

Person-Reported Ataxia Impact Scale (PRAIS) Échelle autorapportée de l'impact des ataxies



Date : ____ / ____ / ____
aaaa mm jj

Numéro du sujet :

DDN : ____ / ____ / ____
aaaa mm jj

Initiales du sujet :

Code de l'évaluateur :

A1 A2 A2

Questionnaire autorapporté pour l'évaluation des manifestations et impacts en ataxie récessive

Ce questionnaire vise à évaluer les impacts de votre ataxie sur votre vie quotidienne. Plusieurs questions vous seront posées et vous devrez répondre de façon générale, en pensant à votre situation actuelle. Prenez le temps de bien lire les questions et les choix de réponses. Gardez à l'esprit que nous recherchons l'impact de votre ataxie; ne tenez donc pas compte de vos autres conditions de santé. Par exemple, si vous vous êtes blessé.e dernièrement ou si vous avez de la myopie (difficulté à voir de loin), cela ne compte pas dans les conditions liées à l'ataxie.

Dans le questionnaire, lorsque nous disons « votre condition » il s'agit de votre ataxie.

Partie 1 Questions pour mieux vous connaître

a) Quelle aide à la marche utilisez-vous à l'intérieur de votre domicile la plupart du temps?

- ☐ Aucune aide
- ☐ Murs, table, comptoir
- ☐ Canne
- ☐ Marchette, déambulateur
- ☐ Fauteuil roulant

b) Est-ce que vous utilisez une aide à la marche différente qu'il y a un an à l'intérieur de votre domicile (ex : passer d'aucune aide à une marchette)?

☐ Oui, spécifiez : _____ ☐ Non

c) Quelle aide à la marche utilisez-vous à l'extérieur la plupart du temps (ex : aller à la boîte aux lettres, se déplacer jusqu'au coin de la rue)?

- ☐ Aucune aide
- ☐ Aide humaine
- ☐ Canne
- ☐ Marchette, déambulateur
- ☐ Fauteuil roulant, quadriporteur

d) Est-ce que vous utilisez une aide à la marche différente qu'il y a un an à l'extérieur de votre domicile (ex : passer d'un fauteuil roulant manuel à un fauteuil roulant électrique)?

☐ Oui, spécifiez : _____

☐ Non

Partie 2 Les impacts de votre condition

1- J'ai de la difficulté à me déplacer à l'intérieur de mon domicile (avec ou sans accessoire de marche).

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ J'utilise un fauteuil roulant

2- J'ai de la difficulté à me déplacer dans la rue ou sur le trottoir sur de courtes distances en été (ex : aller à la boîte aux lettres, se déplacer jusqu'au coin de la rue).

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ J'utilise un fauteuil roulant ou un quadriporteur

3- J'ai de la difficulté à me déplacer dans la rue ou sur le trottoir sur de longues distances en été (ex : aller marcher dans un parc, aller au magasin).

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ J'utilise un fauteuil roulant ou un quadriporteur

4- J'ai de la difficulté à garder l'équilibre lorsque je suis debout sans appui.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je ne suis plus capable de rester debout

5- En raison de ma déformation des pieds, j'ai de la difficulté à rester debout.

- ☐ Je n'ai pas de déformation des pieds
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des déformations des pieds
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ Je ne suis plus capable de rester debout

6- En raison de mon manque de force dans les jambes, j'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes (ex : me lever, faire mes transferts, porter mon propre poids).

- ☐ Je ne manque pas de force dans les jambes
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si je manque de force dans les jambes
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)

7- En raison de la raideur dans mes jambes, j'ai de la difficulté à faire certaines tâches quotidiennes (ex : mettre des chaussures, difficulté à marcher ou à faire des transferts).

- ☐ Je n'ai pas de raideur dans mes jambes
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai de la raideur dans mes jambes
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)

8- J'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes à mon domicile en raison de ma condition (ex : faire le ménage, préparer les repas).

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ J'habite dans une résidence avec service complet

9- J'ai de la difficulté à pratiquer des sports en raison de ma condition.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je ne fais pas de sports en raison de ma condition
- ☐ Je ne fais pas de sports pour une autre raison

10- J'ai tendance à m'étouffer avec ma salive en raison de ma condition.

