

Sclérose En Plaques (SEP) et vie quotidienne : une étude pour préserver ce qui nous anime

Les pages de ce document vous partagent de manière complète les résultats de l'étude.
Les principaux enseignements sont disponibles à la fin de ce PDF.

Retrouvez également sur cette page :

1

Une synthèse des résultats de l'étude dans un article dédié.



[LIEN](#)

2

L'infographie de synthèse de l'étude est disponible.



[LIEN](#)



CEMKA



SEP ET VIE QUOTIDIENNE : UNE ÉTUDE POUR PRÉSERVER CE QUI NOUS ANIME

UNE ÉTUDE CONSTRUITE AVEC LES PATIENTS

04/10/2023

Projet Ambition Autonomie

PARTICIPANTS

PARTENAIRES DE L'ETUDE:



A l'initiative de



AVEC L'APPUI D'EXPERTISE DE :



Questionnaire



Mise en oeuvre



Analyses statistiques

COMITÉ SCIENTIFIQUE

- Dr Mikael Cohen
 - Dr Cécile Donzé
 - Dr Claude Mekies
 - Catherine Mouzawak
 - Géraud Paillot
-

Avec les conseils de :

Gilles BERDEAUX, MD, PhD



1

CONTEXTE

CONTEXTE

POURQUOI ?

- SEP, un taux d'incidence estimé entre 7,6 et 8,8 sur 100 000 individus en France.
- En France, c'est la **pathologie neurologique la plus fréquente**, avec une prévalence estimée entre 10 et 14% dans la population adulte.

Objectif : le projet vise à mieux prendre en compte le vécu et l'expérience des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) dans leur prise en charge afin de préserver leur autonomie.

Construction d'un PRO (Patient Reported Outcome) visant à faciliter la communication entre la personne atteinte de SEP et le médecin qui la suit lorsqu'il s'agit de rendre compte de son autonomie elle-même envisagée sous toutes ses dimensions.

COMMENT ?

- Construction du questionnaire cherchant à déterminer les possibles altérations entraînées par la maladie sur la vie et activités de personnes atteintes de SEP par le studio d'innovation **Unknowns** sur la base de 20 entretiens avec des patients concernés par le SEP et la revue du questionnaire final par une dizaine de patients.
- Questionnaire accessible sur **la plateforme en ligne MoiPatient.**
- Diffusion du lien (mails, réseaux sociaux et articles) par les partenaires, en particulier **les six associations.**

QUESTIONNAIRE

Questionnaire traitant des thématiques suivantes :

- Caractéristiques du répondant
- Impacts observés par les répondants sur leur vie
- Les relations et activités
 - Avec leurs familles et leurs amis
 - Professionnelles
 - Loisirs et vie sportive
- Les relations avec les équipes soignantes

= 131 questions

Répondants

708 répondants
dont **653 analysables**
dans le PRO



Objectif de 650 répondants analysables dans le PRO, ie 650 participants qui auraient au moins rempli 80% du questionnaire en moins d'une semaine.

Attention les résultats suivants donnent à voir les **résultats descriptifs**, avec le taux de répondants question par question.

Il ne s'agit pas du PRO, qui a nécessité des analyses statistiques spécifiques et qui doit faire l'objet d'une validation par une seconde étude.

SOMMAIRE

- 1** PROFIL DES RÉPONDANTS
- 2** IMPRESSIONS SUR LA VIE DES RÉPONDANTS EN GÉNÉRAL
- 3** RELATIONS EN PUBLIC
- 4** RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS PROCHES (AMIS, FAMILLE, PARTENAIRE) ET VIE À DOMICILE
- 5** RELATIONS ET ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES/ÉTUDIANTES
- 6** RELATIONS ET ACTIVITÉS ASSOCIATIVES/EXTRAPROFESSIONNELLES ET LOISIR/VIE SPORTIVE
- 7** RELATIONS AVEC LEURS ÉQUIPES SOIGNANTES



2

PRÉAMBULE ET RÉSULTATS

1

PRÉAMBULE

PROFIL DES
RÉPONDANTS

PROFIL DES RÉPONDANTS



653 répondants

(analysables pour le PRO)

