

**Validation française du DYMUS : questionnaire de dépistage des troubles de déglutition dans la Sclérose en Plaques destiné aux neurologues**

Marie Villain\*, Olivier Heinzlef\*\*

\*orthophoniste, doctorante en neurosciences

marievillain@hotmail.fr

\*\*neurologue

oheinzlef@chi-poissy-st-germain.fr

Service de neurologie, CHI Poissy Saint-Germain-en-Laye, 45, rue du Champ-Gaillard, 78300 Poissy

## Résumé :

Le dépistage des troubles de déglutition dans la sclérose en plaques (SEP) est nécessaire afin d'identifier précocement les patients à risque pour leur proposer un programme de rééducation orthophonique adapté (Giusti, Giambuzzi, 2008). En effet, la dysphagie est souvent identifiée tardivement et il a été mis en évidence (Calcagno et al., 2002) que l'efficacité de la prise en charge était alors considérablement réduite dans les formes sévères. Une étude épidémiologique a mis en évidence que 65% des patients ayant un résultat à 8 ou 9 à l'EDSS (Expanded Disability Status Scale, Kurtzke, 1983) souffrent de dysphagie (De Pauw et al., 2002). Or, il n'existe à ce jour aucun outil validé en français permettant le dépistage des troubles de déglutition dans la SEP. Toutefois, un questionnaire (DYMUS) a été validé en 2009 en Italie auprès de 1734 patients (Bergamaschi et al., 2008, 2009). L'objectif de notre étude est donc de valider le DYMUS en français.

Nous avons réalisé la traduction de ce questionnaire puis fait passer consécutivement aux patients du service le questionnaire DYMUS, une échelle visuelle analogique, un bilan orthophonique, Batterie d'Evaluation Clinique de la Dysarthrie (BECD, Auzou, Rolland-Monnoury, 2006), un examen neurologique et des auto-questionnaires : Deglutition Handicap Index (Woisard et al., 2006), échelle de fatigue (EMIF-SEP, Debouverie et al., 2007), SF-36 (Leplège et al., 1998) et MusiQol (Baumstarck-Barreau et al., 2011).

A ce jour, 174 patients ont été inclus dans l'étude. L'évaluation orthophonique a mis en évidence une prédominance des troubles laryngés. Il existe une forte corrélation négative (-0,77) entre les scores obtenus au DYMUS et ceux de l'évaluation orthophonique, ce qui témoigne d'une bonne validité du questionnaire. En outre, seuls 3,4% des patients évalués bénéficiaient d'une prise en charge orthophonique alors que 22% ont obtenu un score pathologique au DYMUS.

Cet outil semble donc pertinent pour un meilleur dépistage de la dysphagie dans la SEP.

**Mots clés :** sclérose en plaques, dysphagie, questionnaire, dépistage, validation.

## **DYMUS questionnaire for dysphagia in multiple sclerosis : french validation**

### Summary :

Screening for swallowing disorders in multiple sclerosis (MS) is needed to offer patients adapted programs of speech therapy (Giusti, Giambuzzi, 2008). Indeed, dysphagia is often identified lately and it was highlighted (Calcagno et al., 2002) that the effectiveness of the treatment was then significantly reduced in severe forms. An epidemiological study has shown that 65% of patients with EDSS (Expanded Disability Status Scale, Kurtzke, 1983) 8 or 9 have dysphagia (De Pauw et al., 2002). However, there is currently no validated french screening tool for swallowing disorders in MS. However, a questionnaire (DYMUS) was built and validated in 2009 with 1734 patients (Bergamaschi et al., 2009). The aim of our study was to validate the DYMUS in french.

We translated the DYMUS. The questionnaire was then consecutively administered by a neurologist or speech therapist during control visits with a visual analogue scale, speech therapy assessment (BECD, Auzou, Rolland-Monnoury, 2006), a neurological examination

and self-administered questionnaires : Deglutition Handicap Index (Woisard et al., 2006), fatigue scale (EMIF-SEP, Debouverie et al., 2007), SF-36 (Leplège et al., 1998) and MusiQol (Baumstarck-Barreau et al., 2011).

To date, 174 patients were included in the study. The BECD revealed a predominance of laryngeal disorders. There is a strong negative correlation (-0,77) between the scores on DYMUS and those of speech therapy evaluation which demonstrates good validity of the questionnaire. In addition, only 3.4% of patients evaluated underwent speech therapy while 22% had a pathological score DYMUS.

This tool seems relevant for a better detection of dysphagia in MS.

**Key words :** Multiple Sclerosis, dysphagia, questionnaire, screening, validation.

## ----- INTRODUCTION -----

La prévalence des troubles de déglutition dans la Sclérose En Plaques (SEP) a longtemps été sous-estimée. De récentes études ont rapporté que 24 à 43% des patients souffraient de ce type de troubles (De Pauw et al., 2002 ; Abraham, Yun, 2002 ; Terré-Bolliart et al., 2004 ; Marchese-Ragona et al., 2006). 65% des patients ayant un EDSS à 8 ou 9 souffrent de dysphagie (De Pauw et al., 2002).