- ☐ Je ne m'étouffe pas avec ma salive
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

11- J'ai tendance à m'étouffer en mangeant des aliments solides en raison de ma condition.

- ☐ Je ne m'étouffe pas en mangeant
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

12- J'ai tendance à m'étouffer en buvant en raison de ma condition.

- ☐ Je ne m'étouffe pas en buvant
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

**13- En raison de ma fatigue, en générale j'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes
(ex : activités sociales, activités physiques, tâches dans la maison).**

- ☐ Je n'ai pas de fatigue en lien avec ma condition
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai de la fatigue
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté

14- En raison de mon manque d'énergie, je dois prendre des pauses lorsque je fais des tâches quotidiennes.

- ☐ Je ne manque pas d'énergie en raison de ma condition
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

**15- En raison de mes douleurs, j'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes
(ex : propulser mon fauteuil roulant, écrire, faire des tâches debout).**

- ☐ Je n'ai pas de douleur causée par ma condition
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des douleurs
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté

16- J'ai des spasmes qui me causent de l'inconfort (contractions involontaires de courte durée sans douleur).

- ☐ Je n'ai pas de spasmes
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

17- J'ai des crampes qui me causent de la douleur (contractions involontaires avec douleur).

- ☐ Je n'ai pas de crampes
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

18- En raison de ma vision double ou d'une impression de mouvement, j'ai de la difficulté à faire mes tâches quotidiennes.

- ☐ Je n'ai pas de vision double ou d'impression de mouvement
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai une vision double ou une impression de mouvement
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté

**19- En raison de mon manque de force dans les mains, j'ai de la difficulté à faire certaines tâches quotidiennes
(ex : soulever des objets, tenir un objet fermement, ouvrir un pot).**

- ☐ Je ne manque pas de force dans les mains
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si je manque de force dans les mains
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)

20- J'ai de la difficulté à écrire à la main.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ Je n'écris plus à la main

21- J'ai de la difficulté à manipuler de petits objets en raison de mes problèmes de dextérité (ex : boutons, crayon, aiguille, trombone).

- ☐ Je n'ai pas de problèmes de dextérité
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des problèmes de dextérité
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté

22- Lorsque j'ai envie d'aller à la selle, je dois y aller rapidement.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté à me retenir
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

23- Lorsque j'ai envie d'uriner, je dois y aller rapidement.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté à me retenir
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

24- J'ai de la difficulté à faire des activités à l'extérieur de mon domicile (ex : aller en voyage, visiter des amis) en raison de mes incontinences urinaires.

- ☐ Je n'ai pas d'incontinence urinaire
- ☐ Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des incontinences urinaires
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)

25- Je me sens stressé.e face à l'évolution des symptômes liés à ma condition.

- ☐ Je ne sens pas stressé.e en raison de ma condition
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

26- Je me sens triste lorsque je pense à ma condition.

- ☐ Je ne me sens pas triste en raison de ma condition
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

27- Je me sens frustré.e en raison des difficultés liées à ma condition.

- ☐ Je ne me sens pas frustré.e en raison de ma condition
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

28- J'ai de la difficulté à me rappeler certaines informations importantes en raison de ma condition.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté à me rappeler certaines informations en raison de ma condition
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

29- J'ai de la difficulté à apprendre de nouvelles choses en raison de ma condition.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ Je ne suis plus capable d'apprendre de nouvelles choses

30- J'ai de la difficulté à être attentif.ve ou concentré.e en raison de ma condition

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ Je ne suis plus capable d'être attentif.ve

31- J'ai de la difficulté à entrer en relation avec d'autres personnes en raison de ma condition.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté
- ☐ J'ai moyennement de difficulté
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté
- ☐ Je n'ai plus de relations avec les autres

32- J'ai de la difficulté à faire des activités sociales (ex : activités avec d'autres personnes comme des sorties entre amis, sports d'équipe, clubs sociaux) en raison de ma condition.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je ne fais pas d'activités sociales en raison de ma condition
- ☐ Je ne fais pas d'activités sociales pour une autre raison

33- J'ai de la difficulté à faire des activités de loisir (ex : lecture, randonnée, musique) en raison de ma condition.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je ne fais pas d'activités de loisir en raison de ma condition
- ☐ Je ne fais pas d'activités de loisir pour une autre raison

34- Je dois répéter souvent ce que je dis car les gens ne me comprennent pas.