Homme

16,3(%)

Femme

83,6 (%)



Âge en 2022 : $46,0 \pm 11,6$ ans
(min : 19,0 – max : 85,0)



Âge au diagnostic :
 $34,8 \pm 10,5$ ans (min : 0,0 – max : 69,0)



Ancienneté du diagnostic :
 $11,2 \pm 10,5$ ans (min : 0,0 – max : 70,0)



Environnement familial :

- Plus de $\frac{3}{4}$ sont en couple (76,7%)
- Moins de $\frac{3}{4}$ ont des enfants (70,7%)
- Près $\frac{1}{4}$ ont des petits-enfants (14,9%)



Maladies autres que la SEP :

16,0% des patients présentent d'autres pathologies

CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES DES RÉPONDANTS

Autres maladies

- 35,5% des répondants présentent une **maladie des muscles ou du squelette** (exemple : arthrose)
- 20,4% une **maladie psychiatrique** (exemple : dépression)
- 19,4% une **maladie hématologique** (exemple : lymphome)

Score du SymptoMScreen

- 63,2% des répondants ont déclaré un **score inférieur à 30**
- 36,8% un **score supérieur ou égal à 30**

*Plus le score est élevé plus la SEP est sévère

Assistance

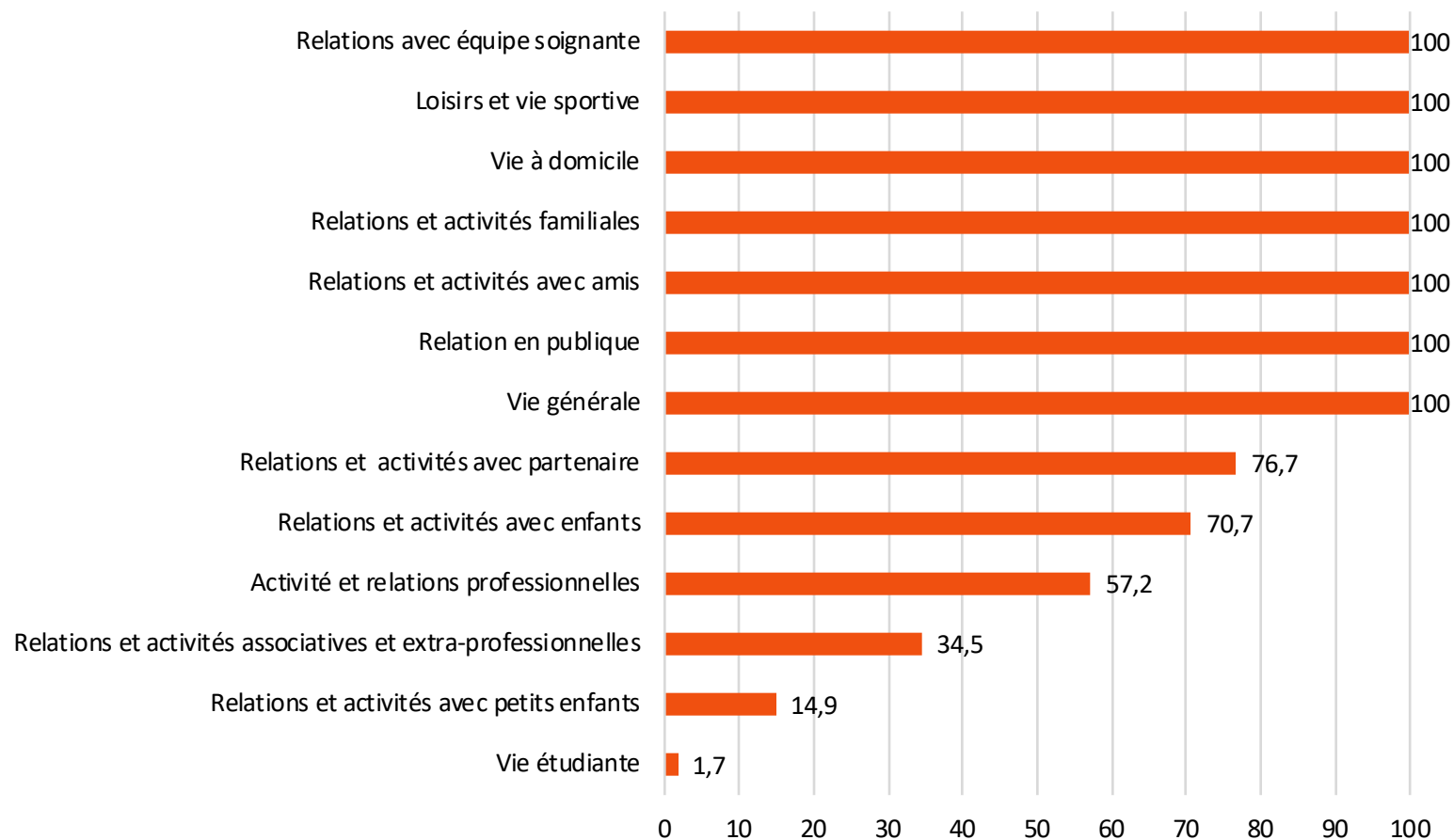
- 20,6% des patients ont besoin d'une **aide quasi permanente pour se déplacer** :
 - 52,6%, utilisent une canne
 - 42,9% un fauteuil roulant manuel
 - 30,8% un fauteuil roulant électrique