Ces troubles, s'ils ne sont pas détectés et pris en charge suffisamment tôt (Tassorelli et al., 2008), peuvent entraîner de graves complications et même constituer une cause de décès (Adams, 1989). Les patients atteints de sclérose en plaques ont 4,7 fois plus de risque de mourir d'une pneumonie que dans la population générale (Sumelahti et al., 2010), ce qui peut s'expliquer en partie par la survenue de troubles de déglutition. Une autre étude épidémiologique a mis en évidence que la prévention et la prise en charge de toutes les complications (notamment les pneumonies) pouvaient permettre d'allonger la durée de vie des patients atteints de sclérose en plaques (Ragonese et al., 2008).

Il est donc primordial d'identifier tôt les patients présentant des risques de fausses routes afin de leur proposer des aménagements, un programme de rééducation orthophonique adapté et/ou des traitements (Giusti, Giambuzzi, 2008). Des modifications diététiques (volume, viscosité, température des aliments) pourront être proposées. La rééducation orthophonique peut porter sur l'aménagement des postures, le travail de la respiration et de la mobilité linguale, labiale et laryngée (Restivo et al., 2006). Une étude sur la prise en charge de la dysphagie dans la sclérose en plaques (Calcagno et al., 2002) a montré que les stratégies de compensation des troubles (posture, textures) avait permis de résoudre le problème pour 93,8% des 49 patients de leur cohorte (n=143) souffrant de dysphagie. Les patients pour lesquels la prise en charge n'avait pas montré d'efficacité étaient ceux qui présentaient au moment de l'étude une forme sévère de dysphagie. En ce qui concerne les traitements pharmacologiques, des injections de toxine botulique peuvent être proposées au niveau des glandes salivaires pour réduire l'hypersialorrhée (Bhatia et al., 1999) ou au niveau du sphincter supérieur de l'œsophage (Restivo et al., 2002, 2006).

En outre, une étude sur la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques (Hemmett et al., 2004) a mis en évidence que lorsque l'on interroge les patients, 68% des 2265 personnes interrogées par questionnaire disent souffrir de troubles du langage et de déglutition et 26 % considèrent que ces troubles de déglutition ont une influence moyenne à forte sur leur qualité de vie.

Il n'existait à ce jour aucun outil validé en français permettant l'évaluation des troubles de la déglutition dans la SEP. Toutefois, un questionnaire spécifique aux troubles de déglutition dans la sclérose en plaques (DYMUS) a été validé en 2008 par une équipe italienne (Bergamaschi et al., 2008). Il a été administré à 226 patients et a montré de bonnes qualités psychométriques. En effet, les auteurs rapportent une corrélation significative aux scores à l'EDSS, la consistance interne est bonne, cet outil permet de discriminer les patients se plaignant de troubles de déglutition et les autres, et les différentes formes (rémittente / progressive secondairement ou d'emblée). 92% des patients se plaignant de troubles de déglutition obtiennent un score anormal au DYMUS et en l'absence de plainte, 14% obtiennent un score anormal au DYMUS.

L'objectif de cette étude est donc de valider la version française du DYMUS d'une part en effectuant la traduction du questionnaire et d'autre part en étudiant les liens avec les données socio-démographiques et cliniques.

## ----- PATIENTS ET METHODE -----

### 1. Sujets

Les patients de notre étude ont été inclus selon les critères suivants : (i) patients atteints de sclérose en plaques diagnostiquée, (ii) en dehors des périodes de poussée, (iii) niveau de compréhension correct afin de ne pas induire de biais de réponse, (iv) patients âgés de moins de 60 ans car au-delà de cet âge, des troubles de déglutition non spécifiques peuvent survenir (Ekberg, Pokieser, 1997). Les données recueillies pour chaque patient seront les suivantes : date de passation du questionnaire, âge, forme clinique, année de survenue de la maladie, existence ou non d'un suivi orthophonique dans le cadre de troubles de la voix et/ou de déglutition, survenue ou non d'une pneumopathie depuis le diagnostic de SEP ou de bronchite traitée par antibiotiques au cours de la dernière année, plainte spontanée concernant les troubles de déglutition au moyen d'une Echelle Visuelle Analogique (EVA).

### 2. Méthodologie de traduction

Nous avons effectué la traduction du questionnaire DYMUS en plusieurs étapes : (i) traduction de l'Anglais vers le Français par 2 traducteurs, (ii) comparaison de ces 2 traductions et synthèse (2 versions proposées pour la question 7 en raison d'importants écarts de traduction), (iii) contre traduction (Français vers Anglais) par 4 traducteurs (3 de langue maternelle anglaise et 1 de langue maternelle française). Ces traducteurs, différents des deux premiers n'ont volontairement pas pris connaissance de la version originale du DYMUS, (iv) ajustements de la version Française pour limiter les écarts de traduction après une nouvelle consultation de l'ensemble des traducteurs.

