: ORGANISATION FOR ECONOMIC COOPERATION AND DEVELOPMENT
OMS	: ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ
PSH	: PERSONNE EN SITUATION D'HANDICAP
SCI-FI AT	: SPINAL CORD INJURY-FUNCTIONAL INDEX, ASSISTIVE TECHNOLOGIES

SCIM-SR	: SPINAL CORD INDEPENDENCE MEASURE FOR SELF-REPORT
SCI-SCS	: SPINAL CORD INJURY SECONDARY CONDITIONS SCALE
SCQ	: SOCIAL COMMUNICATION QUESTIONNAIRE
SF-36	: THE SHORT FORM 36
SWISCI	: LA SWISS SPINAL CORD INJURY COHORT STUDY
WHOQOL-BREF	: WORLD HEALTH ORGANIZATION -BREF QUALITY OF LIFE ASSESSMENT.

LISTE DE FIGURES :

FIGURE 1: LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE L'ADAPTATION TRANSCULTURELLE
RECOMMANDÉES PAR BEATON ET AL.

FIGURE 2 : BIAIS ET LIMITES DE CONCORDANCE

GLOSSAIRE ANGLAIS-FRANÇAIS

ABRÉVIATION	VERSION ANGLAISE	VERSION FRANÇAISE
ASIA	AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION	ASSOCIATION AMÉRICAINE DES LÉSIONS MÉDULLAIRES
BPI	BRIEF PAIN INVENTORY	INVENTAIRE ABRÉGÉ DE LA DOULEUR
ISCOS	INTERNATIONAL SPINAL CORD SOCIETY	SOCIÉTÉ INTERNATIONALE DE LA MOELLE ÉPINIÈRE
LHS-SCI	LEARNING HEALTH SYSTEM FOR SPINAL CORD INJURY	APPRENTISSAGE DU SYSTÈME DE SANTÉ POUR LES LÉSIONS MÉDULLAIRE
MSES	MOORONG SELF-EFFICACY SCALE	ECHELLE MOORONG D'AUTO-EFFICACITÉ
NEFI	NOTTWIL ENVIRONMENTAL FACTORS INVENTORY	Inventaire des facteurs environnementaux de Nottwil
SCI	SPINAL CORD INJURY	LÉSION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE
SCI-FI AT	SPINAL CORD INJURY-FUNCTIONAL INDEX, ASSISTIVE TECHNOLOGIES	INDEX FONCTIONNEL DE LA LÉSION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE, TECHNOLOGIES D'ASSISANCE
SCI-SCS	SPINAL CORD INJURY SECONDARY CONDITIONS SCALE	ÉCHELLE DES AFFECTIONS SECONDAIRES LIÉES AUX LÉSIONS MÉDULLAIRES
SF-36	SHORT FORM 36	QUESTIONNAIRE COURT D'ÉTUDE DE LA SANTÉ- 36 ITEMS
WHOQOL -BREF	WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE	ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE QUALITE DE VIE
ISCOS	INTERNATIONAL SPINAL CORD SOCIETY	SOCIÉTÉ INTERNATIONALE DE LA MOELLE ÉPINIÈRE
SCQ	SOCIAL COMMUNICATION QUESTIONNAIRE	QUESTIONNAIRE DE COMMUNICATION SOCIALE
ERIQ SCALE	EFFORT-REWARD IMBALANCE QUESTIONNAIRE	QUESTIONNAIRE SUR LE DÉSÉQUILIBRE EFFORT-RÉCOMPENSE

LISTE DES TABLEAUX :

TABLEAU 1	: LES PAYS PARTICIPANTS À L'ENQUÊTE INTERNATIONALE INSCI
TABLEAU 2	: INTERPRÉTATION DE LA FIDÉLITÉ SELON LA VALEUR DE L'ICC
TABLEAU 3	: INTERPRÉTATION DE LA CORRÉLATION DE L'INSTRUMENT EN FONCTION DE LA VALEUR DE COEFFICIENT DE CORRÉLATION DE SPEARMAN
TABLEAU 4	: LES DIFFÉRENTES STRUCTURES DE SOINS INCLUSES DANS LE RECRUTEMENT DES SUJETS PARTICIPANTS DANS L'ÉTUDE.
TABLEAU 5	: LES ÉCHELLES COMPOSANT LE MORSCI
TABLEAU 6	: LES QUESTIONS REPRÉSENTATIVES DES DOMAINES DE WHOQOL – BREF
TABLEAU 7	: CODAGE DES RÉPONSES DE WHOQOL–BREF:
TABLEAU 8	: 14 ITEMS DE SCI–SCS
TABLEAU 9	: CODAGE DES ITEMS DE SCI–SCS
TABLEAU 10	: LES QUESTIONS DE NEFI ET LEURS CORRESPONDANCE MORSCI :
TABLEAU 11	: CARACTÉRISTIQUE DE LA POPULATION D'ÉTUDE
TABLEAU 12	: HOMOGENÉITÉ DES DIMENSIONS PROBLÈME DE SANTÉ
TABLEAU 13	: HOMOGENÉITÉ DES DIMENSIONS DE QUALITÉ DE VIE
TABLEAU 14	: HOMOGENÉITÉ DES DIMENSIONS DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX
TABLEAU 15	: REPRODUCTIBILITÉ DES DIMENSIONS DU QUESTIONNAIRE



INTRODUCTION

1) La question du handicap au Maroc et le besoin en données nationales spécifiques :

La question du handicap a connu ces dernières années un intérêt particulier au Maroc, traduisant les Hautes orientations de Sa Majesté le Roi Mohammed VI (1) et la volonté des pouvoirs publics de mettre en place une politique en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap (PSH) basée sur l'analyse de l'état des lieux et des données marocains sur le sujet(2) .

Depuis la ratification de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) et son protocole facultatif en avril 2009 (3), Le Maroc s'est engagé à combattre la discrimination fondée sur le handicap, en mettant en œuvre des mesures positives pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (PSH).

La Constitution du 1^{er} juillet 2011 a confirmé l'adhésion du Maroc au processus d'interdiction et de lutte contre toutes les formes de discrimination fondée sur le handicap. Dans son article 34, la constitution oblige les pouvoirs publics à élaborer et à mettre en œuvre des politiques destinées aux personnes et aux catégories à besoins spécifiques en spécifiant les personnes handicapées (1).

Pour concevoir les politiques publics et les stratégies nationales, le gouvernement marocain a soulevé la nécessité de disposer de données fiables sur la situation nationale et le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) a recommandé la mise en place d'une base de données nationale spécifique au handicap (4).

Dans ce but, il convient d'actualiser les enquêtes consacrées à ces personnes, d'inclure la question du handicap dans les études et les recherches effectuées par les départements institutionnels, les instituts de recherche et les universités. (3)

Les données et les études scientifiques sur le handicap au Maroc sont très rares et se limitent essentiellement aux enquêtes menues par les institutions nationales et aux études de quelques chercheurs marocains (3).

La dernière enquête nationale sur le handicap de 2014 a révélé un taux de prévalence nationale de 6,8 et de 9,5 chez les adultes > 18 ans (5)

Malgré toutes les informations et les données publiées à partir de cette enquête il nous manque d'autres informations complémentaires notamment par le handicap type de maladie ou de problème de santé.

2) La situation des personnes ayant une lésion de la moelle épinière et le besoin en données nationales spécifiques :

Les lésions de la moelle épinière (LME) font référence aux dommages résultant d'une agression de la moelle épinière lors d'un accident, d'une maladie ou une dégénérescence non traumatique (6).

Ce sont des affections complexes qui bouleversent l'existence de la personne quelle que soit son âge (bébé né avec un spina bifida, travailleur tombant d'échafaudage, la personnes victime de violences ou de conflits armés, et les personnes âgées qui développent une LME suite à une ostéoporose ou une tumeur,..) (6).

Les LME ont des conséquences coûteuses, tant pour les individus que pour la société. Ils sont à la fois un défi de santé publique et de droits humains (5).

Au Maroc, Les données épidémiologiques sur les lésions de la moelle épinière (LME) sont rares, et il n'y a pas de données nationales pour l'ensemble du pays en partie en raison de l'absence d'un registre national des patients atteints de LME et de l'absence d'un système coordonné de soins. Très peu de données sont publiées sur les caractéristiques démographiques ou épidémiologiques des personnes atteintes de LME au Maroc (5), Les seules données disponibles proviennent de la deuxième enquête nationale sur le handicap réalisée en 2014 et des quelques études de centres de recherche universitaires (2, 5).

Selon les études publiées 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 (6).

Les Marocains vivant avec une lésion médullaire sont jeunes avec un âge moyen de 55,8 ans, analphabète dans 81,6% des cas avec une prédominance féminine (52,2%). Plus de la moitié n'ont pas de couverture sanitaire (58%) et 62% des cas ne travaillent pas. Ils ont une paraplégie dans 82% des cas et les causes traumatiques sont les plus fréquentes (57% des cas) notamment les accidents de véhicules à moteur, suivis de chutes de hauteur. Seuls 36% ont accès à des soins de santé spécifiques et les attentes les plus élevées de cette catégorie de citoyens vis-à-vis du gouvernement sont l'accès gratuit aux soins de santé, aux médicaments et aux aides techniques. (89% des cas) (7).

Aucune donnée n'est disponible sur la prévalence, la mortalité et l'espérance de vie des personnes atteintes de LM dans la population marocaine (5).

Cela souligne l'importance d'autres études spécifiques et d'autres recherches thématiques qui guideront les décideurs politiques à élaborer des plans stratégiques adaptés à la situation nationale. Dans ce sens, le rapport de l'International Perspectives on Spinal Cord Injury (IPSCI), et le plan national santé et handicap 2015–2021, recommande fortement la collecte systématique des données épidémiologique, l'évaluation des expériences vécues par les blessés médullaires et l'évaluation de l'état des systèmes de santé pour récupérer les informations essentielles sur ce que la société peut faire afin d'améliorer la santé de ces personnes, leur fonctionnement et leur bien-être (6).

3) L'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière et le système de santé d'apprentissage pour les lésions médullaires (LHS–SCI) :

L'enquête internationale sur les lésions médullaires (InSCI) a été développée, comme première étape de l'initiative « The Learning Health System for Spinal Cord Injury » (LHS–SCI), pour collecter des données comparables à l'échelle internationale sur les personnes atteintes de lésions médullaires et pour décrire de manière exhaustive l'expérience vécue par ces personnes dans les différentes régions du monde (8).

L'enquête communautaire internationale sur les lésions de la moelle épinière (InSCI) représente le premier effort international qui répond aux recommandations de l'IPSCI et de l'OMS pour collecter systématiquement des informations sur l'expérience vécue des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière (SCI) à travers le monde.

Elle vise à renforcer davantage les efforts de collecte systématique de données sur les personnes atteintes de LME afin de fournir une base solide pour la déclaration épidémiologique des caractéristiques de base de la population vivant avec une LME et l'étude des facteurs expliquant le fonctionnement et le bien-être dans cette population.

La première enquête InSCI a été menée dans 22 pays (Tableau 1) entre 2017 et 2019 (9) et sera répétée tous les 5 ans pour obtenir des données longitudinales et actualisées(9) .Le Maroc a été parmi les pays participants dans cette enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière InSCI 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 du 27 avril 2016 relative à la protection et à la promotion des personnes en situation de handicap (10).
- Les 6 et 7ème leviers transversaux de la politique publique pour la promotion des droits des PSH (8).
- L'axe 6 du plan national santé et handicap 2015–2021 (11).

TABLEAU 1 : Les pays participants à l'enquête internationale InSCI (9)

Régions de l'OMS	Pays participants
L'Afrique	Le Maroc L'Afrique de sud
L'Asie	La Chine Le Japon La Coré de sud L'Indonésie La Malaisie Le Thaïlande
L'Océanie	L'Australie
L'Europe	La France L'Espagne La Roumanie L'Allemagne L'Italie La Suisse La Norvège La Pologne Le Pays bas La Grèce La Lituanie
L'Amérique	Les États-Unis Le Brésil

4) Traduction et Adaptation transculturelle du InSCI questionnaire :

En participant à cette enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière InSCI (International Spinal Cord Injury Survey) par l'enquête marocaine sur les lésions de la moelle épinière (MorSCI) ,plusieurs défis ont été soulevés en particulier, les outils de mesure que nous utiliserons au Maroc surtout qu'aucun outil spécifique de suivi des traumatismes médullaires n'est actuellement disponible en langue arabe, et aucune échelle d'évaluation de leur vécu n'a fait l'objet d'une traduction et d'une adaptation interculturelle au sein de la population marocaine.

Nous avons entamé le processus d'adaptation interculturelle et de validation de la version arabe du questionnaire InSCI.

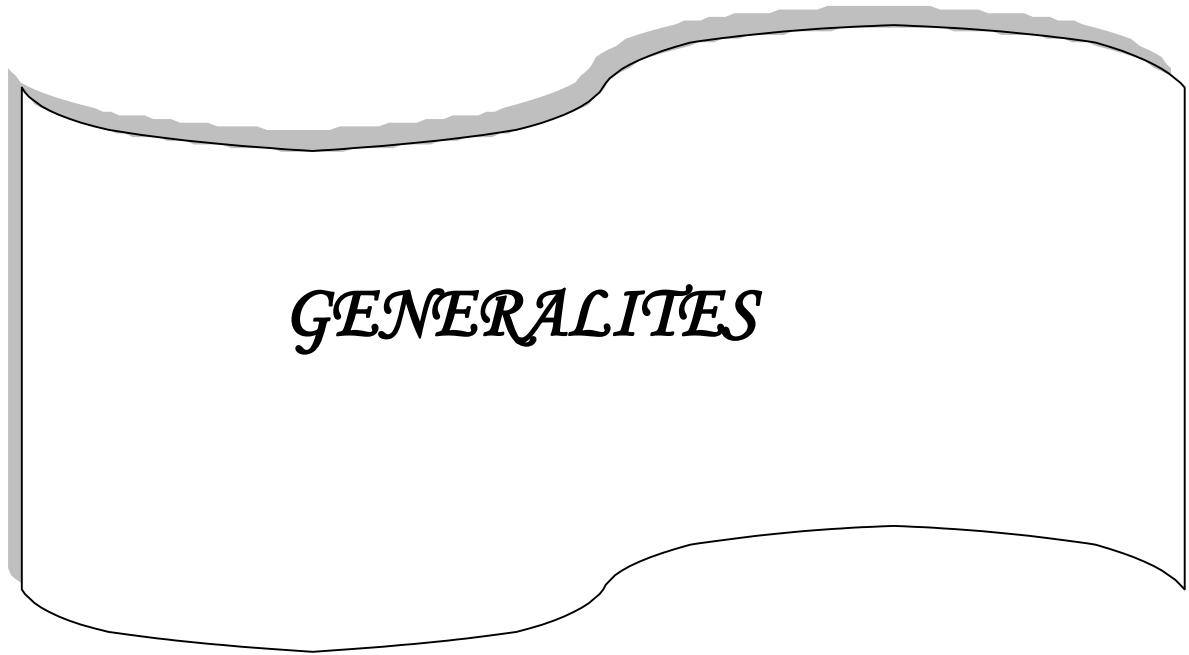
La 1ère étape qualitative qui consiste à faire la traduction et l'adaptation transculturelle en langue arabe classique du questionnaire internationale sur la participation et la qualité de vie des personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière «InSCI questionnaire» en respectant les différentes étapes parcourues dans notre traduction a été faite dans le cadre d'un travail de thèse supervisée par professeur HAJJIOUI ABDERAZZAK sous le numéro n° 089/18) (12) .