Événement marquant

- 28,2% des répondants déclarent la survenue d'un **événement marquant** dans les 4 semaines précédentes, qui aurait selon eux **impacté leur SEP**

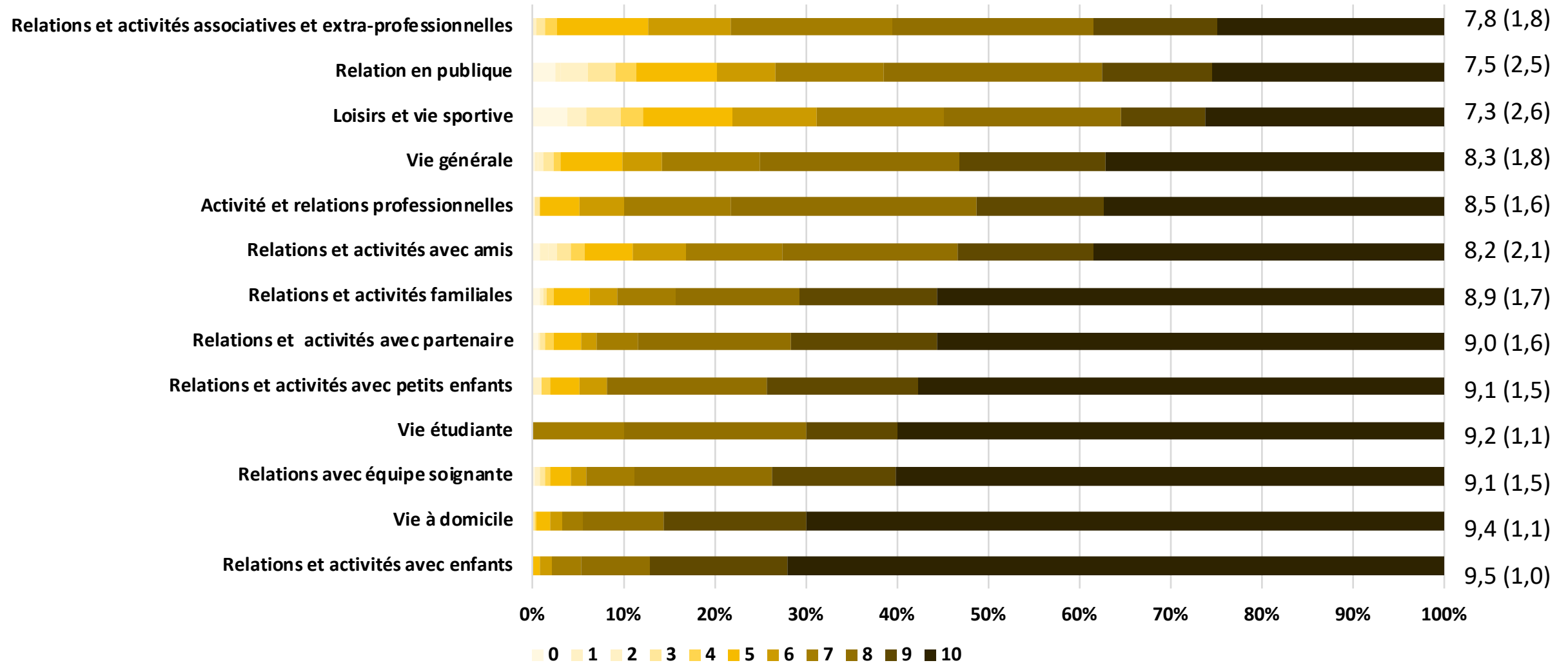
GRANDES DIMENSIONS

Pourcentage de sujets concernés par chaque dimension



BARÈME D'IMPORTANCE

Importance
moyenne
(écart-type)

