

Incontinence fécale (SEP/ Paraplégie) Les premiers résultats

**Enquête mise en ligne sur le site internet de l'APF
du 19 mars au 25 juin 2008**

Paris, le 16 septembre 2008

Rappel :

Enquête mise en ligne du **19 mars au 25 juin 2008**

Basée sur un questionnaire, le [FIQL](#) (Fecal Incontinence Quality of Life) validé en [français](#) ([article](#))

Tris à plat

- ◆ **75 réponses :**
 - 5 diagnostics non communiqués : ces questionnaires sont retirés du fichier
 - 6 questionnaires avec des incohérences ou des bugs (réponses dans les mauvaises colonnes, niveau vertébral indiqué chez une SEP, etc.), également retirés
 - **64 réponses exploitables**

- ◆ **Diagnostic :**
 - **29 paratétrras (para ou tétraplégiques)**
 - Type lésion :
 - ◆ Traumatique (blessés médullaires) : 23 dont un post opératoire ;
 - ◆ « médicale » (maladie stabilisée) : 6
 - Niveau :
 - ◆ Paraplégique : 20
 - ◆ Tétraplégique : 9
 - Les niveaux plus précis (neurologiques ou vertébraux) ne sont pas exploitables.
 - **35 personnes avec une SEP :**
 - Type (auto déclaration à partir de 4 propositions) :
 - ◆ Rémittente : 14
 - ◆ Secondairement progressive : 13
 - ◆ Primaire (progressive d'emblée) : 2
 - ◆ Mixte ou indéterminée : 6

- ◆ **Âge et sexe :**
 - **Age :**
 - **Moyenne 45,3 ans** (46,3 pour la SEP, 44,1 pour les paratétrras)
 - ◆ Médiane : 45 ans (44,5 pour la SEP, 45 pour les paratétrras)
 - **Age mini : 25 ans** (Paratetra), 33 pour la SEP
 - **Age maxi : 64 ans** (SEP), 61 pour les paratétrras
 - **Sexe :**
 - **Femmes/homme : 41/23 (64%)**
 - ◆ **SEP : 26/35 , soit 74,2%** (au dessus de la proportion habituelle de deux-tiers de femmes chez les SEP)
 - ◆ **Paratétrras : 15 / 29, soit 51%**, également très au-dessus de la proportion de femmes chez les lésés médullaires, au moins traumatiques.
 - ◆ **?? plus de femmes:** habitude dans les enquêtes et/ou tabou masculin sur l'Incontinence fécale ?

Les résultats / questionnaire FIQL :

Pour rappel :

Le questionnaire spécifique comporte 29 items regroupés en 4 échelles :

1. style de vie (LIF),
2. attitude (COP),
3. dépression et image de soi (DEP),
4. et gêne vis-à-vis des autres (EMB).

A chaque item correspond une note de 1 à 4, (la valeur 1 correspondant à la situation la plus mauvaise), permettant le calcul d'un score par échelle.

Donc tout score ≤ 2 témoigne d'un retentissement important

CALCUL ET INTERPRÉTATION DU SCORE

Le score de qualité de vie doit être analysé pour chaque dimension; on ne peut pas utiliser de score global. Le score va de 1 à 4, avec 1 correspondant à la qualité de vie la plus mauvaise et 4 la plus satisfaisante. Le calcul du score par dimension correspond à la moyenne des notations dans la dimension, c'est à dire à la somme des notations divisée par le nombre de questions. Les questions sans réponse sont remplacées par la moyenne des réponses aux questions de la dimension. Si il y a la moitié ou plus de données manquantes dans une dimension, le score de la dimension doit être considéré comme non interprétable.

L'interprétation du questionnaire FIQL se fait donc sur quatre dimensions explorant différents aspects de la qualité de vie:

- Mode de Vie (MDV, 10 items): 2A, 2B, 2C, 2D, 2E, 2G, 2H, 3B, 3L, 3M
- Comportement (COM, 9 items): 2F, 2I, 2J, 2K, 2M, 3C, 3H, 3J, 3N
- Dépression et estime de soi: (DEP, 7 items): 1, 3D, 3F, 3G, 3I, 3K, 4
- Gêne vis-à-vis des autres: (GEN, 3 items): 2L, 3A, 3E

- ♦ **Dimension 1 : « mode de vie » (Moyenne (médiane))**
 - **Paratetras : moyenne : 2,06** (médiane à 2)
 - **SEP : moyenne : 2,5** (médiane à 3)
- ♦ **Dimension 2 : Comportement**
 - **Paratetras : moyenne : 1,96** (médiane à 1++)
 - **SEP : moyenne : 1,89** (médiane à 2)
- ♦ **Dimension 3 : dépression – estime de soi**
 - **Paratetras : moyenne : 2,38** (médiane à 2)
 - **SEP : moyenne : 2,59** (médiane à 2)
- ♦ **Dimension 4 : Gêne vis-à-vis des autres**
 - **Paratetras : moyenne : 1,73** (médiane à 1)
 - **SEP : moyenne : 2,16** (médiane à 2)