Le protocole de traduction et d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI a permis de produire une version finale arabe équivalente au questionnaire original sur le plan conceptuel et de confirmer une bonne acceptabilité et une validité d'apparence satisfaisante.

La deuxième étape quantitative consiste à valider la version arabe du questionnaire InSCI, qui a été traduite et adaptée Trans-culturellement en langue arabe classique.

5) L'objectif de l'étude :

Le principal objectif est la mise en place d'une nouvelle base de données statistiques sur le handicap au Maroc par la validation de la version traduite et interculturelle adaptée en langue arabe classique du questionnaire sur la participation et la qualité de vie des personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière « InSCI questionnaire » et établir les contours d'une réflexion structurée autour de la thématique du handicap au Maroc.



I. Première Étape Qualitative : La traduction et l'adaptation transculturelle :

Les différences culturelles d'un pays à l'autre nécessitent le recours à des méthodes de traduction et d'adaptation assez lourdes (Traduction, évaluation conceptuelle et linguistique) dans le but de maintenir la validité du contenu (13,14) .

La traduction d'un instrument ne devrait donc pas être vue comme une étape rapide qui livre un instrument pour une nouvelle population, mais plutôt son processus nécessite beaucoup de travail. Plusieurs méthodes d'adaptation transculturelle ont été proposées dans la littérature (15,16).

Une méthodologie récente préservant l'équivalence entre les deux versions a été proposée par Beaton et al (17) (Figure 1) .

L'étape préalable au processus d'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure consiste à obtenir le consentement de l'auteur de l'outil original.

1. Les étapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure (12) :

A. LA Traduction directe :

Consiste à réaliser deux traductions du questionnaire (T1 et T2), de la langue originale à la langue cible. Ceci permet la détection des erreurs et des interprétations divergentes de certains items ambigus de la version originale. La traduction doit être effectuée par une équipe de traducteurs qui ne doivent pas avoir les mêmes connaissances.

Certains d'entre eux doivent être informés du questionnaire et ses applications. Tandis que les autres doivent ignorer les propriétés recherchées et ne doivent pas avoir de préférence, de connaissances médicales, pour offrir par conséquent une traduction qui reflète au mieux le langage utilisé par la population cible.

Les caractéristiques des membres de l'équipe et leurs qualifications personnelles sont importantes. Ils doivent bien connaître la langue source et encore mieux la langue cible.

B. Synthèse de la traduction

Une réunion doit soutenir par la suite entre les traducteurs en présence d'un observateur n'étant pas impliqué dans les procédures de traduction. Son but est d'obtenir une traduction commune et plus précise (T1.2) tenant compte des différents avis entre les traducteurs. A l'issue de cette phase, un compte rendu écrit est réalisé et doit rapporter la façon dont cette synthèse a été faite, les éventuels problèmes rencontrés et comment ceux-ci ont été résolus.

C. Rétro-traduction :

Partant de la version commune, deux autres équipes indépendantes de rétro-traducteurs produiront deux versions rétro-traduites du questionnaire sont réalisées de manière indépendante : RT1 ou BT1 (Rétro-traduction /Back translation) et RT2 ou BT2, dans le but de souligner les incohérences de la traduction. La synthèse de ces deux versions aboutira à une version commune rétro-traduite BT12.

Les rétro-traducteurs sont tenus de maîtriser la langue originale source, ignorer l'objectif du processus et le concept étudié, et doivent travailler en aveugle vis-à-vis de la version originale du questionnaire.

D. Comité d'experts :

Le comité d'expert sera élargi. Il sera composé de méthodologies, professionnels de santé et de la langue, des traducteurs et des rétro traducteurs. Sa contribution sera de synthétiser les différentes versions produites (T1, T2, T1.2, RT1 et RT2) pour obtenir une version pré-finale du questionnaire qui fera l'objet du pré-test sur le terrain.

La version originale et la version cible doivent être équivalentes dans quatre domaines : équivalence sémantique, équivalence idiomatique, équivalence liée à l'expérience, et équivalence conceptuelle.

- Équivalence sémantique : les mots employés signifient-ils bien la même chose que dans le questionnaire initial ? Existe-t-il plusieurs sens aux items du questionnaire ? Existe-t-il des difficultés grammaticales de traduction ?
- Équivalence idiomatique : les idiomes sont difficiles à traduire, un des rôles du comité expert est d'en faire une bonne traduction ou une adaptation.
- Équivalence expérimentale : est liée à l'expérience : Les items du questionnaire initial cherchent à « capter » la vie de tous les jours. Cependant celle-ci est différente d'un pays à l'autre, d'une culture à l'autre. Les habitudes peuvent y être différentes. La traduction des items doit prendre en compte ces différences culturelles et utiliser des items adéquats.
- Équivalence conceptuelle : Les mots ont souvent des significations différentes entre les cultures, le comité expert décide les mots les plus justes.

E. Pré-test :

La version pré-finale sera testée sur un échantillon de patients appartenant à la population cible. Ces patients doivent avoir différentes éducations et connaissances.

Chaque patient remplira le questionnaire et sera interrogé sur chaque item afin d'analyser ce qu'il a retenu de chaque question (Problèmes de compréhension, items non répondus, etc.).

C'est à la fin de cette cinquième phase du test, que l'on dispose d'une version finale du questionnaire, qui pourra passer à la phase quantitative de validation psychométrique.

2. Acceptabilité et Validité d'apparence :

Il s'agit d'une évaluation de surface des items par l'utilisateur lui-même. Ce dernier doit exprimer sa compréhension des items et si les échelles de réponses sont claires et suffisantes. Comme il doit donner son opinion sur la clarté de la langue utilisée, la pertinence et l'acceptabilité des items et du questionnaire dans son ensemble.

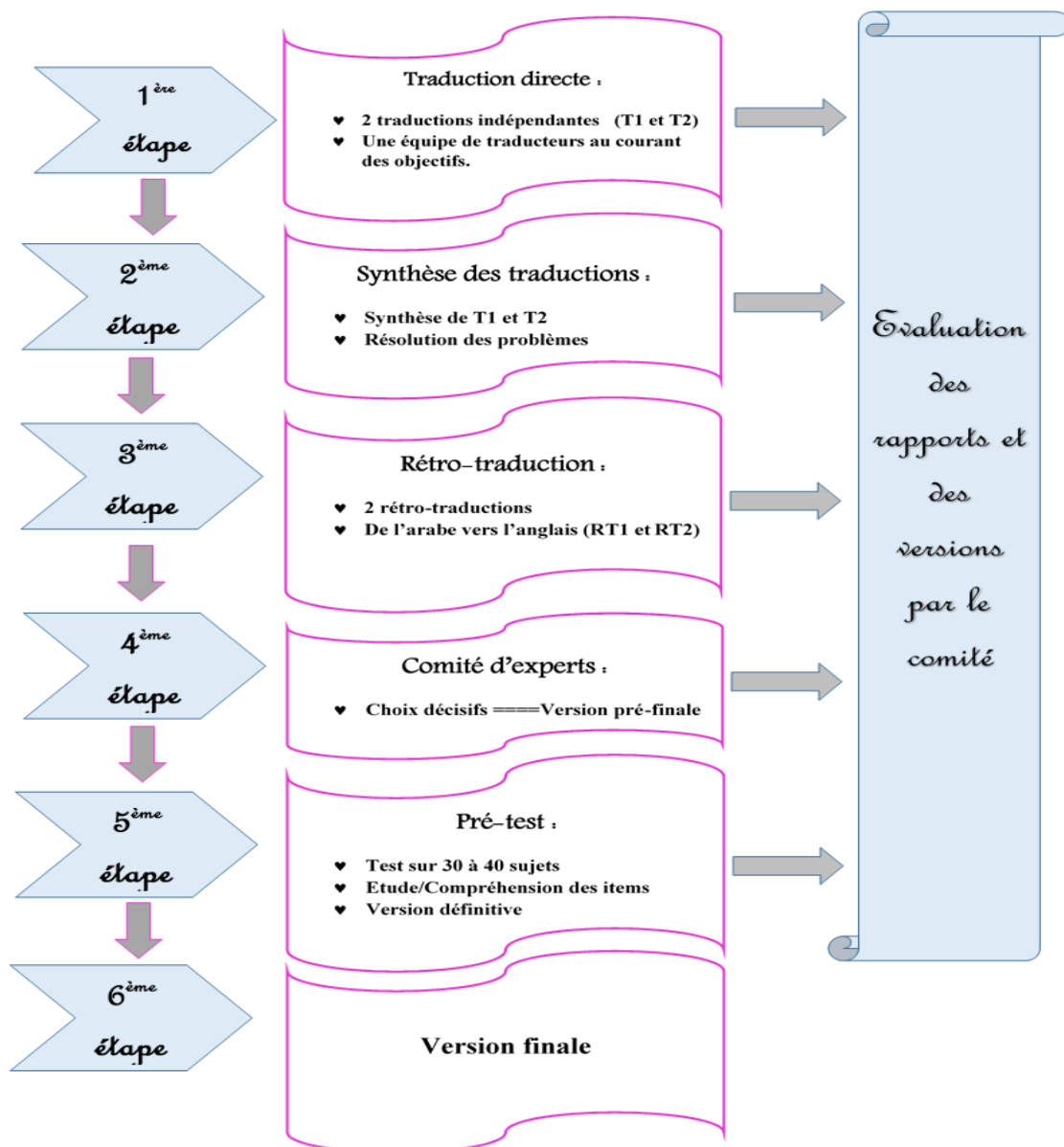


Figure 1 : Les différentes étapes de l'adaptation transculturelle recommandées par Beaton et al.

II. Deuxième étape : Évaluation quantitative d'un questionnaire

A. Les propriétés métrologiques de questionnaire (18):

L'évaluation des propriétés métrologiques d'un questionnaire se fait par l'étude de la faisabilité et de l'acceptabilité de l'échelle, qui sont appréciés par (18) :

- Le nombre de données manquant pour chaque item,
- La compréhension des questions posées
- Le temps nécessaire pour répondre au questionnaire

B. Les qualités psychométriques de questionnaire : Études de fidélité.

1) Définition de la fidélité :

Un questionnaire est fidèle lorsqu'il donne des résultats comparables dans des situations comparables (16). On distingue trois types de fiabilité :

a) La fidélité inter-juges :

La fidélité inter-juge est la concordance inter-observateur. Elle est liée à l'enquêteur. Chaque personne est cotée au même moment par deux juges différent de manière indépendante (19).

La mesure de la fidélité inter-juge permet de vérifier que les réponses de l'enquêté sont indépendantes de l'enquêteur (16).

b) La fidélité intra-juge :

La fidélité intra-juges est la concordance au cours du temps. Un seul enquêteur cote deux fois chaque personne, à un intervalle de temps précis dicté par la nécessité de la stabilité du statut clinique d'une part et l'absence de mémorisation de réponse d'autre part.

La mesure de la fidélité intra-juge permet de contrôler la similitude des réponses du même individu lors de plusieurs passages du questionnaire, dans des conditions expérimentales identiques (19).

c) **La fidélité test-retest :**

C'est une situation semblable à la fidélité intra juge, mais cette fois la personne s'autoévalue elle-même, il est donc son propre juge (19).

2) **Comment évaluer la fidélité :**

Quelle que soit la situation, la fidélité d'un questionnaire est d'autant plus élevée que les scores obtenus par chaque sujet sont proches (19). Pour évaluer la fidélité d'un questionnaire deux méthodes sont employées :

- Le calcul de coefficient de corrélation intraclasse (ICC).
- La technique de Bland et Altman.

a) **Le coefficient de corrélation intra classe (ICC) :**

Le calcul du coefficient de corrélation intra classe ou the Intraclass Correlation Coefficient (ICC) se fait par des logiciels statistiques.

Selon les caractéristiques de l'étude et de type de fidélité mesurées, il y aura deux méthodes de calcul de l'ICC :

❖ **Fidélité inter-juges et fidélité intra-juge :**

L'ICC est estimé à l'aide d'un logiciel statistique via une analyse de variance à deux facteurs qui sont les sujets (facteurs aléatoires) et les juges (facteurs fixes) (19).

❖ **Fidélité test-retest :**

L'ICC est estimé après une analyse de variance à un facteur aléatoire qui est le sujet (19).

La valeur d'un ICC calculée sur un échantillon de sujets varie de zéro à un. La fidélité d'un questionnaire est d'autant plus grande que l'ICC est proche de un. (Tableau 2).

Tableau 2 : Interprétation de la fidélité selon la valeur de l'ICC

Valeur ICC	Interprétation de la fidélité
$ICC \geq 0,91$	Très bonne
$0,71 \leq ICC \leq 0,90$	Bonne
$0,51 \leq ICC \leq 0,7$	Modéré
$0,31 \leq ICC \leq 0,5$	Médiocre
$ICC \leq 0,30$	Très mauvaise ou nulle

b) Méthode de Bland et Altman :

La méthode de concordance de Bland et Altman étudie la fidélité d'un questionnaire entre deux enquêteurs et détermine le biais et les limites de concordance qui représentent les écarts des valeurs d'un enquêteur par rapport à l'autre. La différence entre les deux enquêteurs est toujours exprimée en fonction de la moyenne obtenue avec chacune des deux.

La méthode de Bland et Altman consiste à réaliser un graphe étudiant en ordonnée la différence entre les scores obtenues par les 2 enquêteurs lors de deux passations A et B (soit $A - B$) et en abscisse la moyenne de ces scores, soit $(A + B)/2$ (cf figure 2) (20).

La méthode de Bland et Altman permet d'apprécier l'écart observé entre les deux valeurs obtenues pour la même mesure et d'en déduire, sur l'ensemble de la population observée, le biais, la précision et les limites de l'intervalle de confiance à 95 % qui permettront de statuer sur la concordance des deux séries de valeurs. (21).

Dans l'hypothèse d'une concordance parfaite des deux séries de valeurs étudiées, la somme des différences arithmétiques entre les valeurs devrait être nulle (21).

On définit ainsi le « biais » comme la moyenne des différences. Il représente la moyenne de l'écart systématique d'une série de valeurs par rapport à l'autre.

De même, la variabilité de ces différences permet d'évaluer si les deux séries donnent des valeurs reproductibles (au biais près) ou si, au contraire, le biais ne résulte que de différences vraies qui traduiraient que les données sont de nature vraiment différente. Pour ce faire, on calcule l'écart-type des différences (ET)(21)

Dès lors, il est possible, de fixer deux seuils de limite de concordance, arbitrairement représentés par le biais $\pm 1,96$ ET, et de les tracer comme deux droites horizontales sur le graphique (cf fig 2). Elles correspondent approximativement à deux écarts types par rapport à la moyenne. Elles englobent l'intervalle dans lequel sont comprises 95 % des différences sous l'hypothèse que leur distribution suive une loi normale (21) et détecte les patients dont les points sont en dehors de ces limites et recherche éventuelle de la cause de ces grands désaccords (19).