- ☐ Je n'ai pas de difficulté de prononciation
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours ou toujours

35- J'ai de la difficulté à vivre pleinement ma sexualité en raison de ma condition (ex : adapter les positions, utilisation de médicaments, aides techniques).

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je n'ai pas de vie sexuelle active en raison de ma condition
- ☐ Je n'ai pas de vie sexuelle active pour une autre raison

**36- J'ai de la difficulté à faire certaines tâches dans mon travail en raison de ma condition
(ex : moins rapide, moins précis, manque de force).**

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je n'ai pas de travail actuellement en raison de mon ma condition
- ☐ Je n'ai pas de travail actuellement pour une autre raison

**37- J'ai de la difficulté à faire certaines tâches dans mes études en raison de ma condition
(ex : moins rapide dans la prise de notes, moins précis, fatigue).**

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je ne suis pas aux études actuellement en raison de ma condition
- ☐ Je ne suis pas aux études actuellement pour une autre raison

**38- J'ai de la difficulté à faire certaines tâches avec mes enfants en raison de ma condition
(ex : faire à manger, changer la couche, sortir de la maison).**

- ☐ Je n'ai pas de difficulté
- ☐ J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)
- ☐ J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)
- ☐ Je n'ai pas d'enfants en raison de ma condition
- ☐ Je n'ai pas d'enfants pour une autre raison ou mes enfants ne sont plus à la maison

Feuille de cotation

Le résultat est calculé en fonction du nombre d'items valides et rapporté sur 100. L'item est invalide si la réponse est non applicable. Se référer à la feuille de calcul pour plus de détails.

Fonctions physiques et activités		
Mobilité et limitation de l'équilibre		
1- J'ai de la difficulté à me déplacer à l'intérieur de mon domicile (avec ou sans accessoire de marche).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	J'utilise un fauteuil roulant	4
2- J'ai de la difficulté à me déplacer dans la rue ou sur le trottoir sur de courtes distances en été (ex : aller à la boîte aux lettres, se déplacer jusqu'au coin de la rue).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	J'utilise un fauteuil roulant ou un quadriporteur	4
3- J'ai de la difficulté à me déplacer dans la rue ou sur le trottoir sur de longues distances en été (ex : aller marcher dans un parc, aller au magasin).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	J'utilise un fauteuil roulant ou un quadriporteur	4
4- J'ai de la difficulté à garder l'équilibre lorsque je suis debout sans appui.	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je ne suis plus capable de rester debout	4
5- En raison de ma <u>déformation des pieds</u>, j'ai de la difficulté à rester debout.	Je n'ai pas de déformation des pieds	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des déformations des pieds	1
	J'ai un peu de difficulté	2
	J'ai moyennement de difficulté	3
	J'ai beaucoup de difficulté	4
	Je ne suis plus capable de rester debout	5

6- En raison de mon manque de force dans les jambes, j'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes (ex : me lever, faire mes transferts, porter mon propre poids).	Je ne manque pas de force dans les jambes	0
	Je n'ai pas de difficulté même si je manque de force dans les jambes	1
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	3
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	4
7- En raison de la raideur dans mes jambes, j'ai de la difficulté à faire certaines tâches quotidiennes (ex : mettre des chaussures, difficulté à marcher ou à faire des transferts).	Je n'ai pas de raideur dans mes jambes	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai de la raideur dans mes jambes	1
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	3
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	4
8- J'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes à mon domicile en raison de ma condition (ex : faire le ménage, préparer les repas).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	J'habite dans une résidence avec service complet	4
9- J'ai de la difficulté à pratiquer des sports en raison de ma condition	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je ne fais pas de sports en raison de ma condition	4
	Je ne fais pas de sports pour une autre raison	Non applicable
Dysphagie		
10- J'ai tendance à m'étouffer avec ma salive en raison de ma condition.	Je ne m'étouffe pas avec ma salive	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4

