

# ECHELLE DE QUALITE DE VIE / MALADIES NEUROMUSCULAIRES (INQoL<sup>©</sup>)

## Individualised Neuromuscular Quality of Life Questionnaire<sup>©</sup>

Version 2

### QUEL EST L'IMPACT DE VOTRE ETAT MUSCULAIRE

Cette échelle est conçue pour étudier de quelle manière vous êtes affecté(e) par votre état musculaire.

La première partie porte sur vos symptômes et comment ils affectent votre vie. Les symptômes ne vous concerneront pas tous, dans ce cas, répondez en l'indiquant et passez à la question suivante.

La seconde partie portera sur des questions concernant vos capacités physiques, votre autonomie, vos relations aux autres, votre état émotionnel et votre apparence physique.

La troisième et dernière partie concerne les éventuels traitements que vous prenez. Il vous sera demandé quels ont été leurs effets et les effets que vous en attendez.

Les informations que vous donnerez aideront les médecins à comprendre vos problèmes, et à avancer dans l'amélioration de votre prise en charge et traitement.

Merci de lire attentivement les questions et de répondre à toutes les questions qui vous concernent.

**SECTION 1**

**QUESTION 1 : FAIBLESSE MUSCULAIRE**

**Présentez-vous une faiblesse musculaire du fait de votre état musculaire ?**

Par faiblesse, on entend toute faiblesse touchant les bras, jambes ou pieds

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA <b>QUESTION 2</b> (PAGE SUIVANTE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, quel est le degré de faiblesse des muscles touchés ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, cette faiblesse musculaire entraîne-t-elle des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune difficulté	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Difficultés très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à votre faiblesse musculaire ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

**QUESTION 2 : DOULEUR**

**Avez-vous des douleurs du fait de votre état musculaire ?**

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA <b>QUESTION 3</b> (PAGE SUIVANTE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, actuellement quel est le degré de ces douleurs ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, ces douleurs entraînent-elles des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune difficulté	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Difficultés très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à vos douleurs ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

**QUESTION 3 : FATIGUE**

**Vous sentez-vous fatigué(e) en raison de votre état musculaire ?**

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA <b>QUESTION 4</b> (PAGE SUIVANTE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, quel est le degré de cette fatigue actuellement ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, cette fatigue entraîne-t-elle des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à votre fatigue ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

**QUESTION 4 : « BLOCAGE » MUSCULAIRE**

**Avez-vous des blocages musculaires (myotonie) du fait de votre état musculaire ?**

Par blocage, on entend un symptôme spécifiquement musculaire, la myotonie, qui est une difficulté à relâcher les muscles après une contraction musculaire volontaire. Votre maladie peut ne pas être associée à cette myotonie, dans ce cas cochez « NON » et passez à la question suivante.

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA QUESTION 5 (PAGE SUIVANTE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, quel est le degré de ces blocages musculaires actuellement ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, ces blocages musculaires entraînent-ils des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à vos blocages musculaires ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

**QUESTION 5 : CHUTE DES PAUPIERES (PTOSIS)**

**Présentez-vous une chute des paupières (ptosis) en raison de votre état musculaire ?**

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA <b>QUESTION 6</b> (PAGE SUIVANTE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, quel est le degré de ce ptosis actuellement ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, ce ptosis entraîne-t-il des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune	Très peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à votre ptosis ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

**QUESTION 6 : VISION DOUBLE**

**Présentez-vous une vision double en raison de votre état musculaire ?**

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA QUESTION 7 (PAGE SUIVANTE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, quel est le degré de cette vision double actuellement ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, cette vision double entraîne-t-elle des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à votre fatigue ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

**QUESTION 7 : DIFFICULTES A AVALER OU A DEGLUTIR**

**Avez-vous des difficultés à avaler du fait de votre état musculaire ?**

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	<b>PASSER A LA SECTION 2 (PAGE SUIVANTE)</b>
OUI	<input type="checkbox"/>	

**a) Selon vous, actuellement quel est le degré de ces difficultés à avaler ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Très léger	Léger	Non négligeable	Modéré	Assez important	Important	Très important
1	2	3	4	5	6	7

**b) Actuellement, ces troubles de la déglutition entraînent-ils des difficultés dans votre vie ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune difficulté	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Difficultés très importantes
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous à ces difficultés dues à ces troubles de la déglutition ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6



## SECTION 2

### QUESTION 1 : VOS ACTIVITES

a) Actuellement, votre état musculaire affecte-t-il votre capacité à réaliser les activités suivantes ? :

