

ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (FA-ADL)

Idéalement, ces questions doivent être établies par la famille, le conjoint ou le fournisseur de soins. Si le patient et le membre de la famille fournissent une évaluation et qu'il y a désaccord, veuillez saisir le score du membre de la famille. **Des incréments de 0,5 peuvent être utilisés si l'on est convaincu qu'une tâche se situe entre deux scores.**

Quel a été le mode de la collecte? Rapporté seulement par le participant ou la famille
 Entrevue administrée/structurée

Réponse fournie par : Participant Famille/Conjoint/Fournisseur de soins de santé
 Participant et famille

1. Comment pourriez-vous décrire votre élocution ou celle du patient?

Score : ____.

0 = Normale

1 = Légèrement affectée. Aucune difficulté à être compris

2 = Légèrement affectée. On a parfois demandé à répéter les énoncés

3 = Gravement affectée. Questions fréquentes pour répéter les énoncés

4 = Inintelligible la plupart du temps

2. Dans quelle mesure vous ou le patient pouvez avaler?

Score : ____.

0 = Normal

1 = L'étouffement est rare (moins d'une fois par mois)

2 = L'étouffement est fréquent (moins d'une fois par semaine, plus d'une fois par mois)

3 = Exige des aliments modifiés ou s'étouffe plusieurs fois par semaine. Ou le patient évite certains aliments

4 = Exige un tube d'alimentation ou une alimentation par gastrotomie

3. Dans quelle mesure vous ou le patient pouvez couper des aliments et utiliser des ustensiles?

Score : ____.

0 = Normal

1 = Un peu lent et maladroit, mais aucune aide n'est requise

2 = Maladroit et lent, mais peut couper la plupart des aliments avec un peu d'aide.

Ou a besoin d'assistance lorsqu'il faut se hâter

3 = Les aliments doivent être coupés par une autre personne, mais peut s'alimenter lentement par lui-même

4 = Doit être alimenté par une autre personne

4. Dans quelle mesure vous ou le patient pouvez vous habiller par vous-même?

Score : ____.

0 = Normal

1 = Un peu lent, mais sans besoin d'aide

2 = Une aide occasionnelle pour les boutons, pour passer les bras dans les manches, etc., ou l'activité doit être modifiée d'une certaine manière (par exemple, s'asseoir pour s'habiller, utiliser une fermeture Velcro pour les souliers, ne plus porter de cravate, etc.)

3 = Une aide considérable est requise, mais certaines choses peuvent être faites sans aide

4 = Doit être habillé par une autre personne

Source : Subramony et al., Measuring Friedreich ataxia: Interrater reliability of a neurologic rating scale. *Neurologie*. 2005. 64(7):1261-2 et tel que modifié par Lynch et al., Measuring Friedreich ataxia: complementary features of examination and performance measures. *Neurologie*. 2006. 66(11):1711-6.

5. Dans quelle mesure vous ou le patient pouvez effectuer des activités d'hygiène par vous-même? **Score : _____.**

0 = Normal

1 = Un peu lent, mais sans besoin d'aide

2 = Très lent pour les soins hygiéniques ou a besoin d'appareils comme des barres d'appui, des sièges pour la douche ou le bain, etc.;

3 = Besoin d'une aide personnelle pour se laver, se brosser les dents, se peigner les cheveux ou utiliser la toilette.

4 = Entièrement dépendant (alité)

6. À quelle fréquence vous ou le patient faites une chute?

(accessoire fonctionnel = 3)

Score : _____.

0 = Normal

1 = Les chutes sont rares (moins d'une fois par mois)

2 = Les chutes sont occasionnelles (entre une fois par semaine et une fois par mois)

3 = Les chutes ont lieu plusieurs fois par semaine ou exigent un appareil pour les prévenir

4 = Incapable de se tenir debout ou de marcher

7. Dans quelle mesure vous ou le patient pouvez marcher?

(accessoire fonctionnel = 3)

Score : _____.

0 = Normal

1 = Légère difficulté, perception de déséquilibre

2 = Difficultés modérées, mais exige peu ou pas d'assistance

3 = Perturbation grave de la marche, exige de l'assistance ou une aide à la marche

4 = Ne peut pas marcher, même avec de l'assistance (confiné à un fauteuil roulant)

8. Dans quelle mesure vous ou le patient pouvez vous asseoir?

Score : _____.

0 = Normal

1 = Léger déséquilibre du tronc, mais n'a pas besoin de support dorsal

2 = Ne peut pas s'asseoir sans support dorsal

3 = Peut seulement s'asseoir avec un support élaboré (fauteuil de gériatrie, équipement Posey, etc.)

4 = Ne peut pas s'asseoir

9. Dans quelle mesure votre vessie ou celle du patient est-elle affectée?

(si des médicaments pour la vessie sont utilisés, veuillez sélectionner 3)

Score : _____.

0 = Normal

1 = Légère hésitation, urgence ou rétention urinaire (moins d'une fois par mois)

2 = Hésitation, urgence ou rétention urinaire modérée (plus d'une fois par mois, mais moins d'une fois par semaine)

3 = Incontinence urinaire fréquente (plus d'une fois par semaine)

4 = Perte de la fonction urinaire exigeant un cathétérisme ou une sonde à demeure