En résumé

- NB, le FIQL n'étant pas conçu pour des personnes ayant des handicaps lourds, les scores de chaque dimension peuvent intégrer (à leur insu) des éléments qui ne relèvent pas de l'IF ou plus exactement ne sont pas adaptés : ex, comment répondre à la question, je ne sors pas de chez moi à cause de l'IF quand sortir de chez soi est de toute façon très problématique ?
- Toutefois, le questionnaire cible bien, pour chaque question, le lien avec l'IF « à cause de vos pertes de selles, etc. »
- L'enquête réalisée n'a pas de prétention à la représentativité, ni des personnes SEP, ni des personnes para ou tétraplégiques, elle vise d'abord à montrer que l'IF n'est ni un problème marginal (et les 70 réponses enregistrées sans publicité particulière sur nos sites le montre), ni un problème secondaire, comme en témoigne l'importance du retentissement sur la qualité de vie.
- Dans l'ensemble, les scores sont très bas : sur des échelles de 1 à 4 où 1 est le maximum de retentissement, aucun score (moyenne sur les sous-pop SEP et paratetra) n'atteint plus de 2,5 et 4 sont ≤ 2 (sur 8 sous-scores possibles : 4 dimensions x 2 sous-populations).
- La dimension la plus affectée est le « comportement » (et c'est la seule où il y ait égalité – dans le mauvais sens - dans les deux sous-populations)
 - Cela vise les items de contrôle sphinctérien et le comportement qui en découle (rester près ou à portée des toilettes, impression de ne pas contrôler

les selles et peur ++ que des accidents surviennent, y compris pendant des rapports sexuels)

- L'autre dimension très touchée, liée, est la gêne vis-à-vis des autres, particulièrement marquée chez les répondants paratétrastres
- La dimension qui recueille (dans les deux sous-population) les meilleurs score est l'estime de soi / dépression, ce qui est relatif (scores entre 2 et 2,5) mais intéressant car il s'agit d'une part de la perception de sa propre santé, de son « appétit » à vivre d'autre part, tous items qu'on aurait pu – avec les préjugés de Monsieur tout le monde – penser très bas chez des personnes atteintes de handicap assez lourds.
- Enfin, la dimension « mode de vie », qui analyse le retentissement « objectif » de l'IF sur les déplacements (sortir de chez soi, passer une nuit chez d'autres personnes ou simplement leur rendre visite, voyager ou organiser son emploi du temps en fonction de l'IF, etc.) montre un retentissement assez net, plus important là encore chez les paraplégiques que chez les personnes avec une SEP.

APPENDIX

Fecal incontinence: quality-of-life questionnaire.

Question 1 : Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est:

5 Excellente 4 Très bonne 3 Bonne 2 Médiocre 1 Mauvaise

Questions 2: À cause de vos pertes de selles, indiquez avec quelle fréquence chacun des points suivants est un problème pour vous.

| Q 2. À cause de mes pertes de selles: | Très souvent | Quelquefois | Rarement | Jamais |
|---|--------------|-------------|----------|--------|
| a. Je n'ose pas sortir | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b. J'évite de rendre visite à des amis | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c. J'évite de passer la nuit ailleurs que chez moi | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d. Il m'est difficile de sortir pour faire des choses comme me promener, aller au cinéma ou à l'église | 1 | 2 | 3 | 4 |
| e. Je mange moins avant de sortir | 1 | 2 | 3 | 4 |
| f. Quand que je ne suis pas chez moi, j'essaye autant que possible de rester près des toilettes | 1 | 2 | 3 | 4 |
| g. Il est important que j'organise mon emploi du temps (mes activités quotidiennes) en fonction de mon transit intestinal | 1 | 2 | 3 | 4 |
| h. J'évite de voyager | 1 | 2 | 3 | 4 |
| i. J'ai peur de ne pas pouvoir atteindre les toilettes à temps | 1 | 2 | 3 | 4 |
| j. J'ai l'impression de n'avoir aucun contrôle sur mes intestins | 1 | 2 | 3 | 4 |
| k. Je n'arrive pas à me retenir suffisamment longtemps pour atteindre les toilettes | 1 | 2 | 3 | 4 |
| l. J'ai des pertes de selles sans même m'en rendre compte | 1 | 2 | 3 | 4 |
| m. J'essaye d'éviter les accidents (pertes de selles) en restant tout près des toilettes | 1 | 2 | 3 | 4 |

Questions 3 : À cause de vos pertes de selles, indiquez dans quelle mesure vous êtes D'ACCORD ou PAS D'ACCORD avec chacun des points suivants.

| Q 3. À cause de mes pertes de selles: | Tout à fait d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout |
|--|----------------------|-----------------|---------------------|----------------------|
| a. Je me sens gêné(e) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b. Il y a beaucoup de choses que je ne peux pas faire | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c. J'ai peur d'avoir des accidents (pertes de selles) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d. Je me sens déprimé(e) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| e. J'ai peur que les autres trouvent que je sens mauvais | 1 | 2 | 3 | 4 |
| f. J'ai l'impression de ne pas être en bonne santé | 1 | 2 | 3 | 4 |
| g. J'apprécie moins la vie | 1 | 2 | 3 | 4 |
| h. Je n'ai pas de relations sexuelles aussi souvent que je le voudrais | 1 | 2 | 3 | 4 |
| i. Je me sens différent(e) des autres | 1 | 2 | 3 | 4 |
| j. J'ai toujours en tête l'idée que je risque d'avoir des accidents (pertes de selles) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| k. J'ai peur d'avoir des relations sexuelles | 1 | 2 | 3 | 4 |
| l. J'évite de voyager en bus, en avion ou en train | 1 | 2 | 3 | 4 |
| m. J'évite d'aller manger à l'extérieur | 1 | 2 | 3 | 4 |
| n. Quand je me rends dans un endroit que je ne connais pas, je commence par repérer où se trouvent les toilettes | 1 | 2 | 3 | 4 |

Question 4 : Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous senti(e) si triste, découragé(e), désespéré(e) ou avez-vous eu tellement de problèmes que vous vous êtes demandé si tout ceci valait la peine d'être vécu?

1 Extrêmement — Au point d'avoir presque complètement baissé les bras 2 Beaucoup 3 Plutôt
 4 Un peu — Suffisamment pour que cela me gêne 5 Très peu 6 Pas du tout