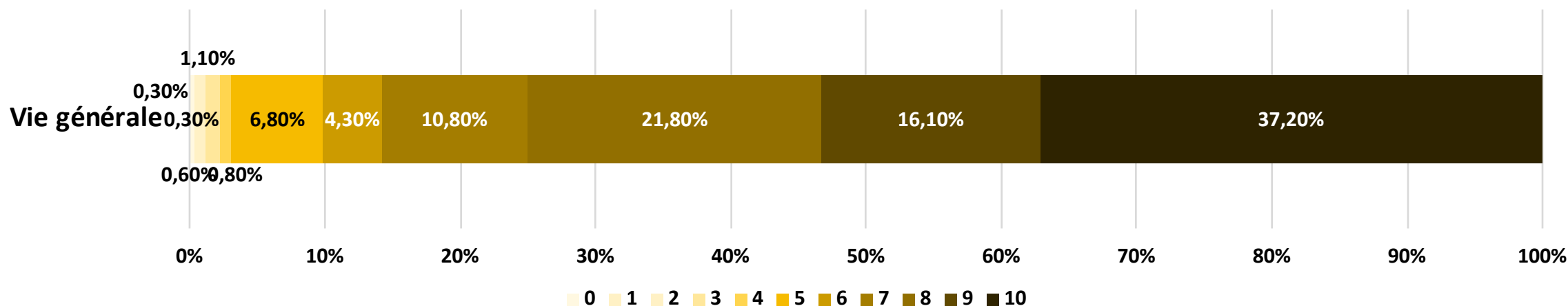


2 RÉSULTATS

IMPRESSIONS SUR LA
VIE DES RÉPONDANTS
EN GÉNÉRAL

IMPRESSIONS SUR LA VIE DES RÉPONDANTS EN GÉNÉRAL

N = 653



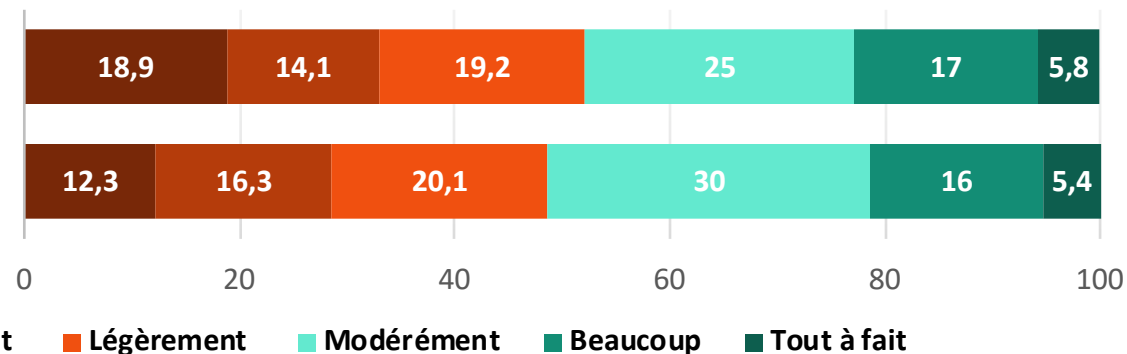
Importance moyenne (écart-type) : 8,3 (1,8)

IMPRESSIONS SUR LA VIE DES RÉPONDANTS EN GÉNÉRAL

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point avez-vous...?