### 3. Evaluation des patients

Les patients ont été évalués à l'hôpital de jour et lors de la consultation neurologique après obtention d'un consentement signé. Parmi ces patients, certains ont bénéficié d'un bilan orthophonique (examen moteur de la Batterie d'Evaluation Clinique de la Dysarthrie) ainsi que de l'évaluation neurologique commune à tous les patients : anamnèse, EDSS et DYMUS. Les évaluations neurologiques et orthophoniques ont été réalisées séparément, le même jour et toujours dans le même ordre. Chaque patient s'est vu remettre après la consultation neurologique une enveloppe contenant des auto-questionnaires (Deglutition Handicap Index, EMIF-SEP, SF-36 et MusiQol) ainsi qu'une enveloppe timbrée pour le retour. Les patients de l'hôpital de jour remplissaient les questionnaires au moment de leur hospitalisation.

Batterie d'Evaluation Clinique de la Dysarthrie (BECD) (Auzou, Rolland-Monnoury, 2006) : cette batterie propose plusieurs épreuves permettant l'évaluation par le clinicien de la sévérité de la dysarthrie, l'analyse perceptive, l'analyse phonétique, l'examen moteur, l'auto-évaluation et l'analyse acoustique des patients souffrant de dysarthrie, quelle qu'en soit l'étiologie.

Le Deglutition Handicap Index (Woisard et al., 2006) est un auto-questionnaire créé sur le modèle du Voice Handicap Index, visant à évaluer le handicap engendré par les troubles de déglutition, quelle qu'en soit l'origine. Il est divisé en 3 domaines de 10 questions chacun : physique (P) (symptômes liés à la déglutition), fonctionnel (F) (conséquences nutritionnelles et respiratoires) et émotionnel (E) (conséquences psychosociales). Les réponses sont données sur une échelle de 5 points allant de jamais à toujours.

EMIF-SEP : version française de la Fatigue Impact Scale (Frith, Newton, 2010 ; Debouverie et al., 2007), est une échelle continue allant de 0 à 160 composée de 40 questions cotées de 0 (aucun problème) à 4 (gêne extrême). Ce questionnaire permet d'évaluer l'impact de la fatigue sur les aspects cognitifs, physiques, les relations sociales ainsi que le rôle social.

SF-36 : il s'agit d'une échelle d'auto-évaluation de la qualité de vie non spécifique à la sclérose en plaques. Elle est issue de la Medical Outcome Study (Ware et al., 1992) et a fait l'objet d'une validation française (Leplège et al., 1998). Ce questionnaire est composé de 36 questions concernant la santé physique, émotionnelle et sociale pour 8 dimensions de la santé. Pour chacune de ces dimensions, le score varie de 0 à 100. Plus le score est élevé, plus on considérera que la qualité de vie est bonne.

MusiQoL (Baumstarck-Barrau et al., 2011 ; Simeoni et al., 2008) : le Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire (MusiQoL) comprend 31 questions sous-tendues par neuf dimensions : activités de la vie quotidienne, bien-être psychologique, relations avec les amis, symptômes, relations avec la famille, relations avec le système de soins, vie sentimentale et sexuelle, coping et rejet. Chaque question ouvre sur une échelle analogique de 1 à 6. Le score de chaque dimension correspond à la moyenne des items de cette dimension. Les scores de chaque dimension sont ensuite transformés linéairement de 0 à 100. Plus le score est élevé, plus celui-ci indique une bonne qualité de vie relative à la santé.

#### **4. Traitement statistique des données**

Nous avons étudié les caractéristiques démographiques et cliniques de notre population au moyen de statistiques descriptives. Nous avons également réalisé une analyse en composantes principales (ACP) afin d'évaluer la validité de construit du DYMUS (Laveault, Grégoire, 2002). Le but était de savoir si les items du DYMUS mesurent ce qu'ils sont censés mesurer (Laver Fawcette, 2007) et s'il existe des variables pouvant être regroupées. Nous avons fait au préalable l'hypothèse de 2 groupes d'items sur la base des résultats de l'équipe de Bergamaschi et al. (2008) : solides et liquides. Seuls les axes interprétables avec un pourcentage de variabilité cumulée égal à 50% ou une valeur propre égale à 1 (Kaiser, 1960) sont conservés. Enfin, on ne garde que les coordonnées supérieures à 0,3 en valeur absolue (corrélation moyenne à forte aux composantes principales). Une régression linéaire de DYMUS par BECD a également été réalisée. Enfin, nous avons étudié les différences d'âge, de durée de maladie, de handicap, de qualité de vie et de plainte entre les groupes DYMUS normal ( $< 3$ ) et DYMUS pathologique ( $\geq 3$ ) au moyen de tests non paramétriques (test U de Mann et Whitney).