La différence (A-B)

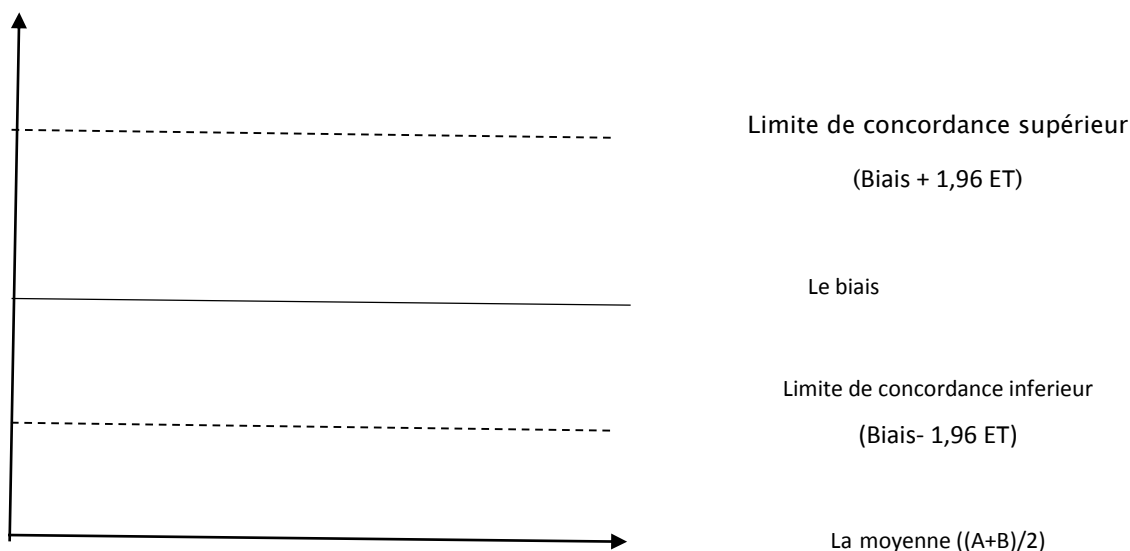


Figure 2 : Biais et limites de concordance. (Réf 21)

C. Qualités psychométriques de questionnaire : Étude de la validité.

1) Définition de la validité :

" D'une manière générale, un instrument de mesure est considéré comme valable s'il mesure ce pour quoi il a été construit. " (Nunnaly J., 1978).

L'Américain psychological association a permis de distinguer 4 types de validités (22) :

- La validité d'apparence
- La validité de contenu
- La validité de structure
- La validité contre critère

2) Comment évaluer la validité :

a) La validité d'apparence :

La validité d'apparence est le sentiment subjectif qu'ont les évaluateurs et les personnes évaluées de la validité de l'instrument. Elle ne porte donc pas sur ce que l'instrument mesure vraiment, mais sur ce qu'il semble mesurer.

La validité d'apparence permet d'évaluer les aspects visibles de l'instrument :

- La longueur de questionnaire.
- Le libellé des items.
- Les modalités de réponse.

Cette validité est garantie par l'évaluation qualitative du questionnaire que les concepteurs effectuent lors de son élaboration (19).

b) La validité de contenu :

La validité de contenu évalue dans quelle mesure les divers items ou épreuves d'un instrument psychométrique sont représentatifs du ou des construits mesurés et de leurs différentes facettes. Ce type de validité évalue la capacité d'un instrument de mesure à appréhender uniquement les aspects pour lesquels il a été conçu.

L'évaluation de la validité de contenu se fait par des experts qui s'assurent que toutes les dimensions du domaine sont prises en compte dans le questionnaire et que tous les items du questionnaire sont cohérents (23) .

Il n'existe pas de méthode scientifique pour démontrer l'adéquation d'un test, il s'agit plutôt d'une démarche subjective basée sur la connaissance que possède le chercheur de l'univers d'étude (23).

c) La validité contre critère :

La validité contre critère évalue le degré de concordance entre les résultats fournis par le questionnaire et ceux fournis par un instrument de mesure du phénomène pris comme référence, appelé critère, Cet autre instrument doit être une référence incontestable (gold standards) (16).

On définit deux formes de validité contre critère :

La validité concomitante :

La validité concourante repose sur la comparaison des résultats obtenus au test à valider à un critère. Dans ce cas particulier, le critère est un autre test et le principe est donc de valider un nouveau test à partir d'un autre, déjà utilisé et validé.

Dans ce cas, l'échelle et l'instrument de référence sont utilisés en même temps chez chaque sujet (19).

La validité prédictive :

Le phénomène est avant tout mesuré par l'échelle étudiée et après un certain temps seulement par l'instrument de référence avec un délai de passation de plusieurs semaines voire mois (le critère de référence n'est pas immédiatement mesurable) (19)

Très souvent, on valide une échelle déjà construite dont les items et les modalités de calculs considérés comme acquis (Par exemple validation contre critère d'une échelle traduite d'une langue étrangère) (19).

d) La validité de structure ou de construit :

La validité de structure d'un instrument psychométrique signifie qu'un instrument conçu pour mesurer un concept particulier mesure en fait ce concept. La validité de construit est généralement évaluée selon trois méthodes, soit par les corrélations avec une autre version du même instrument, par les corrélations convergentes et divergentes, soit par analyse factorielle.

La validité de structure repose sur l'étude de la validité de structure externe ou de structure interne (18).

❖ **La validité de structure externe :**

En absence de gold standard, On peut comparer les données du questionnaire avec celle provenant d'autres mesures que celle de questionnaire et on vérifie le degré de convergence et de divergence des deux sources (16).

La validité convergente prend deux mesures qui sont censées mesurer la même construction et montrer qu'elles sont liées.

Il indique que la mesure d'un construit est indépendante du processus de mesure qui a été suivi, c'est-à-dire que deux mesures par des instruments différents d'un même concept doivent aboutir au même résultat (16).

Le principe technique repose sur un calcul de corrélation entre les résultats de l'étude à valider et les résultats d'une étude valide sur le même domaine Utilisés simultanément sur la population cible.

La validité de divergence étudie l'absence de corrélation entre deux mesures qui ne sont pas censées être liées.

La validité convergente et divergente est évaluée à l'aide des logiciels statistiques, par le coefficient de corrélation de spearman (r)(18) :

Tableau 3 : Interprétation de la corrélation de l'instrument en fonction de la valeur de coefficient de corrélation de Spearman (18) :

Valeur de (r)	Interprétation de la corrélation
$r \geq 0,91$	Excellente
$0,71 \leq r \leq 0,90$	Bonne
$0,51 \leq r \leq 0,7$	Moyenne
$0,31 \leq r \leq 0,5$	Faible
$r \leq 0,30$	Très mauvaise ou nulle

❖ **La validité de structure interne :**

≥ La validité de structure interne doit confirmer que le lien existant entre deux items appartenant à un même domaine est donc explorant sur le plan théorique le même concept est plus fort que le lien pouvant exister entre deux items de domaine différents (16).

Cette validité est explorée par le coefficient alpha de cronbach ou par une analyse factorielle.

➤ **Coefficient alpha de cronbach :**

Le coefficient alpha de Cronbach évalue la cohérence interne d'un ensemble d'items, échelle ou sous-échelle, correspondant à une dimension clinique unique, c'est-à-dire la force des inter corrélations entre items.

Plus les items sont liés entre eux plus la valeur d'alpha est grande. Habituellement ce coefficient est étudié avec la fidélité, car il peut être considéré comme un cas particulier d'ICC (19).

En pratique alpha est calculé par de nombreux logiciels (SPSS) sinon on utilise la formule simple :

$$\text{Alpha} = \frac{N}{N-1} \left[1 - \frac{\text{Somme de la variance des items}}{\text{Variance de la somme des items}} \right]$$

N étant le nombre d'items de l'échelle ou sous échelle.

Le coefficient Alpha de Cronbach varie de 0 à 1 et la cohérence interne est d'autant plus forte qu'il est proche de 1. (19)

- Entre 0 et .50: les valeurs sont insuffisantes.
- Entre 0.50 et 0.70: les valeurs sont Limites.
- Entre 0.70 et 99: les valeurs élevées ou très élevées

➤ Analyse factorielle :

L'analyse factorielle est une technique statistique dont l'objectif est d'évaluer l'interaction entre plusieurs variables. Cette méthode est majoritairement utilisée dans le cadre d'enquête afin de mettre en exergue les points communs ou les oppositions entre les participants.

Elle permet, quand on dispose d'une population d'individus pour laquelle on possède de nombreux renseignements (sexe, Age, etc.), d'en donner une représentation géométrique, c'est-à-dire en utilisant un graphique qui permet de voir les rapprochements et les oppositions entre les caractéristiques des individus. (19)

Deux types d'analyse factorielle peuvent être utilisés pour étudier la structure interne d'une échelle (19).

- **L'analyse factorielle exploratoire :**

Elle est employée lorsqu'on n'a pas, « a priori » une idée fiable de la structure de l'échelle notamment de la manière dont se regroupent les items en sous-groupes ou dimensions.

Elle permet, notamment après rotation VARIMAX sur le logiciel SPSS, de délimiter plusieurs sous-groupes d'items ou sous-échelles.

Dans chacune d'elle, les items constituant sont bien corrélés entre eux, mais ils sont très peu, ou pas, liés aux items des sous-échelles voisines.

Ensuite, avec l'aide d'experts, chaque sous échelle est interprétée en termes de différentes dimensions cliniques. (19)

La validité du construit est confortée si les dimensions observées sont superposables aux dimensions postulées a priori lors de la construction de l'instrument. (19)

- **L'analyse factorielle confirmatoire :**

Elle permet de tester statistiquement l'adéquation des données observées avec une structure d'échelle spécifiée « a priori » ; notamment le nombre de dimensions, leur indépendance ou non, les items correspondant à chacun d'eux. La structure postulée doit être très fiable et fondée sur plusieurs analyses factorielles antérieures d'échantillons divers aboutissant à des résultats convergents (19).

D. Les qualités psychométriques de questionnaire : Étude de la sensibilité :

La sensibilité est la capacité d'un instrument à mettre en évidence des variations cliniquement perceptibles (23).

Un instrument est dit sensible au changement s'il est capable de mesurer avec précision les variations en plus ou en moins, du phénomène mesuré les indices mesurant le « responsiveness » sont assez nombreux, les plus utilisés en pratique sont calculées à partir de changements résultant d'une action thérapeutique : le score s'améliore avec l'amélioration de l'état du patient, le score s'aggrave avec la détérioration de l'état du patient et le score ne varie pas si l'état du patient reste stable (19).



MATÉRIELS ET MÉTHODES

A. Type De L'étude :

C'est une étude transversale qui s'est déroulée dans la région de Fès-Meknès, entre janvier et juillet 2019.

B. Population de l'étude :

1. Inclusion des participants

Les participants à cette étude ont été recrutés selon les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude internationale des lésions de la moelle épinière (24).

Les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique ou non traumatique (y compris le syndrome de la cauda équine), d'âge ≥ 18 ans, vivant dans la communauté et pouvant répondre au questionnaire arabe étaient éligibles à la participation à l'étude.

Les personnes atteintes d'une lésion médullaire d'étiologies congénitales (telles que le spina bifida), les troubles neurodégénératifs (tels que la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique) ou le syndrome de Guillain Barré ont été exclues de l'étude.

2. la taille d'échantillon :

Afin de déterminer la taille de l'échantillon, nous avons utilisé la courbe de Streiner (25) qui permet d'estimer le nombre de sujets nécessaires selon le coefficient de fiabilité et le degré de précision souhaités. Pour un ICC de 0,70 et une précision de $\pm 0,10$, la taille de l'échantillon nécessaire était 120 sujets.

3. Recrutement des participants :

En l'absence de registre national ou de système d'information (SI) sur les données personnelles des patients, nous avons opté pour la stratégie d'échantillon de commodité. Nous avons recherché les coordonnées des participants (Numéro de

téléphone et diagnostic) dans les archives des structures de soins de santé de la région de Fès-Meknès (hôpitaux et structures de rééducation) qui assurent la prise en charge des patients ayant une LME , que ce soit dans le secteur public, privé ou associatif (tableau 4). Dans les structures qui se disposent d'un système d'information nous avons utilisé différents codes de la classification internationale des maladies, révision 10 (CIM-10) pour rechercher ces malades (26).

Pour élargir la taille de notre population, nous avons utilisé ensuite une stratégie d'échantillon de boule de neige avec la diffusion de l'invitation à participer à l'étude à travers les réseaux sociaux et de bouche à oreille.

Tableau 4 : Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participant dans l'étude :

Structure	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

4. Le recueil de données :

La collecte des données a été effectuée par 12 enquêteurs qui ont été formés sur le but de l'étude et sur la manière de remplir correctement le questionnaire.

Tous les participants ont été invités à répondre au questionnaire de l'étude à trois reprises. La première passation a été effectuée par un premier enquêteur. La deuxième et la troisième passations ont été effectuées à 10 jours d'intervalle par un deuxième enquêteur.

C. Questionnaire:

1. Version arabe de InSCI Questionnaire : MorSCI questionnaire :

La traduction et l'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI ont été développées dans le cadre de l'étude MorSCI (Moroccan Spinal Cord Injury Survey) qui fait partie de l'enquête internationale des lésions de la moelle épinière (InSCI survey) et les recommandations de l'OMS à suivre sur les personnes souffrant d'une LME (27).

La 1^{ère} étape qualitative a été réalisée dans un travail de thèse et a fourni une version traduite en arabe classique du questionnaire InSCI.

La version arabe de INSCI est représentée dans l'annexe (1).

Le questionnaire MorSCI comprend 11 domaines et contient 125 questions, chaque domaine est évalué par un ensemble des échelles (SF-36, SCI SCS, WHOQAL Bref, NEFI, MDS, SCIM III ..) Comme indiquée sur le tableau 5 (8).

Tableau 5 : Les échelles composant le MorSCI. (8)

DOMAINE DE QUESTIONNAIRE	OUTILS DE COLLECTE DE DONNÉE	NOMBRE DE QUESTION MorSCI
INFORMATION PERSONNELLES	-MDS -MC-ARTHUR SCALE OF SUBJECTIVE SOCIAL STATUS -OECD/EURO STAT CUT POINT -Question isolée	7 1 1 1
CARACTÉRISTIQUE DE LA LÉSION	-SWISCI COMMUNITY SURVEY -ISCOS CLASSIFICATION	3 1
ÉNERGIE ET SENSATION	-SF-36 VITALITY SUBSCALE -SF 36 MENTAL HEALTH SUBSCALE	4 5
PROBLÈME DE SANTE	-SCI-SCS -BPI -SWISCI COMMUNITY SURVEY -question isole	14 1 1 1
ACTIVITÉ ET PARTICIPATION	-MDS -SCI FI	15 3
INDÉPENDANCE DANS LA VIE QUOTIDIENNE	-SCIM III	12
TRAVAIL	-MDS -SWISCI -ERIQ scale -Question isolée	4 9 2 1
FACTEUR ENVIRONNEMENTAL	-NEFI	14
SERVICE DE SOIN DE SANTE	-MDS	7
FACTEUR PERSONNEL	-MDS -GBS -MSES -Question isolée	6 1 2 1
QUALITÉ DE VIE ET SANTE GÉNÉRALE	-WHOQOL -BREF -SF36 HEALTH TRANSITION -SF12	6 1 1

➤ LES INFORMATIONS PERSONNELLES

Les questions du modèle d'enquête sur les incapacités (MDS) sont utilisées pour évaluer les caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques de base, notamment l'âge, le pays de naissance, le plus haut niveau de scolarité, le revenu, et l'état matrimonial.

