

ALSFRS-R-SE est une évaluation des symptômes et des déficits moteurs fréquemment associés à la SLA. Elle peut être complétée par la personne elle-même ou avec l'aide d'un tiers, par exemple un membre de la famille, un aidant ou un professionnel de santé, sur la base d'un entretien avec la personne

Veuillez lire attentivement les réponses proposées et leurs explications. Choisissez ensuite l'option qui correspond aux symptômes et aux fonctions motrices actuels par rapport à la situation avant le début de la SLA

1. Parole

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
La parole est normale.
- ☐ 3 Trouble de la parole perceptible
La parole est légèrement pâteuse ou la voix est rauque ; cela est remarqué par la personne elle-même ou par son entourage.
- ☐ 2 Des répétitions sont nécessaires pour être compris
La parole est modérément pâteuse ; certains mots ou certaines parties de phrases doivent parfois être répétés pour être compris
- ☐ 1 Parole associée à une communication non verbale
La parole est très pâteuse ; il est souvent nécessaire d'écrire ou d'utiliser des aides à la communication pour communiquer.
- ☐ 0 Perte d'une parole compréhensible
La parole compréhensible est perdue ; il est toujours nécessaire d'écrire, d'utiliser des dispositifs de communication ou d'autres moyens de soutien.

2. Salivation

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
Il n'y a pas d'accumulation excessive de salive dans la bouche.
- ☐ 3 Excès léger mais net de salive dans la bouche. Un bavage nocturne peut survenir
Davantage de salive s'accumule dans la bouche. La salive peut s'écouler la nuit, mais pas pendant la journée.
- ☐ 2 Excès modéré de salive. Un léger bavage peut survenir pendant la journée
Un mouchoir ou un tissu est parfois utilisé pour essuyer les commissures des lèvres.
- ☐ 1 Excès important de salive avec un certain bavage
Un mouchoir ou un tissu est souvent utilisé, mais pas en permanence.
- ☐ 0 Excès sévère de salive avec bavage important
Un mouchoir, un tissu ou un dispositif d'aspiration est toujours nécessaire.

3. Déglutition

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
La déglutition est normale.
- ☐ 3 Difficultés légères de déglutition avec fausses routes occasionnelles.
Les repas prennent plus de temps, ou de plus petites bouchées sont prises et avalées avec précaution. Des fausses routes occasionnelles ou une toux plus fréquente peuvent survenir.
- ☐ 2 Difficultés modérées de déglutition avec modification de la consistance des aliments
La texture des aliments et des boissons est modifiée, ou certains aliments (p. ex. viande, biscuits secs, noix) sont évités. Des boissons hypercaloriques ou des épaississants sont utilisés.
- ☐ 1 Difficultés sévères de déglutition. Alimentation complémentaire par sonde
Une sonde d'alimentation a été mise en place ou recommandée afin de maintenir le poids. Une partie des aliments ou des boissons peut encore être prise par voie orale.
- ☐ 0 Déglutition impossible. Alimentation exclusivement par sonde
Une sonde d'alimentation a été mise en place. Il n'est pas possible de manger ou de boire par voie orale.

Suite à la page suivante

4. Écriture

Cette évaluation concerne l'écriture avec la main dominante (main utilisée pour écrire), dans la position habituelle. Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
L'écriture est normale.
- ☐ 3 Lente ou maladroite, mais tous les mots sont lisibles
L'écriture est plus lente et moins nette, mais les mots peuvent être écrits.
- ☐ 2 Tous les mots ne sont pas lisibles
Certains mots ne sont pas lisibles. Des aides peuvent être utilisées pour rendre l'écriture plus lisible.
- ☐ 1 Aucun mot n'est lisible, mais il est encore possible de tenir un stylo
Il est possible de tenir un stylo. Seuls la signature ou son propre nom peuvent être écrits, mais aucun autre mot.
- ☐ 0 Impossible de tenir un stylo
Il n'est pas possible de tenir un stylo.