## ----- RESULTATS -----

### 1. Description de la population

174 patients ont été inclus dans l'étude : 12 patients souffraient d'une forme progressive primaire (PP), 118 de forme rémittente récurrente (RR) et 44 de forme secondairement progressive (SP). La moyenne d'âge est de 44,2 ans ( $\sigma=9,74$ ) avec un EDSS médian de 4. La durée moyenne d'évolution de la maladie est de 13,74 ( $\sigma=7,62$ ). Parmi les 174 enveloppes de questionnaires distribuées, 145 ont été retournées soit un taux de réponse de 83% ce qui témoigne d'une bonne acceptabilité.

### 2. Résultats au DYMUS

Parmi les 174 patients évalués, 22% ont obtenu un score pathologique ( $\geq 3$ ) au DYMUS. Seuls 3% bénéficiaient d'une rééducation orthophonique pour dysarthrie ou dysphagie au moment de l'évaluation. 20 patients (12%) qui ne se plaignaient pas spontanément (0 à l'EVA) ont obtenu un score supérieur à 1 au DYMUS. Parmi les patients ayant une durée de maladie inférieure à 5 ans, 8% sont dépistés comme étant à risque de dysphagie.

Il existe une forte anti-corrélation ( $-0,77$ ) entre l'évaluation motrice (BECD) et le DYMUS (Figure 1). Cette évaluation clinique a permis de mettre en évidence une prédominance des déficits linguaux et laryngés ainsi qu'un retard voire une abolition des réflexes.

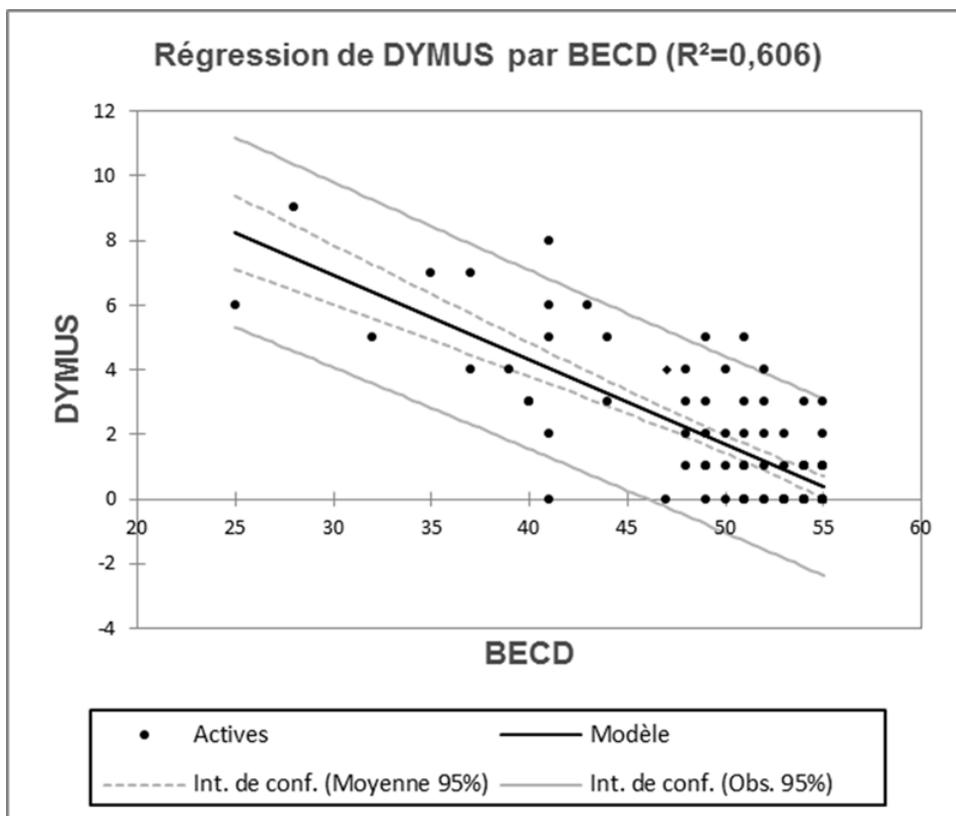


Figure 1. Régression de DYMUS par BECD.

### 3. Effets des différentes variables sur la survenue de dysphagie

Il n'existe pas d'effet significatif de l'âge et de la durée de maladie (Figure 2) pour le risque de troubles de déglutition chez les patients évalués (respectivement  $p = 0,52$  et  $p = 0,41$ ). Les patients ayant obtenu un score pathologique au DYMUS ont un EDSS significativement plus élevé ( $p < 0,05$ ), une qualité de vie évaluée au moyen du SF36 et du MusiQoL moins bonne ( $p < 0,01$ ), ils sont également significativement plus fatigués que les patients avec un DYMUS normal ( $p < 0,01$ ). D'autre part, leur plainte spontanée concernant les troubles de déglutition (EVA) est plus importante ( $p < 0,01$ ), le handicap relatif à la dysphagie (DHI) est significativement plus important ( $p < 0,01$ ). Enfin, le score à la BECD est également significativement plus faible que chez les patients avec un DYMUS  $< 3$  ( $p < 0,01$ ).