Un nouvel élément sur le nombre total d'années d'études a été créé, séparant les années d'études avant et après les Lésions de la moelle, l'enseignement a été basé sur les directives de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation et la culture pour classer l'enseignement en enseignement primaire, secondaire.

Le statut social subjectif est décrit avec l'échelle de McArthur

Un nouveau poste sur la composition des ménages a été créé pour pondérer les revenus des ménages en fonction des seuils d'âge présentés par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OECD).

➤ CARACTÉRISTIQUES DE LA LÉSION :

L'évaluation du niveau et de l'exhaustivité du niveau de lésion (paraplégie; tétraplégie; lésion complète; lésion incomplète) ainsi que la date de la LME par l'Enquête communautaire sur les lésions médullaires en Suisse (SwiSCI Community Survey)

L'étiologie de la SCI est évaluée sur la base du modèle démographique de lésions de la moelle épinière développé par la Société internationale de la moelle épinière (ISCoS)

➤ ENERGIE ET SENSATION :

Les 4 questions de la sous-échelle de SF-36 vitalité ont été sélectionnées pour couvrir la catégorie Fonctions énergétiques et d'entraînement, et les 5 questions de la sous-échelle SF-36 santé mentale ont été choisies pour évaluer la catégorie Fonctions émotionnelles.

La principale raison de l'inclusion des 2 sous-échelles SF-36 est la disponibilité de données comparables pour les populations avec des lésions médullaires.

➤ PROBLÈME DE SANTE :

14 questions faisant partie de L'échelle des conditions secondaires des lésions de la moelle épinière (SCI-SCS) ont été spécifiquement développées pour la prévalence et la gravité des conditions secondaires chez les personnes atteintes de lésion de la moelle épinière.

L'intensité de la douleur au cours des 7 derniers jours a été évaluée à l'aide d'un seul élément du Brief Pain Inventory (BPI), avec une échelle de 0 à 10, 0 étant égal à « aucune douleur » et 10 à « douleur aussi mauvaise que vous pouvez l'imaginer ».

➤ ACTIVITÉ ET PARTICIPATION :

15 questions de MDS ont été sélectionnées pour couvrir les catégories activité et participation.

Pour évaluer les limitations d'activité, la participation et l'interaction avec l'entourage, la capacité de prendre soin de sa santé et de l'entourage.

L'utilisation des mains et des bras, Changement de la position de bas du corps, ont un impact potentiellement élevé sur l'indépendance d'une personne avec une LME et la raison pour laquelle 3 questions ont été sélectionnées de l'échelle SCI-FI AT : se lever, pousser, changer de position.

➤ INDÉPENDANCE DANS LA VIE QUOTIDIENNE :

La mesure SCIM III (The Spinal Cord Independence Measure) a été spécialement conçue pour évaluer l'indépendance dans les soins personnels, la mobilité et la gestion de la respiration, la toilette, chez les personnes atteintes de LME.

➤ TRAVAIL :

Comme souligné dans le rapport de l'OMS Perspectives internationales sur les lésions de la moelle épinière (IPSCI), l'emploi rémunéré est un déterminant majeur de la santé et du bien-être des personnes avec LME.

Les questions proviennent de plusieurs sources :

Quatre questions MDS sont utilisées pour collecter les informations de base sur la situation de travail, et 9 questions sont tirées de (SwiSCI Community Survey).

2 questions du questionnaire de ERIQ SCALE ont été utilisées pour évaluer la récompensé a l'effort comme indicateur du stress psychosocial au travail. En plus d'une question sur le travail actuel.

➤ FACTEUR ENVIRONNEMENTAL :

Le formulaire abrégé de l'inventaire des facteurs environnementaux de Nottwil (NEFI) a été développé pour évaluer les barrières environnementales perçues (transport, aide aux soins personnels, accès à domicile, fournitures médicales.)

Le NEFI est le seul instrument validé spécialement conçu pour la lésion de la moelle épinière.

➤ SERVICE DE SOIN DE SANTE :

Évaluer par 7 questions de MDS sur les soins de santé fournis, et l'expérience avec les professionnels de santé.

➤ FACTEUR PERSONNEL :

6 questions de MDS ont été sélectionnées pour couvrir l'autonomie, l'optimisme et la motivation.

Les schémas d'expérience et de comportement sont couverts par une question de l'échelle générale d'appartenance (GBS) .

Deux questions de l'échelle d'auto-efficacité Moorong MSES ont été sélectionnées pour évaluer l'auto-efficacité, fournissant ainsi une solution réalisable avec une bonne comparabilité à la fois à la population générale et les populations SCI.

Une question isolée en rapport avec un événement important qui s'est produit durant l'année .

➤ **QUALITÉ DE VIE ET SANTE GÉNÉRALE :**

Le WHOQOL-BREF évalue la qualité de vie et fournit une évaluation du bien-être comparable sur le plan international et interculturel comprenant 26 questions. Pour des raisons de faisabilité et d'efficacité, une sélection de 6 questions qui ont montré une bonne fiabilité et validité au sein de la communauté SCI est utilisée.

Une seule question de SF 36 transition sanitaire sur l'évaluation de la sante par rapport à l'année précédente, et une question de SF12 pour l'évaluation de la sante de façon générale.

D. Analyses statistiques

1. Calcul des scores :

Parmi les outils de mesure utilisés dans ce questionnaire, les trois sous-échelles qui ont un modèle de calcul de score sont le WHOQOL-BREF, le SCS-SCI et le NEFI.

❖ WHOQOL BREF :

WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) ou (World Health Organisation Quality Of Life-Bref) est instrument international d'évaluation de la qualité de vie transculturelle et comparable qui contient 26 éléments. (28)

Les deux premières questions auto-évaluent la qualité de vie (B1) et la satisfaction à l'égard de la santé (B2). Les 24 questions restantes représentent chacune des 24 facettes de l'instrument original (WHOQOL-100), divisées en quatre domaines : physique, psychologique, relations sociales et environnement. (29)

Contrairement à le WHOQOL-100, dans lequel chacune des 24 facettes est évaluée à l'aide de quatre questions, dans le WHOQOL-bref une seule question est utilisée (tableau 6):

Celle qui a la corrélation la plus élevée avec le score total, calculée par la moyenne de toutes les facettes (29) (32).

Le WHOQOL-BREF produit un profil avec quatre scores de domaine et deux points individuellement notés sur la perception globale d'une personne de la qualité de vie et de la santé (28) (30).

Cet outil, de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), a été validé dans plusieurs contextes et s'est avéré un instrument utile pour comparer les populations.

On a demandé à chaque participant d'évaluer sa qualité de vie en tenant compte de ses normes, de ses espoirs, de ses plaisirs et de ses préoccupations sur une échelle de Likert de 5 points (0 : très insatisfait, 4 : très satisfait) (30).

Tableau 6: les questions représentatives des domaines de WHOQOL –BREF :

Domaine	Question représentative du domaine dans MorSCI	N° De question	Nom de question sur la version WHOQOL–BREF	N° De Question
Qualité de vie	كيف تقيم جودة حياتك؟	118	How would you rate your quality of life?	B1
Santé générale	كم أنت راض عن صحتك؟	119	How satisfied are you with your health?	B2
Santé physique	كم أنت راض عن قدرتك على القيام بأنشطه الحياة اليوميه؟	120	How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities ?	B17
Santé psychique	كم أنت راض عن نفسك؟	121	How satisfied are you with yourself?	B19
Relation social	كم أنت راض عن علاقاتك الشخصية؟	122	How satisfied are you with your personnel relationships?	B20
Environnement	كم أنت راض عن ظروفك المعيشية؟	123	How satisfied are you with the condition of you're your living place?	B23

Les 6 questions sont mises à l'échelle dans une direction positive avec des scores plus élevés indiquant une meilleure qualité de vie. Ces 6 questions ont 2 échelles de réponse de style « très mauvais à très bon » pour la question (B1)et « très insatisfait à très satisfait » pour les autres questions .

Après le codage (tableau 7) des éléments de l'échelle et pour obtenir une note globale de la qualité de vie, nous avons calculé la note totale allant de 0 à 24 des cinq éléments.

Tableau 7 : codage des réponses de WHOQOL-BREF:

Codage des questions	Choix de réponse	
0	سيئة للغاية	غير راضي أبدا
1	سيئة	غير راضي
2	لا سيئة ولا جيدة	لا راض ولا غير راضي
3	جيدة	راضي
4	جيدة جدا	راضي جدا

❖ **SCI-SCS: Spinal Cord Injury –Secondary Condition Scale (Annexe 2) :**

Les affections secondaires après une lésion de la moelle épinière (SCI) ont le potentiel d'avoir un impact considérable,

Non seulement sur le plan de la santé, mais aussi sur le bien-être émotionnel, de la participation communautaire et de la qualité de vie.

Divers facteurs ayant une incidence sur le développement des conditions secondaires allant de blessures aux affections secondaires les plus courantes comprennent les ulcères de pression, les problèmes respiratoires, problèmes génito-urinaires , la spasticité, la douleur, et la dysreflexie autonome, les complications respiratoires et les maladies des systèmes génito-urinaires et cutanés, en utilisant ces critères, 14 items ont été sélectionnés pour faire partie de InSCI questionnaire(31) .

Tableau 8 : 14 items de SCI-SCS :

Les problèmes de santé dans SCI-SCS	Question MorSCI correspondante	N° de question
Problème de sommeil	مشاكل النوم	24
Trouble de transit	اضطرابات لأمعاء	25
Infections urinaires	تعدّات المسالك البولية	26
Dysfonctionnement de la vessie	خلل وظيفي في المثانة	27
Dysfonctionnement sexuel	مشكل جنسي	28
Contractures	تقلصات	29
Spasme musculaire	تشنج عضلات	30
Escarres	قرحات الفراش، الاستلقاء	31
Problèmes respiratoires	مشاكل التنفس	32
Blessure causée par la perte de sensation	إصابات بسبب فقدان الإحساس	33
Problèmes circulatoires	مشاكل الدورة الدموية	34
Dysrèflexie autonome	عسر الانعكاسات الذاتية	35
Hypotension orthostatique	انخفاض ضغط الدم الوضعي	36
Douleur chronique	الألم	37

Tableau 9 : Codage des items de SCI-SCS :

Codage des items	Choix de réponse
0	1 مشكل دون
1	2
2	3
3	4
4	5 مشكل أقصى

Après codage des items (tableau 9) Le score total est calculé en additionnant toutes les réponses de ces éléments

Les problèmes de santé secondaires ont été évalués avec 14 éléments de l'échelle SCI-SCI. Nous avons utilisé une échelle de réponse modifiée (0=aucun problème à 4=problème extrême) et on a établi un score de somme sur tous les éléments, allant de 0 à 56.

Avec :

Le score le plus bas au domaine est de :0

Le score le plus haut au domaine :56

❖ **NEFI :Notwill environment factor inventory (Annexe 4)**

L'échelle NEFI mesure Les obstacles environnementaux. (33)

L'instrument contient 14 éléments (Tableau 13), Chacun de ces éléments peut être évalué en fonction des options de réponses suivantes (34) :

0	: sans objet.
1	: sans influence .
2	: ma vie est un peu plus difficile .
3	: ma vie est beaucoup plus difficile .

Le score de cet instrument de mesure variait de 0 à 42, et les chiffres les plus élevés indiquaient plus d'obstacles.

Tableau 10 : les questions de NEFI et leurs correspondance MorSCI :

Question dans MorSCI	N° de question	Question dans NEFI	N° de question
غياب أو ضعف إمكانية الولوج للأماكن العامة	87	Access à l'espace publics	1
غياب أو ضعف إمكانية الولوج لمنازل الأصدقاء والأقارب	88	Access à la maison	13
أحوال جوية غير ملائمة	89	Climat	2
مواقف اجتماعية سلبية اتجاه الأشخاص في وضعية إعاقة	90	Attitude social	3
مواقف سلبية من عائلتك وأقاربك فيما يتعلق بإعاقتك	91	Attitude de famille	4
مواقف سلبية من أصدقائك فيما يتعلق بإعاقتك مثلا: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة	92	Attitude des amis	5
مواقف سلبية من الجيران، المعارف وزملاء العمل فيما يتعلق بإعاقتك مثل: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة	93	Attitudes des collègues	6
غياب أو ضعف التكنولوجيا المكيفة المساعدة في التنقل للمسافات القصيرة.	94	Transport sur de courtes distances	7
غياب أو عدم ملائمة وسائل النقل المكيفة للمسافات الطويلة	95	Transport sur de longue distances	8
غياب أو ضعف الرعاية التمريضية وخدمات الدعم.	96	Assistance de personnel soignant	9
غياب أو نقص في الأدوية والمساعدات الطبية واللوازم	97	Matériel médical	10
إشكالية الوضع المالي.	98	Situation financier	11
غياب أو نقص في أجهزة التواصل.	99	Dispositifs de communication	12
غياب أو نقص في الخدمات الحكومية.	100	Décisions politiques	14

E. Traitement des données:

La saisie des données a été effectuée par deux responsables qui connaissent le questionnaire et la technique de traitement des données.

La vérification, le contrôle et la correction ont été assurés par le superviseur du traitement des données.


L'analyse des données a été réalisée en collaboration avec le laboratoire d'épidémiologie et de recherche clinique de la faculté de médecine et de pharmacie de Fès.

Le logiciel SPSS Statistics version 24 a été utilisé pour toute l'analyse statistique.

F. Considérations éthiques :

Notre projet de recherche a obtenu l'avis favorable du comité d'éthique hospitalo-universitaire de notre établissement avant le démarrage de l'étude. (Annexe 5) .

Les personnes recrutées ont été informées du but de l'étude. elles ont compris le sens de l'étude et un consentement éclair verbal a été obtenu de chacun. Le recueil des données a été effectué avec le respect de l'anonymat des patients et de la confidentialité de leurs informations.



RESULTATS

A. CARACTÉRISTIQUE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DE LA POPULATION

Les caractéristiques socio-économiques et démographiques de la population étudiée sont présentées dans le tableau 1.

124 personnes atteintes de lésions de la moelle épinière ont participé à l'étude, avec une nette prédominance masculine et un sexe-ratio 7/3. 50,8% des participants sont en couple.

L'âge moyen des participants au moment de l'enquête était de 42,38 (14,01) avec une médiane de 39,37 des extrêmes qui varient de 21,18 à 89,22 ans.

L'âge moyen de notre population au moment de la lésion était de 36,95 (15,11) avec une médiane de 33,71 des extrêmes qui varient de 1 à 88,63 ans .

La moitié des participant ont une durée d'évolution de 3.16 années avec une moyenne de 6,05 (7,99) et des extrêmes qui varient de 1,15 à 52 ans.