11- J'ai tendance à m'étouffer en mangeant des aliments solides en raison de ma condition.	Je ne m'étouffe pas en mangeant	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
12- J'ai tendance à m'étouffer en buvant en raison de ma condition.	Je ne m'étouffe pas en buvant	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
Douleur et symptômes sensoriels		
13- En raison de ma <u>fatigue</u>, en générale j'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes (ex : activités sociales, activités physiques, tâches dans la maison).	Je n'ai pas de fatigue en lien avec ma condition	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai de la fatigue	1
	J'ai un peu de difficulté	2
	J'ai moyennement de difficulté	3
	J'ai beaucoup de difficulté	4
14- En raison de mon <u>manque d'énergie</u>, je dois prendre des pauses lorsque je fais des tâches quotidiennes.	Je ne manque pas d'énergie en raison de ma condition	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
15- En raison de mes <u>douleurs</u>, j'ai de la difficulté à faire des tâches quotidiennes (ex : propulser mon fauteuil roulant, écrire, faire des tâches debout).	Je n'ai pas de douleur causée par ma condition	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des douleurs	1
	J'ai un peu de difficulté	2
	J'ai moyennement de difficulté	3
	J'ai beaucoup de difficulté	4
16- J'ai des spasmes qui me causent de l'inconfort (contractions involontaires de courte durée sans douleur).	Je n'ai pas de spasmes	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
17- J'ai des crampes qui me causent de la douleur (contraction involontaire avec douleur).	Je n'ai pas de crampes	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4

18- En raison de ma <u>vision double</u> ou d'une <u>impression de mouvement</u>, j'ai de la difficulté à faire mes tâches quotidiennes.	Je n'ai pas de vision double ou d'impression de mouvement	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai une vision double ou d'une impression de mouvement	1
	J'ai un peu de difficulté	2
	J'ai moyennement de difficulté	3
	J'ai beaucoup de difficulté	4
Fonctions des mains		
19- En raison de mon manque de <u>force dans les mains</u>, j'ai de la difficulté à faire certaines tâches quotidiennes (ex: soulever des objets, tenir un objet fermement, ouvrir un pot).	Je ne manque pas de force dans les mains	0
	Je n'ai pas de difficulté même si je manque de force dans les mains	1
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	3
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	4
20- J'ai de la difficulté à écrire à la main.	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	Je n'écris plus à la main	4
21- J'ai de la difficulté à manipuler de petits objets en raison de mes problèmes de dextérité (ex : boutons, crayon, aiguille, trombone).	Je n'ai pas de problèmes de dextérité	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des problèmes de dextérité	1
	J'ai un peu de difficulté	2
	J'ai moyennement de difficulté	3
	J'ai beaucoup de difficulté	4
Fonctions urinaires et intestinales		
22- Lorsque j'ai envie d'aller à la selle, je dois y aller rapidement.	Je n'ai pas de difficulté à me retenir	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
23- Lorsque j'ai envie d'uriner, je dois y aller rapidement.	Je n'ai pas de difficulté à me retenir	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4

24- J'ai de la difficulté à faire des activités à l'extérieur de mon domicile (ex : aller en voyage, visiter des amis) en raison de mes incontinences urinaires.	Je n'ai pas d'incontinence urinaire	0
	Je n'ai pas de difficulté même si j'ai des incontinences urinaires	1
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	3
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	4

Sous-score fonctions physiques et activités /97

Si #9 est N/A /93

Fonctions mentales		
Affects		
25- Je me sens stressé.e face à l'évolution des symptômes liés à ma condition.	Je ne sens pas stressé.e en raison de ma condition	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
26- Je me sens triste lorsque je pense à ma condition.	Je ne me sens pas triste en raison de ma condition	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
27- Je me sens frustré.e en raison des difficultés liées à ma conditions.	Je ne me sens pas frustré.e en raison de ma condition	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
Cognition		
28- J'ai de la difficulté à me rappeler certaines informations importantes en raison de ma condition.	Je n'ai pas difficulté à me rappeler certaines informations en raison de ma condition	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4