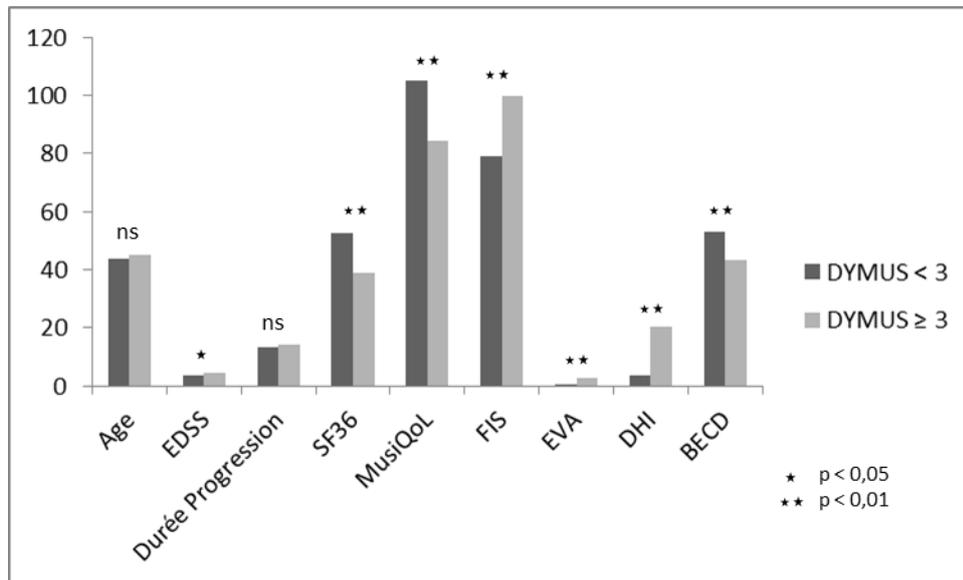


Figure 2. Comparaison des données cliniques et démographiques des patients classés selon leur score au DYMUS.

### 4. Comparaison de groupes cliniques sur le critère du score à l'EDSS

Si l'on observe les différences entre les groupes cliniques (Figure 3) en prenant l'EDSS comme critère, on remarque que plus l'EDSS augmente (handicap relatif à la SEP plus important), plus la plainte concernant la dysphagie (DYMUS) et le handicap relatif (DHI) est importante et plus les capacités motrices (BECD) sont faibles.

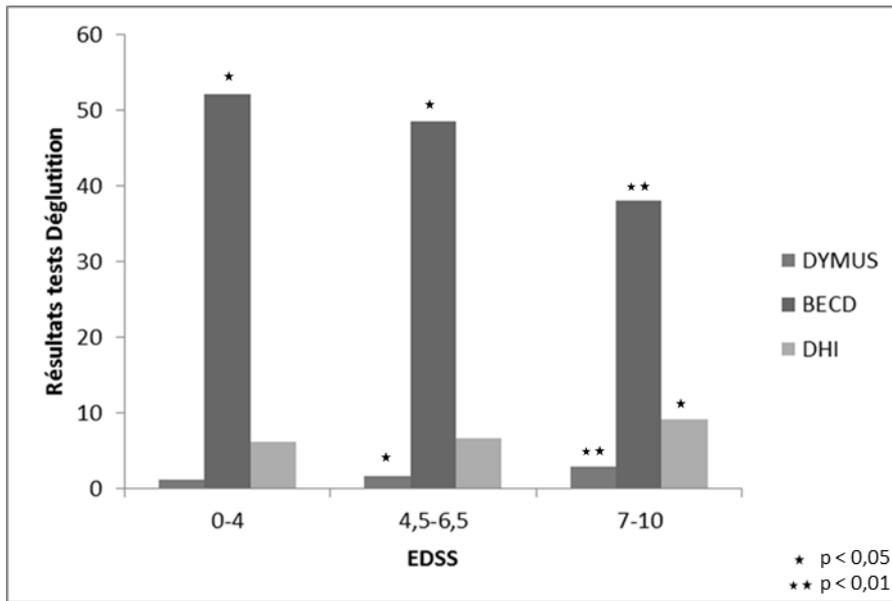


Figure 3. Scores aux DYMUS, BECD et DHI de trois groupes cliniques constitués selon le score EDSS.

### 5. Analyse en Composante Principale

Dans l'ACP, seul le premier axe (Figure 4) a une valeur propre supérieure à 3 et le pourcentage de variabilité cumulée des 2 premiers axes n'atteint pas 50%. La version française du DYMUS peut donc être considérée comme unidimensionnelle.