16,9% de la population étudiée étaient analphabètes, et seulement 10% des personnes atteintes d'une lésion médullaire ont un diplôme d'études supérieures (une licence ou un master).

Le revenu mensuel du ménage était inférieur à 3000 dirhams dans 65,4% et seulement 6% ont un revenu supérieur à 6000 dirhams.

La lésion médullaire était principalement paraplégique (79,8%) et complète dans 52,4% des cas.

86,2% des participants ont évalué leur statut social comme inférieur ou égal à 5 sur 10.

Tableau 11 : Les Caractéristiques De La Population D'étude :

CARACTÉRISTIQUES	N (120)	% (100)
L'AGE MOYEN		
Au moment de l'enquête	42,38	-
Au moment de la lésion	36,95	-
SEXE		
HOMME	88	71,0
FEMME	36	29,0
SITUATION MATRIMONIALE		
CÉLIBATAIRE	52	41,9
MARIÉ(E)	59	47,6
CONCUBINAGE	4	3,2
VEUF(VE)	8	6,5
DIVORCÉ(E)	1	0,8
NIVEAU D'ATTEINTE MÉDULLAIRE		
PARAPLEGIE	99	79,8
TETRAPLEGIE	25	20,2
LA GRAVITE DE L'ATTEINTE MÉDULLAIRE		
COMPLETE	65	52,4
INCOMPLET	59	47,6
NIVEAU D'INSTRUCTION		
ILLETTRÉ(E)	21	16,9
PRIMAIRE	32	25,8
SECONDAIRE (COLLÈGE)	28	22,6
SECONDAIRE (LYCÉE)	17	13,7
FORMATION PROFESSIONNEL	5	4,0
ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR	9	7,3
LICENCE	8	6,5
MASTER	4	3,2
STATUT SOCIAL		
≤ 5	107	86,2
> 5	17	13,6
REVENU (MAD)		
≤ 3000	81	65,4
Entre 3000-6000	33	26,6
>6000	10	8

B. LES PROPRIÉTÉS MÉTROLOGIQUES:

Le temps moyen nécessaire pour remplir le questionnaire était de 45 min avec un maximum de 60 min et un minimum de 30 min.

Le taux des données manquantes est de 0% et tous les questionnaires ont été administrés par les enquêteurs.

C. LES QUALITÉS PSYCHOMÉTRIQUES DES SCORES :

1) Homogénéité :

➤ Problème de santé :

Le coefficient alpha Cronbach variait de 0,60 à 0,66, inférieur à 0,70 pour toutes les dimensions du problème de santé.

Le coefficient alpha Cronbach variait de 0,60 pour l'item douleur chronique à 0,66 pour les items disfonctionnement sexuel, contracture, problème respiratoire, et Blessure causée par la perte de sensation, inférieur à 0,70 pour tous les items de l'échelle SCI-SCS.

Le coefficient alpha Cronbach est de 0,65 pour l'échelle totale de problème de santé (SCI-SCS)

Tableaux 12 : Homogénéité Des Dimensions Du Problème De Santé

Échelle	Items	Cronbach Alpha pour l'échelle totale avec des items retiré	Cronbach Alpha pour l'échelle totale
SCI-SCS	Problème De Sommeil	0,62	0,65
	Trouble De Transit	0,63	
	Infections Urinaires	0,63	
	Dysfonctionnement De La Vessie	0,63	
	Dysfonctionnement Sexuel	0,66	
	Contractures	0,66	
	Spasme Musculaire	0,64	
	Escarres	0,65	
	Problème Respiratoire	0,66	
	Blessure causée par la perte de sensation	0,66	
	Problèmes Circulatoire	0,65	
	Dysrèflexie Autonome	0,64	
	Hypotension Orthostatique	0,65	
	Douleur Chronique	0,60	

➤ QUALITÉ DE VIE :

Le coefficient alpha de Cronbach variait de 0,39 à 0,45, inférieur à 0,70 pour toutes les dimensions de l'échelle WHOQOL-BREF .

Le coefficient alpha de Cronbach variait de 0,39 pour l'item santé psychique à 0,45 pour les items qualité de vie ,environnement , inférieur à 0,70 pour toutes les dimensions de l'échelle WHOQOL-BREF .

Le coefficient alpha Cronbach est de 0,67 pour le seul item représentatif de la sous échelle SF 12 , et de 0,65 pour la question appartenant à la sous échelle SF36 .

Le coefficient alpha Cronbach de la dimension qualité de vie est de 0,53

Tableau 13 : . Homogénéité Des Dimensions De La Qualité De Vie

Les échelles	Items	Cronbach Alpha pour l'échelle totale avec des items retiré	Cronbach Alpha pour l'échelle totale
WHOQOL-BREF	Qualité De Vie	0,45	0,53
	Santé Générale	0,43	
	Santé Physique	0,40	
	Santé Psychique	0,39	
	Relation Social	0,40	
	Environnement	0,45	
SF12	Seul item SF12	0,67	
SF 36 : TRANSITION SANITAIRE	Seul item SF36 transition sanitaire	0,65	

➤ FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX :

Le coefficient alpha de cronbach variait de 0,86 à 0,87, supérieure à 0,70 pour toutes les dimensions de l'échelle NEFI .

Le coefficient alpha de cronbach variait de 0,86 pour les items accès à l'espace publics, accès à la maison, climat, attitude social, attitude de famille, attitude des amis, attitude des collègues, transport sur de courtes distances, transport sur de longue distances, assistance de personnel soignant, matériel médical à 0,87 pour les items Situation Financière, Dispositifs de communication et décisions politiques. Tous les items de l'échelle NEFI sont supérieure à 0,70.

Le coefficient alpha cronbach est de 0,87 pour l'échelle totale des facteurs environnementaux (NEFI)

Tableau 14 : Homogénéité Des Dimensions Des Facteurs Environnementaux

Échelle	Items	Cronbach Alpha pour l'échelle totale avec des items retirés	Cronbach Alpha pour l'échelle totale
NEFI	Accès À L'espace Publics	0,86	0,87
	Accès À La Maison	0,86	
	Climat	0,86	
	Attitude Social	0,86	
	Attitude De Famille	0,86	
	Attitude Des Amis	0,86	
	Attitude Des Collèges	0,86	
	Transport Sur De Courtes Distances	0,86	
	Transport Sur De Longue Distances	0,86	
	Assistance De Personnel Soignant	0,86	
	Matériel Médical	0,86	
	Situation Financière	0,87	
	Dispositifs De Communication	0,87	
	Décisions Politiques	0,87	

2) Reproductibilité :

La reproductibilité inter-observateur et intra-observateur était bonne pour les dimensions problèmes de santé et facteurs environnementaux.

La reproductibilité inter-observateur et intra-observateur était très bonne pour la dimension qualité de vie avec un ICC de 0,96

Tableau 15 : reproductibilité des dimensions du questionnaire

Dimensions	Reproductibilité ICC	
	Inter-observateur	Intra-observateur
Les Problèmes De Santé	0,86	0,87
La Qualité De Vie	0,96	0,96
Les Facteurs Environnementaux	0,87	0,87



DISCUSSION

L'objectif de notre étude était d'évaluer les propriétés psychométriques de 3 domaines (problème de santé, qualité de vie, facteurs environnementaux) de questionnaires inSCI destinés à la mesure de la participation et la qualité de vie des personnes avec lésion de la moelle épinière sur un groupe de personnes âgées de plus de 18 ans.

Le nombre nécessaire de sujets utilisés a été calculé en fonction de la courbe de fiabilité de Streiner et Norman et a été fixé à 124 personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière jugée suffisante pour évaluer les propriétés psychométriques

1) Discussion des caractéristiques sociodémographiques :

Nous avons constaté une nette prédominance masculine (71 %) avec un sexe ratio de (H/F) 7,3, résultats comparables aux données retrouvées lors du recensement général de la population et l'habitat de 2004 (RGPH) avec 56,3% de sexe masculin (41) et aux études menées en chine (41) avec un sexe ratio(H/F) de 3,1 /1 et en Malaisie avec une prédominance masculine de 70 % (43).

La moyenne d'Age des blessées médullaires au moment de l'enquête est de 42,38 (14,01), en Italie elle est de 43 ans (44) ,en chine de 41,7(42).

Nous nous sommes intéressés ensuite à l'étude de niveau d'éducation des malades avec 16,9 % d'analphabétisme et 79,1 sans diplômes, des valeurs comparables à la valeur obtenue lors de RGPH de 2004 avec un pourcentage de 81,2 sans diplômes (41).

Dans la population étudiée plus que la moitié a un revenu mensuel inférieur à 3000 Dh, expliqué par l'absence de diplôme et les problèmes d'accessibilités au lieu de travail et l'absence d'un programme de reconversion professionnelle dans le contexte marocain des PSH,et par un taux bas d'activité économique ,des valeurs comparables lors de RGPH avec un taux brut d'activité des handicapées de 16,8 % (41) ,le handicap est à la fois une cause et une conséquence de la pauvreté ,la banque mondiale estime que 20 % des personnes pauvres sont des handicapées.

2) Discussion des caractéristiques cliniques :

Notre population incluse dans l'étude était constituée de 79,8 % de paraplégiques et 20,2% de tétraplégiques ,ceci rejoint les observations internationales notamment dans les pays en voie de développement (45),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 en Allemagne 63% des blessés médullaires ont une paraplégie ,37% ont une tétraplégie (46) .

52,4 % des blessés médullaires dans la région Fès Meknès souffrent d'une lésion complète et 47,6 % souffrent d'une lésion incomplète, en chine 32% (42) des blessés médullaires ont une lésion complète, alors qu'en Italie 52 % des lésions de la moelle épinière traumatique et 24 % non traumatique sont complets (44).

3) Discussion des qualités psychométriques :

L'analyse statistique de la version Arabe de questionnaire inSCI a montré une bonne acceptabilité, aucun refus, ni données manquantes, ni discordance n'a été noté, le temps nécessaire de remplissage est très adapté à la longueur de questionnaire et aux nombres de questions avec une durée moyenne de 45 min.

Les résultats de l'analyse psychométrique de questionnaire morSCI montrent un coefficient alpha de Cronbach supérieur à 0,70 pour l'échelle NEFI de la dimension facteurs environnementaux témoignant une bonne cohérence interne (dimensions de facteurs environnementaux) assez semblable aux chiffres obtenus avec la version anglaise originale de NEFI (33) .

Les résultats de l'analyse psychométrique de questionnaire morSCI montrent un coefficient alpha de Cronbach de 0,65 pour l'échelle SCI-SCS de la dimension problème de santé légèrement inférieur aux valeurs obtenues dans la version anglaise

(31), cette différence est expliquée par l'absence de 2 items de l'échelle SCI-SCS originale (annexe 3).

Les reproductibilités inter-observateur et intra-observateur étaient bonnes à très bonnes, pour les dimensions : problèmes de santé représentée par l'échelle SCI-SCS, pour la dimension facteurs environnementaux représentée par l'échelle NEFI et la dimension qualité de vie représentée par l'échelle WHOQOL-BREF,SF12,SF36 transition sanitaire ,le seuil généralement recommandé est de 0,60 (40) , les coefficients de corrélation intra-classe étaient tous supérieurs à ce seuil ,Semblable aux études menues en validant les versions originales (31,32,33).

4) Limites et difficultés rencontrées :

La validation de la version arabe MorSCI dans notre étude s'est concentrée sur 3 domaines, une validation de tous les domaines doit être faite pour permettre une utilisation de questionnaire inSCI au Maroc et aux autres pays Arabes.

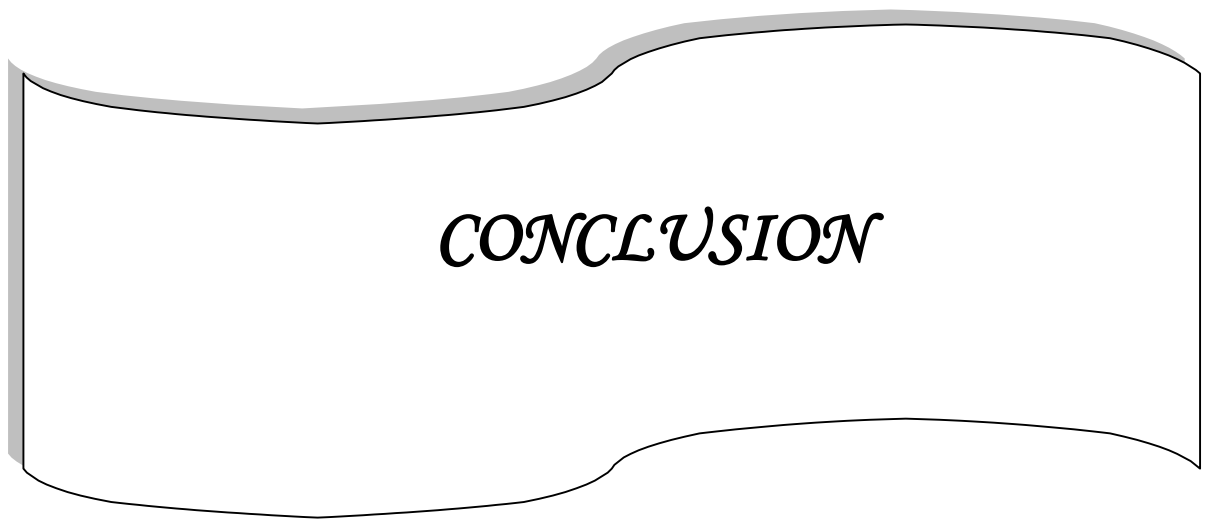
5) Points forts :

La langue Arabe de questionnaire était un point fort et qui permettra une accessibilité de questionnaire pour utilisation auprès de la population de moyen orient et du nord Afrique.

La nécessité de remplir le questionnaire par un examinateur avec les participants illettrés a participé à garder le contact médecin-malade voire avoir une bonne acceptabilité vis-à-vis du questionnaire.

La longueur de notre questionnaire contenant 125 items n'était pas un obstacle pour les participants dans notre échantillon, vu que c'est un outil qui traite la majorité des problèmes dont souffrent les blessés médullaires, ce qui a été annoncé par eux même. Donc elle reste un point fort dans notre travail plus qu'elle soit une limite.

Cette étude fait partie d'une étude internationale, ce qui va permettre une comparaison internationale des résultats obtenus.



CONCLUSION

Conclusion :

Ce travail a permis de montrer que la version arabe de MorSCI questionnaires était bien accepté.

Les propriétés psychométriques des 3 domaines étudiées étaient bonnes à très bonne pour les dimensions problèmes de santé, facteur environnementaux et qualité de vie.

Le questionnaires MorSCI peut être utilisé au Maroc pour évaluer la qualité de vie des patients atteints d'une lésions de la moelle épinière.

Notre étude a permis de valider cette version arabe qui restera une référence pour d'autres études de qualité de vie de blesses médullaire dans l'avenir.



RESUMES

Résumé

Le contexte :

Le InSCI Questionnaire est une échelle de qualité de vie des blessés médullaires qui explore la santé physique, émotionnelle et sociale.

