

L'échelle EDSS : Echelle de Cotation du Handicap (EDSS : Expanded Disability Status Scale)

L'échelle EDSS, bien que critiquée, reste toujours le principal outil de cotation clinique commun à tous les neurologues pour juger l'évolution des patients.

L'examen neurologique est divisé en huit systèmes ou paramètres fonctionnels ; quatre majeurs : fonction pyramidale, fonction cérébelleuse, fonction sensitive et fonction du tronc cérébral ; quatre mineurs : sphincters, vision, mental et autres.

Un score chiffré de sévérité croissante (0 à 6 ou 7) est donné à chaque paramètre fonctionnel (PF).

Le score global de l'échelle se mesure sur une échelle de 20 niveaux (0 à 10 par demi-points). Jusqu'au niveau 3,5, le score obtenu dans chaque PF (Paramètre fonctionnel) et le nombre de PF atteints déterminent automatiquement le score EDSS. De 4 à 7, la définition de chaque niveau est aussi donnée par l'incapacité de marche (capacité de marche sans arrêt, nécessité d'une aide).

→ **0.0** Examen neurologique normal
(tous les PF à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1).

→ **1.0** Pas de handicap, signes minimales d'un des PF
(c'est-à-dire niveau 1 sauf PF mental).

→ **1.5** Pas de handicap, signes minimales dans plus d'un des PF
(plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental).

→ **2.0** Handicap minime d'un des PF
(un niveau 2, les autres niveau 0 ou 1).

→ **2.5** Handicap minime dans deux PF
(deux niveaux 2, les autres niveau 0 ou 1).

→ **3.0** Handicap modéré d'un PF sans problème de déambulation
(un PF à 3, les autres à 0 ou 1 ; ou 3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1)

→ **3.5** Handicap modéré dans un PF sans problème de déambulation
(1 PF à 3 et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2)

→ **4.0** Indépendant, debout 12 heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1), ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos

→ **4.5** Déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos

→ **5.0** Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours. (Habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0)

→ **5.5** Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée

→ **6.0** Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire

→ **6.5** Aide permanente et bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter

→ **7.0** Ne peut marcher plus de 5 m avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour

→ **7.5** Incapable de faire quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil; ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique

→ **8.0** Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras

→ **8.5** Confiné au lit la majeure partie de la journée, garde un usage partiel des bras; conserve quelques fonctions élémentaires

→ **9.0** Patient grabataire ; peut communiquer et manger

→ **9.5** Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer

→ **10.0** Décès lié à la SEP

Détail de la cotation des paramètres fonctionnels de l'échelle EDSS

○ Fonction pyramidale

0. Normale
1. Perturbée sans handicap
2. Handicap minimal
3. Paraparésie ou hémiparésie faible/modérée; monoparésie sévère
4. Paraparésie ou hémiparésie marquée; quadriparésie modérée; ou monoplégie
5. Paraplégie, hémiplégie ou quadriparésie marquée
6. Quadriplégie
- V. Inconnue

◦ Fonction cérébelleuse

- 0. Normale
- 1. Perturbée sans handicap
- 2. Ataxie débutante
- 3. Ataxie du tronc ou d'un membre modérée
- 4. Ataxie sévère touchant tous les membres
- 5. L'ataxie ne permet plus la réalisation de mouvements coordonnés
- V. Inconnue

◦ Fonction du tronc cérébral

- 0. Normale
- 1. Examen anormal, pas de gêne fonctionnelle
- 2. Nystagmus modéré ou autre handicap modéré
- 3. Nystagmus sévère, faiblesse extra-oculaire handicap modéré d'autres nerfs crâniens
- 4. Dysarthrie ou autre handicap marqué
- 5. Dans l'impossibilité d'avaler ou de parler
- V. Inconnue

◦ Fonction sensitive

- 0. Normale
- 1. Perception des vibrations ou reconnaissance de figures dessinées sur la peau seulement diminuée
- 2. Légère diminution de la sensibilité au toucher, à la douleur ou du sens de la position, et/ou diminution modérée de la perception des vibrations (ou de figures dessinées) dans 3 ou 4 membres
- 3. Diminution modérée de la sensibilité au toucher, à la douleur ou du sens de la position, et/ou perte de la perception des vibrations dans 1 ou 2 membres ; ou diminution légère de la sensibilité au toucher ou à la douleur dans tous les tests proprioceptifs dans 3 ou 4 membres
- 4. Diminution marquée de la sensibilité au toucher ou à la douleur ou perte de la perception proprioceptive, isolées ou associées, dans 1 ou 2 membres ; ou diminution modérée de la sensibilité au toucher ou à la douleur et/ou diminution sévère de la perception proprioceptive dans plus de 2 membres.
- 5. Perte de la sensibilité dans 1 ou 2 membres ; ou diminution modérée de la sensibilité au toucher ou à la douleur et/ou perte de la sensibilité proprioceptive sur la plus grande partie du corps en dessous de la tête
- 6. Perte de la sensibilité en dessous de la tête
- V. Inconnue

◦ Transit intestinal et fonction urinaire

- 0. Normal
- 1. Rétention urinaire légère ou rares mictions impérieuses
- 2. Rétention urinaire modérée et mictions impérieuses fréquentes ou incontinence urinaire rare ; constipation ou épisodes diarrhéiques
- 3. Incontinence urinaire fréquente
- 4. Nécessité d'une cathéterisation pratiquement constante
- 5. Incontinence urinaire
- 6. Incontinence urinaire et fécale
- V. Inconnue

◦ Fonction visuelle

- 0. Normale
- 1. Scotome et/ou acuité visuelle supérieure à 0.7
- 2. Oeil atteint avec scotome ; acuité visuelle comprise entre 0.4 et 0.7
- 3. Oeil atteint avec large scotome, ou diminution modérée du champ visuel mais avec une acuité visuelle maximale (avec correction) de 0.2 ou 0.3
- 4. Oeil le plus atteint avec diminution marquée du champ visuel et acuité visuelle maximum (avec correction) de 0.1 à 0.2 ; ou niveau 3 et acuité maximale de l'autre oeil de 0.3 ou moins
- 5. Oeil le plus atteint avec acuité visuelle maximale (correction) inférieure à 0.1 ; ou niveau 4 et acuité visuelle maximale de l'autre oeil de 0.3 ou moins
- 6. Niveau 5 plus acuité visuelle maximale du meilleur oeil de 0.3 ou moins
- V. Inconnue

◦ Fonction cérébrale (ou mentale)

- 0. Normale
- 1. Altération isolée de l'humeur (n'interfère pas avec le score DSS)
- 2. Diminution légère de l'idéation
- 3. Diminution modérée de l'idéation
- 4. Diminution marquée de l'idéation ("chronic brain syndrome" modéré)
- 5. Démence ou "chronic brain syndrome" sévère
- V. Inconnue

◦ Autres fonctions

- 0. Pas d'altération
- 1. Toute autre perturbation neurologique attribuable à la SEP (à spécifier)
- V. Inconnue