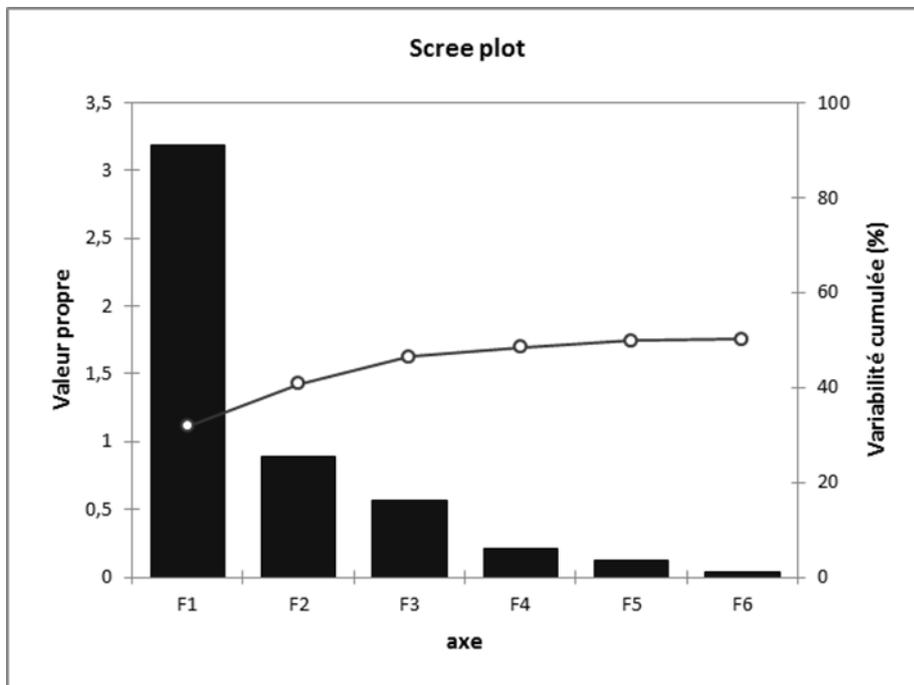


Figure 4. Valeurs propres et pourcentage de variabilité cumulée de l'ACP.

## ----- DISCUSSION -----

Parmi les patients atteints de SEP évalués dans le cadre de cette étude, 22% ont obtenu un score pathologique au questionnaire de dépistage (DYMUS). Ces résultats sont concordants avec ceux de l'étude de Bergamaschi et al. (2008) dans laquelle 25% des patients étaient considérés à risque de dysphagie. 24% des patients de la cohorte de De Pauw et al. (2002) déclaraient également souffrir de dysphagie chronique. En revanche, certaines études rapportent des incidences plus importantes : 43% (Thomas et al., 1999) mais le critère utilisé pour caractériser la dysphagie n'est pas le même. Il s'agit en effet dans cette étude d'un test quantitatif consistant à faire déglutir de l'eau au patient. Seule la moitié se plaignait de troubles de déglutition. 34% des patients de l'étude de Calcagno et al. (2002) souffraient de dysphagie mais l'EDSS moyen (6,8) était beaucoup plus élevé que dans notre étude (3,9). L'absence de gold standard (outil d'évaluation de référence) pour le dépistage de la dysphagie limite la portée des études épidémiologiques sur cet aspect de la sclérose en plaques.

Il existe une importante dissociation entre la plainte spontanée (EVA) et la plainte « orientée » (DYMUS). En effet, 20 patients parmi les 174 évalués estimaient leur plainte à 0 mais ont répondu au moins une fois oui au DYMUS. Lors de la consultation neurologique, la seule question « êtes-vous gêné par des troubles de déglutition ? » n'est donc pas suffisante pour orienter les patients vers l'orthophoniste. D'autre part, seuls 3% des patients étaient suivis en orthophonie pour dysarthrie ou dysphagie au moment de l'examen alors que 22% sont considérés à risque de dysphagie. Il est donc nécessaire de réaliser un dépistage plus systématique, d'autant plus qu'il a été mis en évidence que la rééducation est beaucoup moins efficace dans les formes très sévères de dysphagie (Calcagno et al., 2002).

L'âge et la durée de la maladie n'ont pas d'influence au sein de notre population sur la survenue de dysphagie. Ces résultats sont concordants avec ceux de Calcagno sur les facteurs pronostics de dysphagie dans la SEP. Il est donc important de veiller à évaluer les patients jeunes ayant été diagnostiqués récemment. En effet, la dysphagie peut parfois être inaugurale dans la SEP (Wiesner et al., 2002).

Nous retrouvons un effet significatif du score à l'EDSS sur les risques de fausses routes ce qui correspond aux résultats de la première étude de validation du DYMUS (Bergamaschi et al., 2008). Cela signifie que plus le déficit global est important, plus la probabilité de développer des troubles de déglutition est accrue.

Les patients de notre étude présentant des risques importants de dysphagie ont une qualité de vie significativement moins bonne que les autres. Ce résultat peut être en partie lié à l'augmentation conjointe du déficit global (EDSS). Toutefois, ce résultat est cohérent avec ceux de l'étude sur les déterminants de la qualité de vie de la SEP (Hemmet et al., 2004). En effet, 26% des patients considèrent que les troubles de déglutition ont une influence négative sur leur qualité de vie.