Ce questionnaire comprend 125 items repartis en 4 domaines repartis en 11 dimensions (fonctions et structure corporelles, l'activité physique et participation, facteur environnementaux et personnels, caractéristique des lésions, évaluation de la santé et du bien-être). Il a été traduit en arabe classique et adapté à la culture Marocaine (MorSCI questionnaire).

Objective. :

Le but de notre travail est d'étudier les propriétés psychométriques de 3 domaines de la version arabe (MorSCI) du InSCI questionnaire.

Méthode :

Il s'agit d'une étude descriptive. Le questionnaire a été administré à un échantillon représentatif de la population générale marocaine de 124 blessés médullaires, L'âge moyen des participants au moment de l'enquête était de 42,38 avec une prédominance masculine.

L'évaluation du questionnaire comprenait une évaluations de 3 domaine (problème de santé, qualité de vie, facteurs environnementaux) par les échelles (WHOQOL-BREF,SF36,SF12,SCI-SCS,NEFI,).

La mesure de la cohérence des données et de la fiabilité par calcul du coefficient alpha de Cronbach et de l'ICC

Résultats :

La fiabilité des items de NEFI était élevée lorsqu'elle est mesurée par le coefficient alpha de Cronbach avec des valeurs comprises entre 0,86–0,87.

La fiabilité de dimension facteurs environnementaux était élevée avec un alpha de Cronbach de 0,87.

La fiabilité des items de WHOQOL–BREF était insuffisante lorsqu'elle est mesurée par le coefficient alpha de Cronbach avec des valeurs comprises entre 0,39–0,45.

Le coefficient alpha Cronbach de la dimension qualité de vie est de 0,53 .

La fiabilité des items de SCI–SCS était limitée lorsqu'elle est mesurée par le coefficient alpha de Cronbach : compris entre 0,60 – 0,66.

Le coefficient alpha Cronbach est de 0,65 pour la dimension problème de santé.

La reproductibilité était bonne à très bonne pour les dimensions : qualité de vie avec un ICC inter–observateur et intra–observateur de 0,96, facteurs environnementaux avec un ICC inter–observateur et intra–observateur de 0,87 et problème de santé avec un ICC inter–observateur de 0,86 et ICC intra–observateur de 0,87.

Conclusion :

Les propriétés psychométriques des 3 domaines du MorSCI étaient satisfaisantes sur le groupe de 124 blessés médullaires.

Abstract :

The context:

The InSCI Questionnaire is a scale of quality of life for spinal cord injuries that explores physical, emotional and social health. This questionnaire includes 125 items divided into 4 domains in 11 dimensions (body functions and structure, physical activity and participation, environmental and personal factors, injury characteristics, health and well-being assessment). It was translated into classical Arabic and adapted to Moroccan culture (MorsCi questionnaire).

Objective. :

The purpose of our work is to study the psychometric properties of 3 domains of the Arabic version (Morsci) of the Insci questionnaire.

Method:

This is a descriptive study, the questionnaire was administered to a representative sample of the general Moroccan population of 124 spinal cord injuries, the average age of participants at the time of the survey was 42.38 with male predominance.

The evaluation of the questionnaire included an assessment of 3 domains (health problem, quality of life, environmental factors) by the scales (WHOQOL-BREF, SF36, SF12, SCI-SCS, NEFI,).

Measuring data consistency and reliability by calculation of the Cronbach and CCI alpha coefficient

Results:

Reliability of NEFI items was high when measured by the Cronbach alpha coefficient with values between 0.86–0.87

Dimensional reliability environmental factors was high with a Cronbach alpha of 0.87.

The reliability of the WHOQOL-BREF items was insufficient when measured by the Cronbach alpha coefficient with values between 0.39–0.45

The Cronbach alpha coefficient of the quality of life dimension is 0.53

Reliability of SCI-SCS items was limiting When measured by the Cronbach alpha coefficient: between 0.60 and 0.66

The Cronbach alpha coefficient is 0.65 for the health problem dimension

Reproducibility was good to very good for dimensions: quality of life with an inter-observer and intra-observer CCI of 0.96, environmental factors with an inter-observer and intra-observer CCI of 0.87 and health problem with an inter-observer CCI 0.86 observer and 0.87 intra-observer CCI

Conclusion:

The psychometric properties of the 3 domains of MorSCi were satisfied on the group of 124 spinal cord injuries.

ملخص:

السياق

إن الاستبيان الخاص بإصابات النخاع الشوكي في المغرب عبارة عن استبيان عن نوعية الحياة بالنسبة لإصابات العمود الفقري التي تقيم الصحة البدنية والعاطفية والاجتماعية.

يتضمن هذا الاستبيان 125 بنداً مقسمة إلى 4 مجالات في 11 بُعدين (وظائف الجسم وهيكله، والنشاط البدني والمشاركة، والعوامل البيئية والشخصية، وخصائص الإصابة، وتقييم الصحة والرفاهية). وقد ترجم إلى اللغة العربية الكلاسيكية وتم تكييفه مع الثقافة المغربية (استبيان. MorsCI)

الهدف:

إن الغرض من عملنا هو دراسة الخصائص النفسية للنسخة العربية (Morsci) من استبيان. InscO

الطريقة:

هذه الدراسة هي دراسته وصفية. قدم هذا الاستبيان إلى عينة تمثيلية من السكان المغاربة الذين يبلغ عددها 124 مصاب إصابة في النخاع الشوكي ، متوسط عمر المشاركين وقت إجراء الدراسة 42.38 عاماً، معظمهم ذكور.

وشمل تقييم الاستبيان تقيماً لثلاث جداول (WHOQOL-BREF, SCI-SCS, NEFI) ، تمثل أبعاد نوعية الحياة، المشاكل الصحية والعوامل البيئية على التوالي

تم قياس اتساق البيانات وموثوقيتها عن طريق حساب معامل ألفا Cronbach و CCI.

النتائج:

تتراوح قيم Alpha Cronbach بين 0.86 و 0.87 للسلم "NEFI"

وكانت الموثوقية للعوامل البيئية عالية مع Alpha Cronbach (0.87).

لم تكن موثوقية عناصر WHOQOL-BREF كافية عند قياسها بواسطة معامل Alpha Cronbach الذي تتراوح القيم بين 0.39 و 0.45

يبلغ معامل Alpha Cronbach لجودة الحياة 0.53

وكانت موثوقية عناصر SCS-SCS محدودة عندما تم قياسها بواسطة معامل Alpha Cronbach بين 0.60 و 0.66

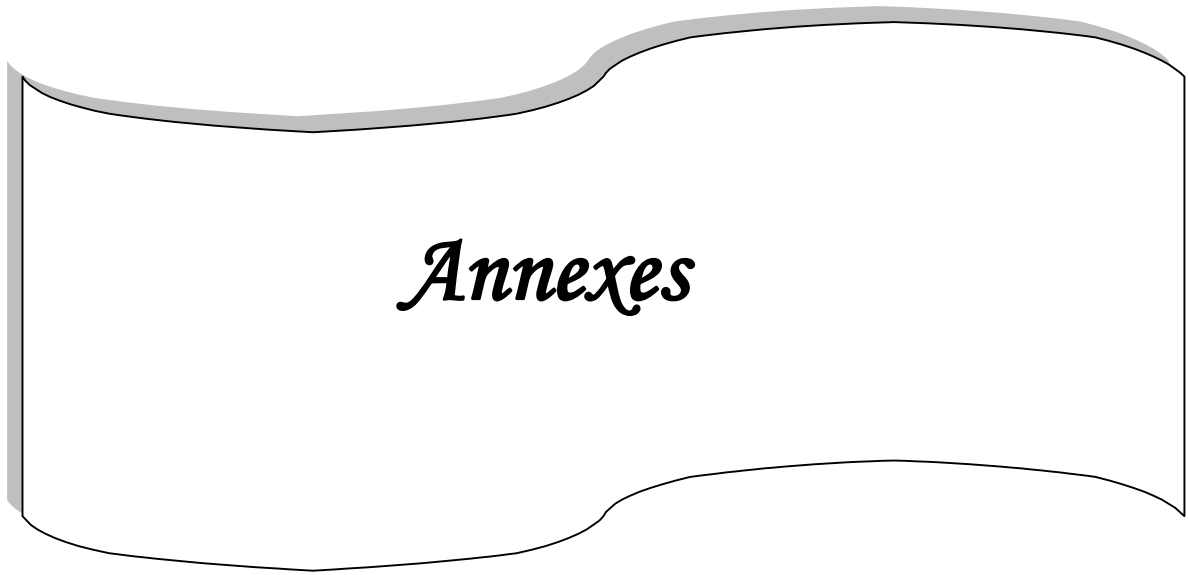
يبلغ معامل Alpha Cronbach بالنسبة لُبعد المشكلة الصحية 0.65

كانت قابلية إعادة الإنتاج جيدة إلى جيدة جداً بالنسبة لنوعية أبعاد الحياة مع مراقب مشترك ومراقب داخلي 0.96 CCI ،

والعوامل البيئية مع مراقب داخلي ومراقب داخلي 0.87 CCI ومشكلة صحية مع مراقب مشترك من CCI يبلغ 0.86 و CCI من 0.87.

الخاتمة:

كانت الخصائص النفسية للمجالات الثلاث ال MorSCI مرضية للمجموعة 124 مصاب إصابة في النخاع الشوكي. يمكن استخدام هذا الاستبيان في الدراسات الوطنية لإصابات النخاع الشوكي.



annexe 1 : MorSCI questionnaire

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 لتسليط 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 وخاطئ أو جواب جيد وآخر سيء. من المهم جداً أن تكون إجاباتك 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 ؟

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:

العائلة

الأصدقاء

متخصصون أو أشخاص مدفوعو الأجر

7 ما هو أعلى مستوى تعليمي قد أتممته؟

الابتدائي

الثانوي الإعدادي

لثانوي التأهيلي

التكوين المهني

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 التعليمية أو التدريبية بعد إصابة النخاع الشوكي:

.....

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 شهرا

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 حالا: الذين لديهم أقل مالا، أقل مستوى تعليمي، وأقل الأعمال احتراماً. كلما كنت أعلى في السلم كنت أقرب للناس الأحسن حالا وكلما نزلت في السلم، كنت أقرب للناس الأسوأ حالا.

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:

- 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:

- 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،

هذه الأسئلة هي حول إحساسك وكيف كانت الأمور معك خلال الأربع أسابيع الماضية. المرجو إعطاء الإجابة القريبة لما

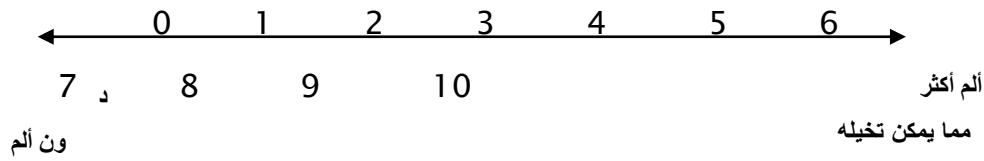
أحسست به عن كل سؤال.

أبدا	قليلا	أحيانا	غالبا	دائما	كم مرة خلال الأربع أسابيع الماضية
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	15. أحسست بأنك مغم بالحياة؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	16. كنت عصيبا جدا؟
<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 بأنك 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 فرحا؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	23. أحسست بالتعب؟

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).

5	3	2	1	دون مشكل
ل تلقيت أقصى مشكل علاجاً من أجل ذلك؟				
لا	.	.	.	مشاكل النوم مثلاً: صعوبة في النوم أو النوم خلال الليل مع الاستيقاظ في وقت مبكر .
لا	.	.	.	اضطرابات الامعاء مثلاً: الإسهال، سلس البراز والإمساك(حوادث)
لا	.	.	.	تعففات المسالك البولية مثلاً: تعفن الكلي أو المثانة
لا	.	.	.	خلل وظيفي في المثانة مثلاً: السلس البولي (حوادث) حصي المثانة أو الكلية، مشاكل في الكلي، تسرب وارتجاع البول
لا	.	.	.	مشكل جنسي مثلاً: صعوبة في الإثارة الجنسية، الانتصاب، أو الإبتلال أو الوصول إلى نشوة الجماع
لا	.	.	.	تقلصات وجود قيد في نطاق حركة المفصل
لا	.	.	.	تشنج العضلات، شلل تشنجي هذا يشير إلى حركات عضلة غير إرادية كارتعاش أو تشنج عضلة غير متحكم فيها
لا	.	.	.	قرحات الفراش، الاستلقاء تتطور إلى طفح جلدي أو احمرار ويمكن أن تصل إلى قرحة متعفنة
لا	.	.	.	مشاكل التنفس أعراض تعففات الجهاز التنفسي أو مشاكل تتضمن صعوبة في التنفس وزيادة الإفرازات
لا	.	.	.	إصابات بسبب فقدان الإحساس مثلاً: حروق بسبب حمل شيء ساخن أو بسبب الجلوس بالقرب من النار أو المدفأة
لا	.	.	.	مشاكل الدورة الدموية يخص انتفاخ الأوردة، القدمين، الساقين أو اليدين، أو حدوث تخثر للدم
لا	.	.	.	عسر الانعكاسات الذاتية الأعراض: ارتفاع مفاجئ في ضغط الدم وفرط التعرق، بقع في الجلد، قشعريرة، اتساع حدقة العين والصداع.
لا	.	.	.	انخفاض ضغط الدم الوضعي وهذا يشمل الإحساس القوي بالدوار بعد تغيير الموضع: نتج عن انخفاض مفاجئ لضغط الدم
لا	.	.	.	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 تزعجك أيضا :

□ لم أمر بأي تجربة مع أي مشكل صحي إضافي.

- •
- •
- •
- •
- •

40 المرجو أن تحدد وضعك الحالي مع التدخين:

- لم أذخن أبدا
- مدخن سابق
- مدخن حاليا (يشمل أيضا متقطع)

النشاط والمشاركة

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

5	4	3	2	1	في الأربع أسابيع السابقة، كم مشكل وجدت في ...
أقصى مشكل				دون مشكل	
.	41. ... ممارسة الروتين اليومي؟
.	42. ... تدبير التوتر؟
.	43. ... فعل أشياء تتطلب استعمال اليدين والأصابع مثل حمل أشياء صغيرة أو فتح علبة؟
.	44. ... الذهاب أينما شئت؟
.	45. ... استعمال وسائل النقل العمومية؟
.	46. ... استعمال وسائل النقل الخاصة؟
.	47. ... الاعتناء بصحتك، الأكل بشكل جيد التمرن أو أخذ الدواء؟
.	48. ... القيام بأشغالك المنزلية؟
.	49. ... توفير العناية والمساعدة للآخرين؟
.	50. ... التفاعل مع الناس؟
.	51. ... العلاقات الحميمة؟
.	52. ... القيام بأشياء من أجل الاسترخاء أو المتعة؟
.	53. ... ضيق التنفس أثناء المجهود البدني؟

هل يمكنك الجلوس دون مساعدة؟

لا نعم

.54

نعم : كم يسبب لك من مشكل

إذا كان الجلوس لمدة طويلة مثل 30 دقيقة؟

هل يمكنك الوقوف دون مساعدة؟

لا نعم

.55

نعم : كم يسبب لك من مشكل

إذا كان الوقوف لمدة طويلة، مثل 30 دقيقة؟

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 ...	دون صعوبة	القليل من الصعوبة	بعض الصعوبات	الكثير من الصعوبات	لا يمكنني القيام بها
.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؟	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

الاستقلالية في أنشطة الحياة اليومية

لكل عنوان، المرجو أن تختار الاقتراح الذي يعكس حالتك الحالية بشكل أفضل. المرجو أن تقرأ النص بعناية وأن تختار جواباً واحداً 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 التكميلية
- أكل /أشرب بشكل مستقل، لكنني أحتاج إلى الأجهزة التكميلية أو المساعدة من أجل تقطيع الأكل، سكب المشروبات أو فتح العلب.
- أكل وأشرب بشكل مستقل دون أي مساعدة أو أجهزة تكميلية.