5. Utilisation d'une sonde d'alimentation

- ☐ **Non** Pour les patients qui n'utilisent pas de sonde d'alimentation, **passer à la question 5a.**
- OU**
- ☐ **Oui** Pour les patients qui utilisent une sonde d'alimentation, **passer à la question 5b.**

5.a Couper les aliments et utiliser les ustensiles

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
La prise des repas se fait sans difficulté avec un couteau, une cuillère, une fourchette ou des baguettes (Rare en France d'utiliser les baguettes).
- ☐ 3 Un peu lent et maladroit, mais aucune aide n'est nécessaire
La prise des repas se fait plus lentement ou plus maladroitement avec les ustensiles habituels, mais sans aide.
- ☐ 2 Peut couper la plupart des aliments, bien que lentement et maladroitement. Une aide est parfois nécessaire
La prise des repas se fait de façon autonome, parfois avec des ustensiles adaptés par exemple des couteaux ou fourchettes adaptés. Une aide est occasionnellement nécessaire pour couper certains aliments.
- ☐ 1 Les aliments doivent être coupés par quelqu'un d'autre. Peut manger lentement de façon autonome
La prise des repas se fait de façon autonome, si nécessaire avec des ustensiles adaptés. Une aide est toujours nécessaire pour couper les aliments solides.
- ☐ 0 Ne peut pas manger seul. Une aide est toujours nécessaire
Les aliments ne peuvent pas être manipulés de façon autonome. Une aide est toujours nécessaire.

5.b Manipulation de la sonde d'alimentation

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
La sonde d'alimentation peut être manipulée sans difficulté.
- ☐ 3 Un peu lent et maladroit, mais la sonde d'alimentation peut être manipulée de façon autonome
La sonde d'alimentation est manipulée lentement ou maladroitement, mais sans aide.
- ☐ 2 Une aide est nécessaire pour manipuler certains bouchons et couvercles
La sonde d'alimentation est manipulée de façon autonome, mais une aide est nécessaire pour certains gestes (ouvrir ou fermer certaines parties, comme des bouchons ou des couvercles).
- ☐ 1 Participation minimale à l'aide de l'aidant pour manipuler la sonde d'alimentation
La sonde d'alimentation ne peut pas être manipulée de façon autonome. Une aide est nécessaire la plupart du temps et seules de petites étapes peuvent être réalisées seul.
- ☐ 0 Impossible d'effectuer une quelconque partie de la tâche
La sonde d'alimentation ne peut pas être manipulée de façon autonome. Une aide est toujours nécessaire.

Suite à la page suivante

6. Habillage et hygiène

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
L'habillage et l'hygiène sont réalisés sans difficulté.
- ☐ 3 Soins personnels complets et autonomes, mais avec effort ou efficacité diminuée
L'habillage et l'hygiène prennent plus de temps, mais peuvent être réalisés sans aide.
- ☐ 2 Aide intermittente ou méthodes de substitution
L'habillage et l'hygiène sont réalisés à l'aide de méthodes de substitution, par exemple des vêtements faciles à enfiler ou le fait de s'asseoir pour s'habiller. Une aide est parfois nécessaire.
- ☐ 1 A besoin d'aide pour les soins personnels
L'habillage et l'hygiène ne peuvent pas être réalisés de façon autonome. Une aide est nécessaire la plupart du temps et seules de petites étapes peuvent être réalisées seul.
- ☐ 0 Dépendance totale
L'habillage et l'hygiène ne peuvent pas être réalisés de façon autonome. Une aide est toujours nécessaire.

7. Mobilisation dans le lit et ajustement des draps

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
Se retourner dans le lit et ajuster les couvertures se font normalement.
- ☐ 3 Un peu lent et maladroit, mais aucune aide n'est nécessaire
Se retourner dans le lit et ajuster les couvertures est plus lent et maladroit, mais se fait sans aide.
- ☐ 2 Peut se retourner seul ou ajuster les draps, mais avec beaucoup de difficultés
Se retourner dans le lit et ajuster les couvertures restent possibles au prix d'un effort important. Une aide est parfois nécessaire pour l'une ou l'autre de ces activités.
- ☐ 1 Peut commencer le mouvement, mais ne peut pas se retourner ou ajuster les draps seul
Le mouvement pour se retourner dans le lit ou ajuster les couvertures peut être commencé, mais une aide est nécessaire pour le terminer.
- ☐ 0 Dépendance totale
Se retourner dans le lit et ajuster les couvertures ne peuvent pas être réalisés de façon autonome. Une aide est toujours nécessaire.