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT POUR CHAQUE CATEGORIE

	Pas du tout	Un peu	Légè- rement	Modéré- ment	Assez fortement	Forte- ment	Enormé- ment
<b>I. Activités quotidiennes</b>	0	1	2	3	4	5	6
(Par exemple, vous habiller, faire votre toilette, travaux ménagers)							
<b>II. Loisirs</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>III. Travail</b>	0	1	2	3	4	5	6
↓ Si vous ne travaillez pas (Par exemple, vous êtes sans emploi ou retraité ou femme/homme au foyer), SVP cochez cette case <input type="checkbox"/>							
Si vous ne travaillez pas <b>en raison de votre état</b> , SVP cochez cette case <input type="checkbox"/>							

b) Compte-tenu de mon état, ma capacité à réaliser tout ce que je veux faire est :

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bonne, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Acceptable, mais pas comme je le voudrais	Ni bonne, ni mauvaise	Assez mauvaise, mais cela pourrait être bien pire	Mauvaise, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

c) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur votre capacité à effectuer tout ce que vous voulez faire ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si votre capacité correspond 'exactement à ce que vous voulez', SVP cochez cette case

**QUESTION 2 : VOTRE AUTONOMIE**

a) À l'heure actuelle, dans quelle mesure avez-vous besoin de l'aide d'autres personnes pour mener à bien vos activités (Par exemple, activités quotidiennes ou sorties)

Aucune aide	Très Peu	Peu	Certaine	Assez importante	Importante	Aide très importante
0	1	2	3	4	5	6

b) Compte tenu de mon état, mon niveau d'autonomie est :

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bon, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Acceptable, mais pas comme je le voudrais	Ni bon, ni mauvais	Assez mauvais, mais cela pourrait être bien pire	Mauvais, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

c) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur votre niveau d'autonomie ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si votre niveau d'autonomie correspond 'exactement à ce que vous voulez', SVP cochez cette case

**QUESTION 3 : VOS RELATIONS AUX AUTRES**

**a) Actuellement, constatez-vous des difficultés du fait de votre état musculaire dans vos relations avec les personnes suivantes ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT POUR CHAQUE CATEGORIE

	Aucune	Très Peu	Peu	Certaines	Assez importantes	Importantes	Très importantes
<b>I. Partenaire / Conjoint</b>	0	1	2	3	4	5	6
↓ Si vous n'êtes <b>pas marié(e) ou sans partenaire</b> actuellement <b>ou si vous êtes veuf(ve)</b> , SVP cochez cette case <input type="checkbox"/>							
<b>II. Autre membres de la famille</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>III. Amis</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>IV. Autres personnes</b>	0	1	2	3	4	5	6
Par exemple : connaissances, collègues, inconnus							

**b) Compte-tenu de mon état, mes relations avec ma famille proche sont :**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bonnes, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Acceptables, mais pas comme je le voudrais	Ni bonnes, ni mauvaises	Assez mauvaises, mais cela pourrait être bien pire	Mauvaises, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur vos relations avec votre famille proche?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si vos relations avec vos proches correspondent '**exactement à ce que vous voulez**', SVP cochez cette case

**d) Compte-tenu de mon état, mes relations avec mes amis proches sont :**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bonnes, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Acceptables, mais pas comme je le voudrais	Ni bonnes, ni mauvaises	Assez mauvaises, mais cela pourrait être bien pire	Mauvaises, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

**e) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur vos relations avec vos amis proches ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si vos relations avec vos amis proches correspondent 'exactement à ce que vous voulez', SVP cochez cette case

**f) Compte-tenu de mon état, mes relations avec d'autres personnes (Par exemple : connaissances, collègues, inconnus) sont :**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bonnes, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Acceptables, mais pas comme je le voudrais	Ni bonnes, ni mauvaises	Assez mauvaises, mais cela pourrait être bien pire	Mauvaises, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

**g) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur vos relations avec ces autres personnes ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si vos relations avec ces autres personnes correspondent 'exactement à ce que vous voulez', SVP cochez cette case

**QUESTION 4 : COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS ?**

a) Actuellement, votre état musculaire vous rend :

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT POUR CHAQUE CATEGORIE

	Pas du tout	Un peu	Légèrement	Modérément	Assez Fortement	Fortement	Enormément
<b>I. Anxieux(se)/ Inquiet(e)</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>II. Déprimé(e)</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>III. Frustré(e)</b>	0	1	2	3	4	5	6
<b>IV. Manque de confiance en vous / estime de soi</b>	0	1	2	3	4	5	6

b) Compte-tenu de mon état, sur le plan émotionnel, je me sens :