60 غسل الجزء العلوي من جسدك والرأس :

وهذا يشمل التنظيف، التشفيف واستعمال صنوبر المياه

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

61 غسل الجزء السفلي من جسدك :

وهذا يشمل التنظيف، التشفيف واستعمال صنوبر المياه

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

62 ارتداء ملابس الجزء العلوي من جسدك :

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 الرِّجُل)

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

64 العناية بالنضافه و الجمال :

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

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية
- أنا مستقل مع الأجهزة التكيفية
- أنا مستقل دون الأجهزة التكيفية

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 بنفسى مع المساعدة (القسطرة الذاتية).
 - أفعل ذلك بنفسى دون مساعدة (القسطرة الذاتية).
 - لا أستعملها
- ج- استعمال أدوات النزح البولي الخارجى (مثل: قنطار عازل، حفاظات، فوط صحية).

- أحتاج مساعدة كلية لاستعمالهم
- أحتاج مساعدة جزئية لاستعمالهم
- أستعملهم دون مساعدة
- أستطيع حصر البول ولا استعمل أدوات النزح الخارجى.

التدبير العلاجى للأمعاء :

66

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

- نعم
- لا

ب- حركات أمعائى:

- غير منضبطة أو قليلة (أقل من مرة فى 3 أيام)
- منضبطة (مرة أو أكثر فى 3 أيام)

ج- يقع سلس البراز ('حوادث'):

- يوميا
- 1-6 مرات فى الأسبوع
- 1-4 مرات فى كل شهر
- أقل من مرة فى الشهر
- أبدا

استعمال المرحاض :

67

المرجو أن تفكر فى استعمال المرحاض، تنظيف جهازك التناسلى واليدين، ارتداء وخلع الملابس واستعمال فوط صحية أو حفاظات.

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية ولا أستطيع تنظيف نفسى
- أحتاج مساعدة جزئية، لكن أستطيع تنظيف نفسى

- لا أحتاج مساعدة لكن أحتاج أجهزة تكيفية (مثلا: منضدة) أو تجهيز خاص (مثلا: كرسي مرحاض متحرك)
- لا أحتاج أي مساعدة، أجهزة تكيفية أو تجهيز خاص.

68 ما الذي تستطيع إنجازه من بين الأنشطة التالية دون مساعدة أو إعانات 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 تكيفية (مثلا: لوحة الانزلاق)
- لا أحتاج أي مساعدة أو أجهزة تكيفية
- لا أستعمل الكرسي المتحرك

70 التجول لمسافات متوسطة (من 10 إلى 100 متر)

أستعمل كرسي متحركا. 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 (ب أو بدون إعانات في المشي)
- أتمشى باستعمال إطار المشي أو ركائز، متأرجحا إلى الأمام بكلتا 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 كالتالي: (المرجو أن تكون دقيقاً قدر المستطاع: مثلاً: لا تكتب "موظف" فقط بل "موظف في البنك" / لا تكتب "مدير" فقط بل "مدير مبيعات").

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

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

- نعم
- لا

73 بعد فترة إعادة التأهيل الأولى خلال مرحلة الاستشفاء، كم دام من الوقت كي تبدأ أو تستأنف العمل المدفوع الأجر؟

- لم أعمل قط بعد إعادة التأهيل الأولى خلال مرحلة الاستشفاء
- مباشرة بعد إعادة التأهيل الأولى.
- عدت إلى العمل بعد سنة و..... شهور.

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

- نعم
- لا

75 ما هو وضعك المهني الحالي؟

تر جميع الاقتراحات المناسبة

- العمل بأجور أو مرتب مع المشغل لمدة ساعة في الأسبوع
- العمل بأجور مع المشغل لمدة ساعة في الأسبوع، لكنني حالياً في إجازة مرضية 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 دقيقا قدر الإمكان: (مثلا 'موظف بنك' وليس 'موظف' فقط، 'مدير مبيعات' وليس 'مدير' فقط).

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

- ساعات أكثر
- ساعات أقل
- نفس القدر

5 أقصى مشكل	4	3	2	1 دون مشكل	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	79. هل لديك مشكل في انجاز المهام المطلوبة منك في عملك
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	80. هل لديك مشكل في الولوج الى مكان عملك الولوج إلى المبنى، مكتبك أو المراحيض

كلها	إلى حد كبير	إلى حد ما	إلى حد قليل	على الاطلاق	لا احتاجها	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	81. هل لديك الأجهزة المساعدة التي تحتاجها للعمل؟ مثلا: 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	أتفق بشدة	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	82 أتلقى الاعتراف الذي أستحقه مقابل عملي.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	83 بالنظر إلى كل مجهوداتي وإنجازاتي، راتبتي 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 ل: 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
- الأبوان أو الزوج (ة) لم يدع(ا)ني أشتغل
- خدمات النقل غير كافية
- عدم إمكانية الولوج إلى أماكن العمل المحتملة. مثلاً: الولوج 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. مما يجعل الحياة اليومية أسهل أو أكثر صعوبة. بالتفكير في الأربع أسابيع الماضية، المرجو أن تقيم كم أثرت هذه العوامل على مشاركتك في المجتمع.

لا تنطبق	دون تأثير	جعلت حياتي أصعب قليلا	جعلت حياتي أصعب كثيرا
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
.87 غياب أو ضعف إمكانية الولوج للأماكن العامة مثلا: تعذر الدخول لمباني عامة، منتزهات			
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
.88 غياب أو ضعف إمكانية الولوج لمنازل 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، تجاهل			
<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 مثلا: 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، إعاتات 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، جبانر، وسائد			
<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؟

- 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).

سيء جدا	سيء	لا جيد ولا سيء	جيد	جيد جدا	بالنسبة لآخر زيارة لك لمقدم خدمات صحية، كيف تقيم ما يلي:
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	103 ...تجربة كونك عوملت باحترام؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	104 ...كيف شرح لك مقدمو الرعاية الصحية الأمور بوضوح؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	105 ...تجربة كونك مشارك في اتخاذ قرارات علاجك؟

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
كيفية تسيير خدمات الرعاية الصحية في
منطقتك؟

عوامل شخصية

الأسئلة التالية هي عن كيف ترى نفسك.

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

117 خلال 12 شهر الماضية، هل واجهت حدثا ضخما و سلبيا في حياتك؟

مثلا: حالة صحية 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:

لا سيئة	سيئة	لا سيئة	سيئة	لا سيئة	سيئة	لا سيئة	سيئة
جيدة جدا	جيدة	ولا	سيئة	جيدة	للغاية	جيدة جدا	سيئة
.
كيف تقيم جودة حياتك؟							.118

راضي	راضي	لا	غير	غير	راضي	راضي
جدا	راضي	راض ولا	راضي	راضي	راضي	راضي
جدا	راضي	غير راضي	راضي	راضي	راضي	راضي
.
.119 كم أنت راض عن صحتك؟						
.
.120 كم أنت راض عن قدرتك على القيام بأنشطة حياتك اليومية؟						
.
.121 كم أنت راض عن نفسك؟						
.
.122 كم أنت راض عن علاقاتك الشخصية؟						
.
.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

Instructions

This assessment asks how you feel about your quality of life, health, or other areas of your life. **Please answer all the questions.** If you are unsure about which response to give to a question, **please choose the one** that appears most appropriate. This can often be your first response.

Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns. We ask that you think about your life **in the last two weeks.** For example, thinking about the last two weeks, a question might ask:

Do you get the kind of support from others that you need?	Not at all 1	Not much 2	Moderately 3	A great deal 4	Completely 5
---	-----------------	---------------	-----------------	-------------------	-----------------

You should circle the number that best fits how much support you got from others over the last two weeks. So you would circle the number 4 if you got a great deal of support from others as follows.

Do you get the kind of support from others that you need?	Not at all 1	Not much 2	Moderately 3	A great deal 4	Completely 5
---	-----------------	---------------	-----------------	-------------------	-----------------

You would circle number 1 if you did not get any of the support that you needed from others in the last two weeks.

MSA/MNH/PSF/97.6

Please read each question, assess your feelings, and circle the number on the scale for each question that gives the best answer for you.

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
1 (G1)	How would you rate your quality of life?	1	2	3	4	5

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
2 (G4)	How satisfied are you with your health?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how much** you have experienced certain things in the last two weeks.

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	An extreme amount
3 (F1.4)	To what extent do you feel that physical pain prevents you from doing what you need to do?	1	2	3	4	5
4(F11.3)	How much do you need any medical treatment to function in your daily life?	1	2	3	4	5
5(F4.1)	How much do you enjoy life?	1	2	3	4	5
6(F24.2)	To what extent do you feel your life to be meaningful?	1	2	3	4	5

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	Extremely
7(F5.3)	How well are you able to concentrate?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	How safe do you feel in your daily life?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	How healthy is your physical environment?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how completely** you experience or were able to do certain things in the last two weeks.

		Not at all	A little	Moderately	Mostly	Completely
10 (F2.1)	Do you have enough energy for everyday life?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Are you able to accept your bodily appearance?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Have you enough money to meet your needs?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	How available to you is the information that you need in your day-to-day life?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	To what extent do you have the opportunity for leisure activities?	1	2	3	4	5

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
15 (F9.1)	How well are you able to get around?	1	2	3	4	5

The following questions ask you to say how **good or satisfied** you have felt about various aspects of your life over the last two weeks

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
16 (F3.3)	How satisfied are you with your sleep?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	How satisfied are you with your capacity for work?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	How satisfied are you with yourself?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	How satisfied are you with your personal relationships?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	How satisfied are you with your sex life?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	How satisfied are you with the support you get from your friends?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	How satisfied are you with the conditions of your living place?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	How satisfied are you with your access to health services?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	How satisfied are you with your transport?	1	2	3	4	5

The following question refers to **how often** you have felt or experienced certain things in the last two weeks.

		Never	Seldom	Quite often	Very often	Always
26 (F8.1)	How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?	1	2	3	4	5

Did someone help you to fill out this

form?.....

How long did it take to fill this form out?.....

Do you have any comments about the assessment?

.....

THANK YOU FOR YOUR HELP

Annexe 3: SCI-SCS :

Health problem	Description	Rating
Pressure sore(s)	These develop as a skin rash or redness and progress to an infected sore. Also called skin ulcers, bedsores, and decubitus ulcers	0123
Injury caused by loss of sensation	Injury may occur because of a lack of sensation, such as burns from carrying hot liquids in the lap or sitting too close to a heater or fire	0123
Muscle spasms (spasticity)	Spasticity refers to uncontrolled, jerky muscle movements, such as uncontrolled muscle twitch or spasm. Often spasticity increases with infection or some kind of restriction like a tight shoe or belt	0123
Contractures	A contracture is a limitation in range of motion caused by a shortening of the soft tissue around a joint, such as an elbow or hip. This occurs when a joint cannot move frequently enough through its range of motion. Pain often accompanies this problem.	0123
Heterotopic bone ossification	This is an overgrowth of bone, often occurring after a fracture. Early signs include a loss of range of motion, local swelling and warmth at the area to the touch. This condition must be diagnosed by a physician.	0123

Diabetes mellitus	Diabetes is a problem resulting from irregularities in blood sugar levels. Symptoms include frequent urination and excessive thirst. This condition is diagnosed by a physician	0123
Bladder dysfunction	Incontinence, bladder or kidney stones, kidney problems urine leakage and urine back up are all symptoms of bladder dysfunction. <u>NOTE</u> : There is a separate item for urinary tract infections	0123
Bowel dysfunction	Diarrhea, constipation, 'accidents,' and associated problems are signs of bowel dysfunction	0123
Urinary tract infections	This includes infections such as cystitis and pseudomonas Symptoms include pain when urinating, a burning sensation throughout the body, blood in the urine and cloudy urine	0123
Sexual dysfunction	This includes dissatisfaction with sexual functioning. Causes for dissatisfaction can be decreased sensation, changes in body image, difficulty in movement, and problems with bowel or bladder, like infections	0123
Autonomic dysreflexia	Autonomic dysreflexia, sometimes called hyperreflexia, results response to pain where an individual doesn't experience sensation	0123
Postural hypotension	This involves a strong sensation of lightheadedness following a change in position. It is caused by a sudden drop in blood pressure.	0123

Circulatory problems	Circulatory problems involve the swelling of veins, feet or the occurrence of blood clots	0123
Respiratory problems	Symptoms of respiratory infections or problems include difficulty in breathing and increased secretions	0123
Chronic pain	This is usually experienced as chronic tingling, burning or dull aches. It may occur in an area that has little to no feeling	0123
Joint and muscle pain	This includes pain in specific muscle groups or joints. People who must overuse a particular muscle group, such as shoulder muscles, or who put too much strain on their joints are at risk of developing pain	0123


For the following 16 health problems, please rate how much each one affected your activities and independence in the last 3 months. If you have not experienced a secondary condition in the last 3 months or if it is an insignificant problem for you, please circle "0." Use the following scale to rate each of the secondary conditions.