29- J'ai de la difficulté à apprendre de nouvelles choses en raison de ma condition.	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	Je ne suis plus capable d'apprendre de nouvelles choses	4
30- J'ai de la difficulté à être attentif.ve ou concentré.e en raison de ma condition	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	Je ne suis plus capable d'être attentif.ve	4

Sous-scores fonctions mentales

/24

Fonctions sociales		
Activités et relations sociales		
31- J'ai de la difficulté à entrer en relation avec d'autres personnes en raison de ma condition.	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté	1
	J'ai moyennement de difficulté	2
	J'ai beaucoup de difficulté	3
	Je n'ai plus de relations avec les autres	4
32- J'ai de la difficulté à faire des activités sociales (ex : activités avec d'autres personnes comme des sorties entre amis, sports d'équipe, clubs sociaux) en raison de ma condition.	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je ne fais pas d'activités sociales en raison de ma condition	4
	Je ne fais pas d'activités sociales pour une autre raison	Non applicable
33- J'ai de la difficulté à faire des activités de loisir (ex : lecture, randonnée, musique) en raison de ma condition.	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je ne fais pas d'activités de loisir en raison de ma condition	4
	Je ne fais pas d'activités de loisir pour une autre raison	Non applicable

34- Je dois répéter souvent ce que je dis car les gens ne me comprennent pas.	Je n'ai pas de difficulté de prononciation	0
	Rarement	1
	Parfois	2
	Souvent	3
	Presque toujours ou toujours	4
35- J'ai de la difficulté à vivre pleinement ma sexualité en raison de ma condition (ex : adapter les positions, utilisation de médicaments, aides techniques).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je n'ai pas de vie sexuelle active en raison de ma condition	4
	Je n'ai pas de vie sexuelle active pour une autre raison	Non applicable
Rôles sociaux		
36- J'ai de la difficulté à faire certaines tâches dans mon travail en raison de ma condition (ex: moins rapide, moins précis, manque de force).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je n'ai pas de travail actuellement en raison de ma condition	4
	Je n'ai pas de travail actuellement pour une autre raison	Non applicable
37- J'ai de la difficulté à faire certaines tâches dans mes études en raison de ma condition (ex: moins rapide dans la prise de notes, moins précis, fatigue).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je ne suis pas aux études actuellement en raison de ma condition	4
	Je ne suis pas aux études actuellement pour une autre raison	Non applicable

38- J'ai de la difficulté à faire certaines tâches avec mes enfants en raison de ma condition (ex : faire à manger, changer la couche, sortir de la maison).	Je n'ai pas de difficulté	0
	J'ai un peu de difficulté (j'ai peu ou pas besoin d'adaptation ou d'aide)	1
	J'ai moyennement de difficulté (j'ai parfois besoin d'adaptation ou d'aide)	2
	J'ai beaucoup de difficulté (j'ai besoin d'adaptation ou d'aide la plupart du temps)	3
	Je n'ai pas d'enfants en raison de ma condition	4
	Je n'ai pas d'enfants pour une autre raison ou mes enfants ne sont plus à la maison	Non applicable

Sous-score fonctions sociales /32

S'il y a 1 item N/A /28

S'il y a 2 items N/A /24

S'il y a 3 items N/A /20

S'il y a 4 items N/A /16

S'il y a 5 items N/A /12

S'il y a 6 items N/A /8

Calcul du résultat total

Total si les 38 items sont valides /153 x 100 =

S'il y a 1 item N/A /149 x 100 =

S'il y a 2 items N/A /145 x 100 =

S'il y a 3 items N/A /141 x 100 =

S'il y a 4 items N/A /137 x 100 =

S'il y a 5 items N/A /133 x 100 =

S'il y a 6 items N/A /129 x 100 =

S'il y a 7 items valides /125 x 100 =