Enfin, contrairement aux résultats de l'équipe de Bergamaschi et al. (2008), nous ne retrouvons pas 2 facteurs (fausses routes aux solides et fausses routes aux liquides) qui correspondent pourtant à des entités cliniques. Ces différences peuvent être dues d'une part à la taille moins importante de notre cohorte et éventuellement à des différences linguistiques et culturelles entre les deux questionnaires.

## ----- CONCLUSION -----

Nous disposons désormais d'un questionnaire de dépistage des troubles de déglutition dans la SEP validé en français. Près d'un quart des 174 patients évalués peuvent être considérés comme étant à risque de fausses routes. Parmi ces patients, très peu avaient été orientés vers une rééducation orthophonique, or on sait qu'il est important de les prendre en charge le plus précocement possible pour une efficacité optimale. D'autre part, l'âge des patients ainsi que la durée d'évolution ne semblent pas être déterminants dans la survenue de dysphagie dans la SEP et il apparaît donc nécessaire d'évaluer également les patients jeunes et récemment diagnostiqués. Enfin, la prise en charge de ces troubles peut permettre d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP.

## ----- BIBLIOGRAPHIE -----

Abraham, S.S., Yun, P.T. (2002). Laryngopharyngeal dysmobility in multiple sclerosis. *Dysphagia* 17(1), 69-74. Doi: 10.1007/s00455-001-0103-7

Adams, C. (1989). Complications and causes of death in multiple sclerosis. In C. Adams (ed), *A colour atlas of multiple sclerosis & other myelin disorders* (pp.202-208). Wolfe Medical Publication Ltd.

Auzou, P., Rolland-Monnoury, V. (2006). *Batterie d'Evaluation Clinique de la Dysarthrie (BECD)*. Isbergues : Ortho-Edition.

Baumstarck-Barrau, K., Pelletier, J., Simeoni, M.C., Auquier, P., MusiQol Study Group (2011). Validation française du Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire (MusiQol). *Revue Neurologique*, 167(6-7), 511-521. Doi: 10.1016/j.neurol.2010.10.008

Bergamaschi, R., Crivelli, P., Rezzani, C., Patti, F., Solaro, C., Rossi, P., Restivo, D., Maimone, D., Romani, A., Bastianello, S., Tavazzi, E., D'Amico, E., Montomoli, C., Cosi, V. (2008). The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 269(1), 49-53. Doi:10.1016/j.jns.2007.12.021

Bergamaschi, R., Rezzani, C., Minguzzi, S., Amato, M.P., Patti, F., Marrosu, M.G., Bonavita, S., Grasso, M.G., Ghezzi, A., Rottoli, M., Gasperini, C., Restivo, D., Maimone, D., Rossi, P., Stromillo, M.L., Montomoli, C., Solaro, C., DYMUS group (2009). Validation of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Functional Neurology*, 24(3), 154-162. Consulté le 24.09.2013 de Functional Neurology : <http://www.functionalneurology.com/common/php/portiere.php?ID=f1b1a858fe356de9b69aca6105c814a1>

Bhatia, K.P., Münchau, A., Brown, P. (1999). Botulinum toxin is a useful treatment in excessive drooling in saliva. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 67(5), 697. Doi:10.1136/jnnp.67.5.697

Calcagno, P., Ruoppolo, G., Grasso, M.G., De Vincentiis, M., Paolucci, S. (2002). Dysphagia in multiple sclerosis – prevalence and prognostic factors. *Acta Neurologica Scandinavica* 105(1), 40-43. Doi: 10.1034/j.1600-0404.2002.10062.x

Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., Louis, S., Guillemin, F. (2007). Validity of a French version of the Fatigue Impact Scale in multiple sclerosis (EMIF-SEP). *Multiple Sclerosis*, 13(8), 1026-1032. Doi: 10.1177/1352458507077942

De Pauw, A., Dejaeger, E., D'hooghe, B., Carton, H. (2002). Dysphagia in multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 104(4), 345-351.

Ekberg, O., Pokieser, P. (1997). Radiologic evaluation of the dysphagic patient. *European Radiology*, 7(8), 1285-1295. Doi: 10.1007/s003300050291

Frith, J., Newton, J. (2010). Fatigue Impact Scale. *Occupational Medicine*, 60(2), 159. Consulté le 24.09.2013 de Occupational Medicine : <http://occmed.oxfordjournals.org/content/60/2/159.full.pdf+html>

Giusti, A., Giambuzzi, M. (2008). Management of dysphagia in patients affected by multiple sclerosis : state of art. *Neurology Sciences*, 29(4), supp 364-366. Doi: 10.1007/s10072-008-1045-8

Hemmett, L., Holmes, J., Barnes, M., Russell, N. (2004). What drives quality of life in multiple sclerosis. *Q. Journal of Medicine*, 97(10), 671-676. Consulté le 24.09.2013 de QJM : <http://qjmed.oxfordjournals.org/content/97/10/671.full.pdf+html>

Kaiser, H.F. (1960). The application of electronic computers to factor analysis. *Educational and psychological measurement*, 20(1), 141-151. Doi: 10.1177/001316446002000116

Kurtzke, J.K. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis : an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1452.