0	NOT experienced in the last 3 months or is an insignificant problem
1	MILD or INFREQUENT problem
2	MODERATE or OCCASIONAL problem
3	SIGNIFICANT or CHRONIC problem

Annexe 4 : NEFI :

Introduction			
In daily life, one is exposed to diverse external influences (so-called environmental factors), which can make everyday easier or more difficult.			
Which factors made your participation in society a little, or considerably more, difficult in the last 4 weeks? Please consider how you would like your participation to be.			
Question No.	Label	Question	Response Options
1	Public access	Inaccessible or inadequately accessible public places (eg, public buildings, parks)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
2	Climate	Unfavorable climatic conditions (eg, weather, season, temperature, humidity)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
3	Social attitudes	Negative societal attitudes toward persons with disability (eg, prejudice, ignorance)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
4	Attitudes of family	Negative attitudes of your family and relatives with regard to your disability (eg, prejudice, lack of support, overprotective behavior)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
5	Attitudes of friends	Negative attitudes of your friends with regard to your disability (eg, prejudice, lack of support, overprotective behavior)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
6	Attitudes of colleagues	Negative attitudes of neighbors, acquaintances, and work colleagues with regard to your disability (eg, prejudice, lack of support, overprotective behavior)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
7	Short-distance transportation	Lack of, or inadequate, adapted assistive technology for moving around over short distances (eg, stair lift, walking aids)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
8	Long-distance transportation	Lack of, or inadequate, adapted means of transportation for long distances (eg, no adapted car, hard to use public transport)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
9	Personal care assistance	Lack of, or inadequate, nursing care and support services (eg, home health care, personal assistance)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
10	Medical supplies	Lack of, or insufficient, medication and medical aids and supplies (eg, catheters, disinfectants, splints, pillows)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
11	Financial situation	Problematic financial situation (eg, shortage of money, lack of governmental support)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
12	Communication devices	Lack of, or inadequate, communication devices (eg, writing devices, computer, telephone, mouse)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
13	Home access	Inaccessibility, or inadequate, accessibility to the homes of friends and relatives	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder
14	Political decisions	Inadequate national and cantonal political decisions and governmental services (eg, problems with disability insurance, lack of equality promotion)	0= no influence 1= made my life a little harder 2= made my life a lot harder

Annexe 5 : consentement du comité d'éthique

	<p>FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE FES LE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HASSAN II FES COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE FES</p> <p>Fès le, 20/07/2017</p>										
<p>A</p> <p>Monsieur le Professeur Pr HAJJIOUI Abderrazak Laboratoire des Neurosciences Cliniques, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès</p>											
<p>AVIS DU COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE FES</p>											
<p>Partie I : Titre et référence du protocole</p>											
<p>Le comité a été saisi le mois de Janvier 2017</p> <p>Une demande d'avis pour un projet de recherche intitulé: "Enquête marocaine sur les traumatismes médullaires" .", classé sous le N° 03/17</p> <p>Dont le promoteur est : Laboratoire des Neurosciences Cliniques.</p> <p>Adresse : Laboratoire des Neurosciences Cliniques, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès.</p>											
<p>Partie II : Documents</p>											
<p>Le comité a examiné les documents relatifs à ce projet en séance :</p> <table><tr><td>-Protocole de recherche,</td><td>✓</td></tr><tr><td>-Questionnaire de l'étude</td><td>✓</td></tr><tr><td>-Curriculum vitae de l'investigateur principal de l'étude</td><td>✓</td></tr><tr><td>-Formulaire de consentement éclairé des patients, en français et en arabe</td><td>✓</td></tr><tr><td>-Fiche d'information en français et en arabe</td><td>✓</td></tr></table>		-Protocole de recherche,	✓	-Questionnaire de l'étude	✓	-Curriculum vitae de l'investigateur principal de l'étude	✓	-Formulaire de consentement éclairé des patients, en français et en arabe	✓	-Fiche d'information en français et en arabe	✓
-Protocole de recherche,	✓										
-Questionnaire de l'étude	✓										
-Curriculum vitae de l'investigateur principal de l'étude	✓										
-Formulaire de consentement éclairé des patients, en français et en arabe	✓										
-Fiche d'information en français et en arabe	✓										
<p>Partie III : Investigateur impliqué dans l'étude</p>											
<p>- Pr HAJJIOUI Abderrazak : Laboratoire des Neurosciences Cliniques, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès</p>											

Partie IV : Délibération

Le comité a, par la suite, délibéré le 20/07/2017

Ont participé à la délibération :

- | | | |
|------------------|--------------------------|-------------------------|
| ▪ Nom : HIDA | Prénom : Moustapha | Titre : Pédiatrie |
| ▪ Nom : EL RHAZI | Prénom : Karima | Titre : Epidémiologiste |
| ▪ Nom : ACHOUR | Prénom : Sanae | Titre : Toxicologue |
| ▪ Nom : BENNANI | Prénom : Bahia | Titre : Biologiste |
| ▪ Nom : ABABOU | Prénom : Mohammed | Titre : Sociologue |
| ▪ Nom : BELAHSEN | Prénom : Mohammed Faouzi | Titre : Neurologue |

A l'unanimité des membres présents, le comité a adopté la délibération suivante :

Avis Favorable.

Partie V : Référence du comité

Le comité suit une procédure de qualité pour son fonctionnement, et se base pour ses délibérations sur la déclaration d'Helsinki version 2008, la dernière version du texte de l'ICH concernant les bonnes pratiques cliniques, la directive Européenne (réf : 2001/20/CE), la décision du ministre de la santé N°02/DRC/00 du 03/12/2012, relative aux Recherches Biomédicales.

Le Président du Comité d'Éthique
Pr. HIDA Moustapha

Prof. Moustapha HIDA
Chef de Service de pédiatrie
Hôpital Pasteur - Enfant
N° 104/20



BIBLIOGRAPHIE

- (1) Vers une politique nationale pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap au Maroc Orientations stratégiques 2015
<http://www.unesco.org/new/20160823PolitiquePubliqueHandicap.pdf>
- (2) Enquête nationale sur le Handicapé 2014
<https://www.men.gov.ma/Ar/Documents/Rech-Nat2-FBilan-fr.pdf>
- (3) Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif : <https://didh.gov.ma/fr/reporting/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-et-protocole-facultatif>
- (4) Avis du Conseil Économique et Social : Respect des droits et inclusion des personnes en situation de handicap
<https://www.men.gov.ma/Ar/Documents/Rech-Nat2-FBilan-fr.pdf>
- (5) Hajjioui A, Fourtassi M, Nejjari 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
- (6) International perspectives on spinal cord injury
<https://www.who.int/publications-detail/international-perspectives-on-spinal-cord-injury>
- (7) Hajjioui A, Fourtassi M, Nejjari C. Le handicap au Maroc: étude d'adéquation entre l'offre de soins et le besoin en rééducation. *J Réadapt Méd* 2015, 35: 33–37
- (8) Fekete C, Post MW, Bickenbach J, et al. A Structured Approach to Capture the Lived Experience of Spinal Cord Injury: Data Model and Questionnaire of the International Spinal Cord Injury Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017;96(2 Suppl 1):S5–S16. doi:10.1097/PHM.0000000000000622

- (9) Reinhardt JD, Middleton J, Bökel A, et al. Environmental barriers experienced by people with spinal cord injury across 22 countries: Results from a cross-sectional survey [published online ahead of print, 2020 Jun 2]. Arch Phys Med Rehabil. 2020;S0003-9993(20)30362-2. doi:10.1016/j.apmr.2020.04.027
- (10) BOULETREAU, Agnès, CHOUANIÈRE, Dominique, WILD, Pascal, et al. Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST. 1999. http://www.ins.tn/sites/default/files/pdf_actualites/inrs-concevoir-traduire-valider-questionnaire.pdf
- (11) BULLETIN OFFICIEL ,NUMERO 6466-12 CHAABANE 1437 (19-05-2016) http://www.sgg.gov.ma/Portals/0/lois/Dahir_1.16.52_fr.pdf?ver=2016-12-14-124649-343
- (12) Traduction et adaptation transculturelle en Arabe classique d'un questionnaire sur la participation et la qualité de vie des personnes ayant une lésion médullaire
Dr zaineb laaroussi ,thèse numero 089/18
- (13) Roche N, Similowski T. Qualité de vie et BPCO. Ed. Paris : John Libbey Eurotext, 2007.
- (14) KAUFFMANN F, ANNESI-MAESANO I, LIARD R, PARTY E, FARALDO B, NEUKIRCH F, DIZIER MH Construction et validation d'un questionnaire en épidémiologie Rev Mal Respir 2002 ; 19:323-33
- (15) Process of translation and adaptation of instruments-WHO (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
- (16) Bouletreau, D. Chouaniere, P. Wild, J.M. Fontana. Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST...
[Rapport de recherche] Notes scientifiques et techniques de l'INRS NS 178, Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS). 1999, 46 p., ill., bibliogr. (<https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01420163/document>)

- (17) Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol.* 2015 Apr;68(4):360–9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.07.013. Epub 2013 Sep 29. PubMed PMID: 24084448
- (18) Yahia A, Guermazi M, Khmekhem M, Ghroubi S, Ayedi K, Elleuch MH. Translation into Arabic and validation of the ASES index in assessment of shoulder disabilities. *Ann Phys Rehabil Med.* 2011;54(2):59–72. doi:10.1016/j.rehab.2010.12.002
- (19) Fermanian J. Validation des échelles d'évaluation en médecine physique et de réadaptation: comment apprécier correctement leurs qualités psychométriques [Validation of assessment scales in physical medicine and rehabilitation: how are psychometric properties determined?]. *Ann Readapt Med Phys.* 2005;48(6):281–287. doi:10.1016/j.annrmp.2005.04.004
- (20) Grenier B, Dubreuil M, Journois D. Comparaison de deux méthodes de mesure d'une même grandeur: méthode de Bland et Altman [Comparison of two measurement methods: the Bland and Altman assessment]. *Ann Fr Anesth Reanim.* 2000;19(2):128–135. doi:10.1016/s0750-7658(00)00109-x
- (21) Journois D. Concordance de deux variables: l'approche graphique. Méthode de Bland et Altman [Concordance between two variables: graphical approach (Bland and Altman's method)]. *Rev Mal Respir.* 2004;21(1):127–130. doi:10.1016/s0761-8425(04)71243-7

- (22) Eignor, D. R. (2013). The standards for educational and psychological testing. In K. F. Geisinger, B. A. Bracken, J. F. Carlson, J.-I. C. Hansen, N. R. Kuncel, S. P. Reise, & M. C. Rodriguez (Eds.), *APA handbooks in psychology®*. APA handbook of testing and assessment in psychology, Vol. 1. Test theory and testing and assessment in industrial and organizational psychology (p. 245–250). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14047-013>
- (23) Questionnaires et échelles : construction, validation, utilisation et les grands principes de validation d'un questionnaire
<https://www.chu-montpellier.fr/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=6331&token=33681a2a883ffdbea4f31257ba6ce7486a990b86>
- (24) 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
- (25) Streiner, D., & Norman, G. (2008-09-04). *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use*. : Oxford University Press. Retrieved 24 Jun. 2020, from <https://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199231881.001.0001/acprof-9780199231881>.
- (26) Gross-Hemmi MH, Post MW, Ehrmann C, et al. Study Protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017;96(2 Suppl 1):S23–S34. doi:10.1097/PHM.0000000000000647

- (27) SALAH, S., TOULGUI, E., BOUDOKHANE, S., et al. The future of spinal cord injureds, experience of the physical and rehabilitation medicine department of the Military Hospital of Instruction Mohammed V–Rabat/Morocco
- (28) WHOQOL–BREF INTRODUCTION, ADMINISTRATION, SCORING AND GENERIC VERSION OF THE ASSESSMENT
https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf?ua=1
- (29) Silva PA, Soares SM, Santos JF, Silva LB. Cut–off point for WHOQOL–bref as a measure of quality of life of older adults. *Rev Saude Publica*. 2014;48(3):390–397. doi:10.1590/s0034–8910.2014048004912
- (30) Validation du WHOQOL–bref en hôpital psychiatrique sécuritaire
https://www.researchgate.net/publication/269762611_Validation_du_WHOQOL_bref_en_hopital_psychiatrique_securitaire
- (31) Kalpakjian CZ, Scelza WM, Forchheimer MB, Toussaint LL. Preliminary reliability and validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale. *J Spinal Cord Med*. 2007;30(2):131–139. doi:10.1080/10790268.2007.11753924
- (32) Ohaeri JU, Awadalla AW. The reliability and validity of the short version of the WHO Quality of Life Instrument in an Arab general population. *Ann Saudi Med*. 2009;29(2):98–104. doi:10.4103/0256–4947.51790
- (33) Ballert CS, Post MW, Brinkhof MW, Reinhardt JD; SwiSCI Study Group. Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(2):233–240. doi:10.1016/j.apmr.2014.09.004
- (34) Juvalta S, Post MW, Charlifue S, et al. Development and cognitive testing of the Nottwil Environmental Factors Inventory in Canada, Switzerland and the USA. *J Rehabil Med*. 2015;47(7):618–625. doi:10.2340/16501977–1982Bas du formulaire.

- (35) BUTTERWORTH, Peter et CROSIER, Timothy. The validity of the SF-36 in an Australian National Household Survey: demonstrating the applicability of the Household Income and Labour Dynamics in Australia (HILDA) Survey to examination of health inequalities. *BMC public health*, 2004, vol. 4, no 1, p. 44.
- (36) SALOPPÉ, Xavier et PHAM, Thierry H. Validation du WHOQOL-bref en hôpital psychiatrique sécuritaire. *Psychiatrie et violence*, 2006, vol. 1, p. 1-25
- (37) TSENG, Hsu-Min, LU, Jui-fen Rachel, et GANDEK, Barbara. Cultural issues in using the SF-36 Health Survey in Asia: results from Taiwan. *Health and quality of life outcomes*, 2003, vol. 1, no 1, p. 72
- (38) Kalpakjian CZ, Scelza WM, Forchheimer MB, Toussaint LL. Preliminary reliability and validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale. *J Spinal Cord Med*. 2007;30(2):131-139. doi:10.1080/10790268.2007.11753924
- (39) Lam CL, Gandek B, Ren XS, Chan MS. Tests of scaling assumptions and construct validity of the Chinese (HK) version of the SF-36 Health Survey. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1139-1147. doi:10.1016/s0895-4356(98)00105-x
- (40) Caron J. Un guide de validation transculturelle des instruments de mesure en santé mentale.
<http://www.rsmq.qc.ca/fr/instrument/guide.hm>
- (41) Recensement général de la population et de l'habitat 2004_ caractéristiques démographiques et socio- économiques de la population. Rapport national.pdf.
- (42) Reinhardt JD, Zheng Y, Xu G, et al. People with Spinal Cord Injury in China. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017;96(2 Suppl 1):S61-S65.
doi:10.1097/PHM.0000000000000680.

- (43) Engkasan JP, Hasnan N, Mohd Yusuf Y, Abdul Latif L. People with Spinal Cord Injury in Malaysia. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017;96(2 Suppl 1):S90–S92. doi:10.1097/PHM.0000000000000598.
- (44) Baricich A, Amico AP, Zampolini M, Gimigliano F, Cisari C, Fiore P. People with Spinal Cord Injury in Italy. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017;96(2 Suppl 1):S80–S82. doi:10.1097/PHM.0000000000000573.
- (45) Igun GO, Obekpa OP, Ugwu BT, Nwadiaro HC. Spinal injuries in the Plateau State, Nigeria. *East Afr Med J.* 1999;76(2):75–79.
- (46) Gosselin RA, Coppotelli C. A follow-up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *Int Orthop.* 2005;29(5):330–332. doi:10.1007/s00264-005-0665-3.



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
+0242001+ | +015115+ Λ +000X0+
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

أطروحة رقم 20/104

سنة 2020

دراسة الخصائص السيكومترية للنسخة العربية من استبيان المسح الدولي لإصابات النخاع الشوكي

الأطروحة

قدمت و نوقشت علانية يوم 2020/07/23

من طرف

السيدة دلال تزروت

المزداة في 1992/03/12 بتاونات

لنيل شهادة الدكتوراه في الطب

الكلمات الأساسية

دراسة الخصائص السيكومترية - التحقق من صحة النسخة العربية - إصابة النخاع الشوكي - الإعاقة
التكيف عبر الثقافات - الإستبيان الدولي عن إصابة النخاع الشوكي

اللجنة

الرئيس	السيدة مولاي حسن فريح أستاذ في علم أمراض المسالك البولية
المشرف	السيد عبد الرزاق حاجيوي أستاذ في الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل الوظيفي
الأعضاء	السيدة سميرة الفقير أستاذة في علم الأوبئة السريري
	السيد تاشفوتي نبيل أستاذ في علم الأوبئة السريري