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bien, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Assez bien, mais pas comme je le voudrais	Ni bien, ni mal	Assez mal, mais cela pourrait être bien pire	Mal, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

c) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur votre état émotionnel ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si votre état émotionnel correspond 'exactement à ce que vous voulez',  
SVP cochez cette case

**QUESTION 5 : VOTRE APPARENCE**

**a) Actuellement, votre état musculaire modifie-t-il votre apparence ?**

Votre état musculaire peut modifier votre apparence physique (corps, visage, ou peau) ou peut-être votre façon de bouger, ou encore peut nécessiter d'utiliser une canne ou un fauteuil roulant

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Pas du tout	Un peu	Légèrement	Modérément	Assez fortement	Fortement	Enormément
0	1	2	3	4	5	6

**b) Compte-tenu de mon état, mon apparence est :**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Exactement comme je le voudrais	Bonne, mais pas tout à fait comme je le voudrais	Acceptable, mais pas comme je le voudrais	Ni bonne, ni mauvaise	Assez mauvaise, mais cela pourrait être bien pire	Mauvaise, mais cela pourrait être pire	Cela ne pourrait pas être pire
0	1	2	3	4	5	6

**c) Quelle importance accordez-vous aux répercussions de votre état musculaire sur votre apparence ?**

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

OU Si votre apparence correspond **'exactement à ce que vous voulez'**,

SVP cochez cette case

### SECTION 3

#### QUESTION 1 : TRAITEMENT

- a) Suivez-vous, ou allez-vous recevoir, un traitement pour votre état musculaire (Par exemple, des comprimés, des injections, ou de la kinésithérapie / réadaptation) ?

SVP, COCHEZ UNE CASE

NON	<input type="checkbox"/>	→ PASSER A LA <b>PAGE 20</b> (DERNIERE PAGE)
OUI	<input type="checkbox"/>	

- b) Avez-vous l'impression que le traitement que vous suivez pour votre état musculaire a eu des effets bénéfiques ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

	Aucun effet bénéfique	Un peu	Légèrement	Modérément	Assez fortement	Fortement	Enormément
	0	1	2	3	4	5	6



Si vous **n'êtes pas sûr(e)**, SVP cochez cette case

Si vous **ne suivez pas encore de traitement**, SVP cochez cette case

- c) Avez-vous l'impression que le traitement que vous suivez pour votre état musculaire aura des effets bénéfiques dans le futur ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

	Aucun effet bénéfique	Un peu	Légèrement	Modérément	Assez fortement	Fortement	Enormément
	0	1	2	3	4	5	6



Si vous **n'êtes pas sûr(e)**, ou si vous **n'y avez pas encore réfléchi**, SVP cochez cette case

- d) Quelle importance accordez-vous aux effets bénéfiques des traitements (médicaments ou rééducation) ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6

e) Avez-vous l'impression que le traitement que vous suivez pour votre état musculaire a eu des effets secondaires néfastes ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

	Aucun effet secondaire	Peu	Quelques-uns	Un certain nombre	De nombreux	Un très grand nombre	Effets secondaires extrêmement nombreux
	0	1	2	3	4	5	6



Si vous **n'êtes pas sûr(e)**, SVP cochez cette case

Si vous **ne prenez pas encore de traitement**, SVP cochez cette case

f) Pensez-vous que le traitement que vous suivez pour votre état musculaire aura des effets secondaires néfastes dans le futur ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

	Aucun effet secondaire	Peu	Quelques-uns	Un certain nombre	De nombreux	Un très grand nombre	Effets secondaires extrêmement nombreux
	0	1	2	3	4	5	6



Si vous **n'êtes pas sûr(e)**, ou vous **n'y avez pas encore réfléchi**, SVP cochez cette case

g) Quelle importance accordez-vous aux effets secondaires des traitements ?

SVP, ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT

Aucune importance	Une légère importance	Une certaine importance	Une moyenne importance	Une importance considérable	Une énorme importance	Une extrême importance
0	1	2	3	4	5	6



**Commentaires**

Si vous avez des commentaires que vous aimeriez faire à propos de votre état musculaire et de ses répercussions, merci de les noter dans le cadre ci-dessous :

**Date** (d'aujourd'hui) : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**MERCI BEAUCOUP DE VOTRE AIDE**