

## Questionnaire de vie quotidienne des patients adultes atteints de maladies rares endocriniennes

Madame, Monsieur,

La Filière Maladies Rares Endocriniennes FIRENDO a travaillé à un questionnaire patients adultes, destiné à mieux décrire le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne. L'objectif est de joindre ce questionnaire aux formulaires MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) / MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de manière à aider les équipes à mieux reconnaître les difficultés des adultes et des enfants atteints d'une maladie rare endocrinienne.

### **Instructions :**

Ci-dessous, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter une difficulté. Veuillez indiquer si ces choses ont été un problème au cours du MOIS DERNIER, en cochant :

-  0 si ce n'est JAMAIS un problème
-  1 si ce n'est PRESQUE JAMAIS un problème
-  2 si c'est PARFOIS un problème
-  3 si c'est SOUVENT un problème
-  4 si c'est PRESQUE TOUJOURS un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Les questions sont regroupées par thème. A la fin de chaque bloc thématique, un encadré est à votre disposition pour inscrire vos commentaires sur la thématique.

## Quelle est votre situation actuelle ?

- Lycéen(ne)
- Etudiant(e)
- Lycéen(ne) ou étudiant(e) bénéficiant d'un PAI
- Déscolarisé(e)
- Activité professionnelle à plein temps
- Activité professionnelle à temps partiel (sans pension d'invalidité)
- Activité professionnelle à mi-temps thérapeutique
- Activité professionnelle à temps partiel (avec invalidité)
- En invalidité totale
- En recherche d'emploi (sans formation en cours)
- En recherche d'emploi (avec formation en cours)
- Au foyer
- Retraité(e)
- Autre : Précisez

### 1- La capacité physique et sensorielle (problèmes avec...)

 1a – Marcher plus loin que le coin de la rue (100m)

Jamais     0     1     2     3     4    Presque toujours

-  1b – Marcher plus loin qu'un pâté de maisons (1000m)  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1c – Troubles de l'équilibre, station debout difficile  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1d – Faire du sport ou de l'exercice  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1e – Faiblesse musculaire, soulever un objet du quotidien (casserole, sac de courses)  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1f – Faire ma toilette, m'habiller seul(e)  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1g – Me préparer un repas, manger seul(e)  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1h – Ressentir des douleurs  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1i – Me sentir fatigué(e), manquer d'énergie ou d'entrain, devoir me reposer  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1j – Me lever, me déplacer seul(e) au domicile  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1k – Ecrire, faire une activité motrice fine  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1l.a – Troubles sensoriels : vue  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours
-  1l.b – Troubles sensoriels : ouïe  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

 1l.c – Troubles sensoriels : odorat

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

 1l.d – Troubles sensoriels : toucher

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

 1l.e – Troubles sensoriels : goût

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

 1m – A la fin d'une journée habituelle, je me sens épuisé(e)

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

**1- Commentaire libre**

La capacité physique et sensorielle (problème avec...)

**2- La fatigue cognitive (problèmes de...)**

 2a – Troubles de la concentration, du raisonnement, de la planification

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

 2b – Troubles de l'attention = avoir du mal à se souvenir de ce qui vient d'être dit ou lu

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

2c – Troubles de la mémoire

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

2d – Difficultés à prendre une décision simple, à faire un choix

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

**2- Commentaire libre**

La fatigue cognitive (problème de...)

**3- Retentissement du traitement sur la vie quotidienne (problèmes de...)**

3a – Il est nécessaire d’adapter ou modifier mon traitement à mon quotidien

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

3b – Je trouve difficile d’adapter mon traitement en fonction de mon activité

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

3c – Ma maladie m’oblige à avoir recours à des consultations et/ou hospitalisations en urgence (décompensation...)

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

3d – J’ai besoin d’une aide pour prendre ou adapter mon traitement (au quotidien ou en situation d’urgence)

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

### 3- Commentaire libre

Retentissement du traitement sur la vie quotidienne (problème de...)

### 4- L’état émotionnel (problèmes avec...)

4a – Difficultés à gérer les situations nouvelles et les situations de stress (positif ou négatif), panique

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4b – Me sentir triste ou déprimé(e)

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4c – Etre en colère, énervé(e), irritable

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4d – Avoir du mal à dormir

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4e – Anxiété, sentiment d’insécurité, perte de confiance

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4f – Hyperémotivité, pleurs sans raison

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4g – Idées noires ou suicidaires

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

4h – Troubles de l’estime de soi liés aux modifications corporelles (changement physique, poids, hyperpilosité, sueurs...)

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

#### **4- Commentaire libre**

L’état émotionnel (problème avec...)

#### **5- La vie familiale, sociale, professionnelle, les relations avec les autres (problèmes avec...)**

5a – Ma maladie nécessite d’adapter mon poste de travail

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5b – Ma maladie nécessite d’adapter mes choix professionnels, ma carrière

Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5c – Ma maladie nécessite d’adapter ma formation, mes études  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5d – Absentéisme au travail, dans ma formation, mes études : lié à la pathologie ou au suivi médical  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5e – Difficultés pour les trajets, dans les transports, la conduite de véhicules  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5f – Difficultés à gérer ma vie personnelle ou familiale (élever des jeunes enfants, démarches du quotidien...)  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5g – Altération des relations avec mes proches, solitude, isolement  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5h – Limitation des activités de loisirs, de vacances  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

5i – Troubles de la libido, de la vie sexuelle  
Jamais  0  1  2  3  4 Presque toujours

### 5- *Commentaire libre*

La vie familiale, sociale, professionnelle, les relations avec les autres (problèmes avec...)