8. Marche

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
La marche est normale.
- ☐ 3 Difficultés légères à la marche
La marche est plus lente, paraît stable ou s'accompagne des trébuchements occasionnels. Aucune aide n'est nécessaire à l'extérieur.
- ☐ 2 Marche avec assistance
La marche nécessite régulièrement une aide à l'extérieur, soit en se tenant à un support, en utilisant un releveur de pied ou une aide à la marche, soit avec l'aide d'une autre personne.
- ☐ 1 Incapable de marcher. Mouvements des jambes possibles sans déambulation
La marche n'est pas possible, même avec une aide à la marche ou l'aide d'une autre personne. La station debout est possible avec assistance, par exemple lors d'un transfert du lit vers une chaise. Les jambes peuvent être mobilisées de façon volontaire.
- ☐ 0 Incapable de marcher. Aucun mouvement volontaire des jambes
La station debout n'est pas possible, même avec assistance. Les jambes ne peuvent pas être mobilisées de façon volontaire.

Suite à la page suivante

9. Montée des escaliers

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Normal
La montée des escaliers est normale.
- ☐ 3 Lente
La montée des escaliers est plus lente mais stable.
- ☐ 2 Légère instabilité ou fatigue
La montée des escaliers est plus lente et instable, et des pauses peuvent être nécessaires. Une aide, par exemple tenir une rampe, n'est pas régulièrement nécessaire.
- ☐ 1 A besoin d'aide
La montée des escaliers nécessite une aide, par exemple une rampe ou l'aide d'une autre personne.
- ☐ 0 Impossible
Il n'est pas possible de monter les escaliers, même avec de l'aide.

10. Dyspnée

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Aucune difficulté respiratoire
Aucune dyspnée n'est ressentie lors des activités quotidiennes.
- ☐ 3 Survient à la marche
Une dyspnée est ressentie lors de la marche à vitesse normale ou lors d'activités quotidiennes nécessitant un certain effort.
- ☐ 2 Survient lors d'une ou plusieurs des activités suivantes : manger, se laver, s'habiller, parler longtemps
Une dyspnée est ressentie lors d'activités légères.
- ☐ 1 Difficulté à respirer au repos, en position assise ou allongée
Une dyspnée est ressentie au repos, par exemple en position assise ou allongée.
- ☐ 0 Difficulté respiratoire importante; une assistance ventilatoire mécanique peut être nécessaire
Une dyspnée intense est ressentie au repos. Une assistance ventilatoire, par exemple par masque respiratoire ou trachéostomie, est nécessaire.

11. Orthopnée

Commentaire: Si un masque respiratoire est utilisé la nuit mais qu'il est également possible de dormir sans celui-ci, le sommeil doit être évalué pour les nuits sans masque.

Veuillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Aucune
Le sommeil n'est pas perturbé par la dyspnée.
- ☐ 3 Quelques difficultés à dormir la nuit en raison de la dyspnée. Vous n'avez pas besoin de plus de deux oreillers habituellement pour dormir
Le sommeil est perturbé par la dyspnée. Dormir sur le côté améliore la respiration.
- ☐ 2 L'utilisation régulière de plus de deux oreillers est nécessaire pour dormir
Le sommeil est difficile en raison de la dyspnée. Vous avez besoin de plus de 2 oreillers ou de relever la tête du lit, améliore la respiration.
- ☐ 1 Ne peut dormir qu'en position assise
Le sommeil n'est possible qu'en position assise, dans le lit ou sur une chaise.
- ☐ 0 Impossible de dormir
Le sommeil n'est possible qu'avec une assistance ventilatoire, par exemple un masque respiratoire ou une trachéostomie.

Suite à la page suivante

12. Assistance ventilatoire, par exemple masque respiratoire ou trachéostomie

Veillez choisir l'une des réponses suivantes:

- ☐ 4 Aucune
Aucune assistance ventilatoire n'est utilisée. Un traitement existant de l'apnée du sommeil par masque de PPC (CPAP) n'est pas considéré comme assistance ventilatoire.
- ☐ 3 Utilisation intermittente d'un masque respiratoire
Un masque respiratoire n'est pas utilisé toutes les nuits ou n'est pas utilisé pendant toute la nuit.
- ☐ 2 Utilisation continue d'un masque respiratoire pendant la nuit
Un masque respiratoire est utilisé chaque nuit et parfois pendant la journée, pour un total de 8 à 22 heures.
- ☐ 1 Utilisation continue d'une ventilation non invasive pendant la nuit et la journée
Un masque respiratoire est utilisé presque toute la nuit et toute la journée, pendant plus de 22 heures.
- ☐ 0 Ventilation invasive par trachéostomie
Une ventilation invasive est administrée par trachéostomie.