Laveault, D., Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation* (2ème éd). Bruxelles : De Boeck-Université.

Laver Fawcett, A. (2007). *Principles of assessment and outcome measurement for occupational therapists and physiotherapists : theory, skills and application*. Chichester : John Wiley and Sons.

Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., Perneger, T.V. (1998). The French SF-36 Health Survey : translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1013-1023. Doi: 10.1016/S0895-4356(98)00093-6

Marchese-Ragona, R., Restivo, D.A., Marioni, G., Ottaviano, G., Masiero, S., Staffieri, A. (2006). Evaluation of swallowing disorders in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 27(4 supp), 335-337. Doi: 10.1007/s10072-006-0654-3

Ragonese, P., Aridon, P., Salemi, G., D'Amelio, M., Savettieri, G. (2008). Mortality in multiple sclerosis : a review. *European Journal of Neurology*, 15(2), 123-127. Doi: 10.1111/j.1468-1331.2007.02019.x

Restivo, D.A., Giuffrida, S., Marchese-Ragona, R. (2002). Botulinum toxin for cricopharyngeal dysfunction in Parkinson's disease. *The New England Journal of Medicine*, 346(15), 1174-1175. Consulté le 24.09.2013 de NEJM : <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM200204113461517>

Restivo, D.A., Marchese-Ragona, R., Patti, F. (2006). Management of swallowing disorders in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 27(4 supp), 338-340. Doi: 10.1007/s10072-006-0655-2

Simeoni, M., Auquier, P., Fernandez, O., Flachenecker, P., Stecchi, S., Constantinescu, C.S., Idiman, E., Boyko, A., Beiske, A.G., Vollmer, T., Triantafyllou, N., O'Connor, P., Barak, Y., Biermann, L., Cristiano, E., Atweh, S., Patrick, D.L., Robitail, S., Ammoury, N., Beresniak, A., Pelletier, J., MusiQoL study group. (2008). Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Multiple Sclerosis*, 14(2), 219-230. Doi: 10.1177/1352458507080733

Sumelahti, M.L., Hakama, M., Elovaara, I., Pukkala, E. (2010). Causes of death among patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 16(12), 1437-1442. Consulté le 24.09.2013 de MSJ : <http://msj.sagepub.com/content/16/12/1437.full.pdf+html>

Tassorelli, C., Bergamaschi, R., Buscone, S., Bartolo, M., Furnari, A., Crivelli, P., Alfonsi, E., Alberici, E., Bertino, G., Sandrini, G., Nappi, G. (2008). Dysphagia in multiple sclerosis : from pathogenesis to diagnosis. *Neurological Sciences*, 29(4 supp), 360-363. Doi: 10.1007/s10072-008-1044-9

Terré-Bolliart, R., Orient-Lopez, F., Guevara-Espinosa, D., Ramón-Rona, S., Bernabeu-Guitart, M., Clavé-Civit, P. (2004). Oropharyngeal dysphagia in patients with multiple sclerosis. *Revista de Neurologia*, 39(8), 707-710. PMID : 15514895

Thomas, F.J., Wiles, C.M. (1999). Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 246(8), 677-682. Doi: 10.1007/s004150050431

Ware, J.E., Jr., Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.

Wiesner, W., Wetzel, S.G., Kappos, L., Hoshi, M.M., Witte, U., Radue, E.W., Steinbrich, W. (2002). Swallowing abnormalities in multiple sclerosis : correlation between videofluoroscopy and subjective symptoms. *European Radiology*, 12(4), 789-792. Doi: 10.1007/s003300101086

Woisard, V., Andrieux, M.P., Puech, M. (2006). Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 127(5), 315-325. PMID : 17425006

----- ANNEXE -----

Questionnaire DYMUS :

- A- Avez-vous des difficultés en avalant des aliments solides (comme de la viande, du pain et d'autres aliments de ce genre) ?
- B- Avez-vous des difficultés en avalant des liquides (comme de l'eau, du lait et d'autres liquides de ce genre) ?
- C- Avez-vous une sensation de boule dans la gorge lorsque vous avalez ?
- D- Avez-vous de la nourriture qui reste collée dans votre gorge ?
- E- Toussez-vous ou avez-vous une sensation d'étouffement après avoir avalé un aliment solide ?
- F- Toussez-vous ou avez-vous une sensation d'étouffement après avoir avalé un liquide ?
- G- Devez-vous vous y prendre à plusieurs reprises pour avaler complètement un aliment solide ?
- H- Avez-vous besoin de couper la nourriture en petits morceaux avant de l'avaler ?
- I- Avez-vous besoin de boire à petites gorgées avant de réussir à avaler complètement un liquide ?
- J- Avez-vous perdu du poids ?

Une réponse en oui/non est attendue. On comptera 1 point par oui. Tout score supérieur ou égal à 3 sera considéré comme indicateur d'un risque de dysphagie.