Eu le sentiment de mener la vie que vous souhaitez ?

Pu concilier tous les aspects de votre vie comme vous le souhaitez

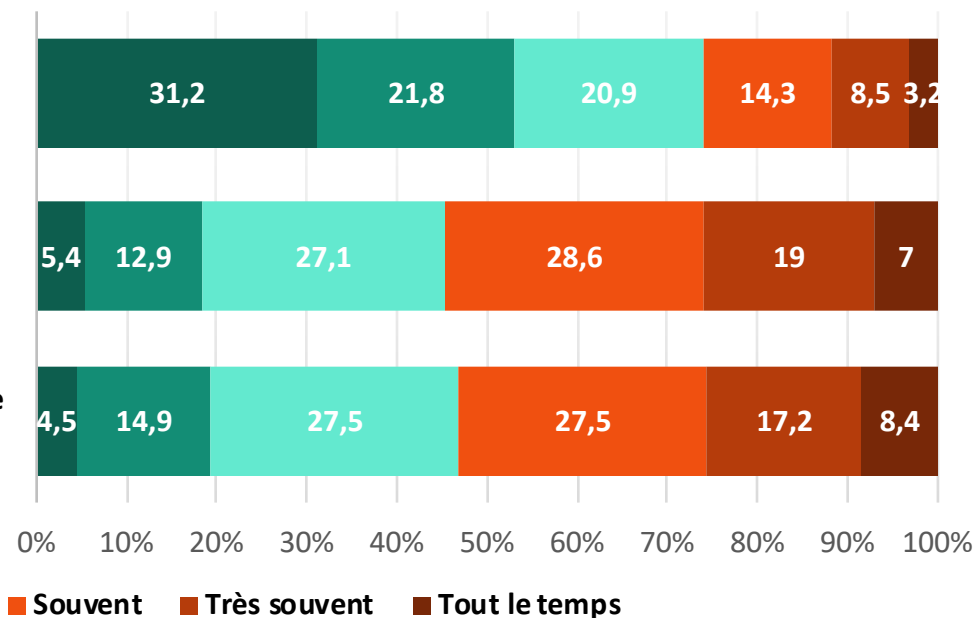


Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

Vous avez eu le sentiment de faire davantage attention à votre travail qu'à d'autres aspects de votre vie

Vous avez eu le sentiment de faire davantage attention à votre santé qu'à d'autres aspects de votre vie

Vous avez eu le sentiment de faire davantage attention à votre vie de famille qu'à d'autres aspects de votre vie

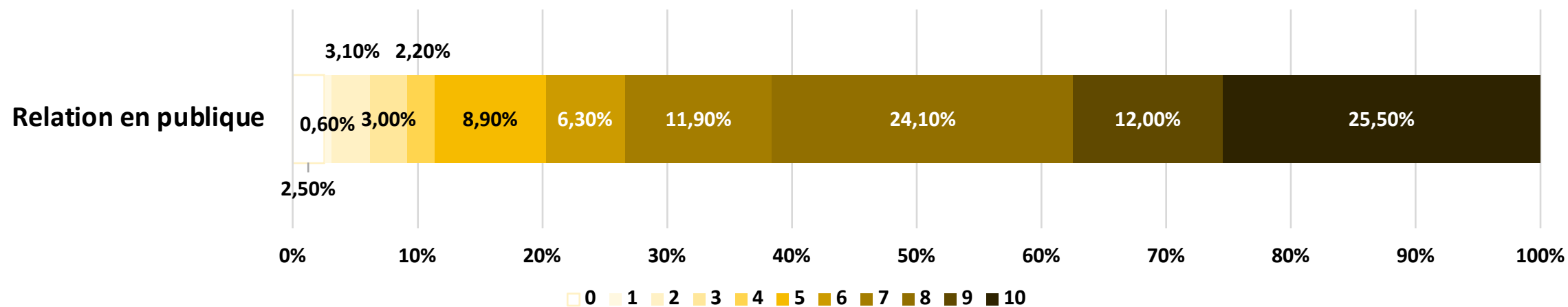


3 RÉSULTATS

RELATIONS EN
PUBLIC

RELATIONS EN PUBLIC

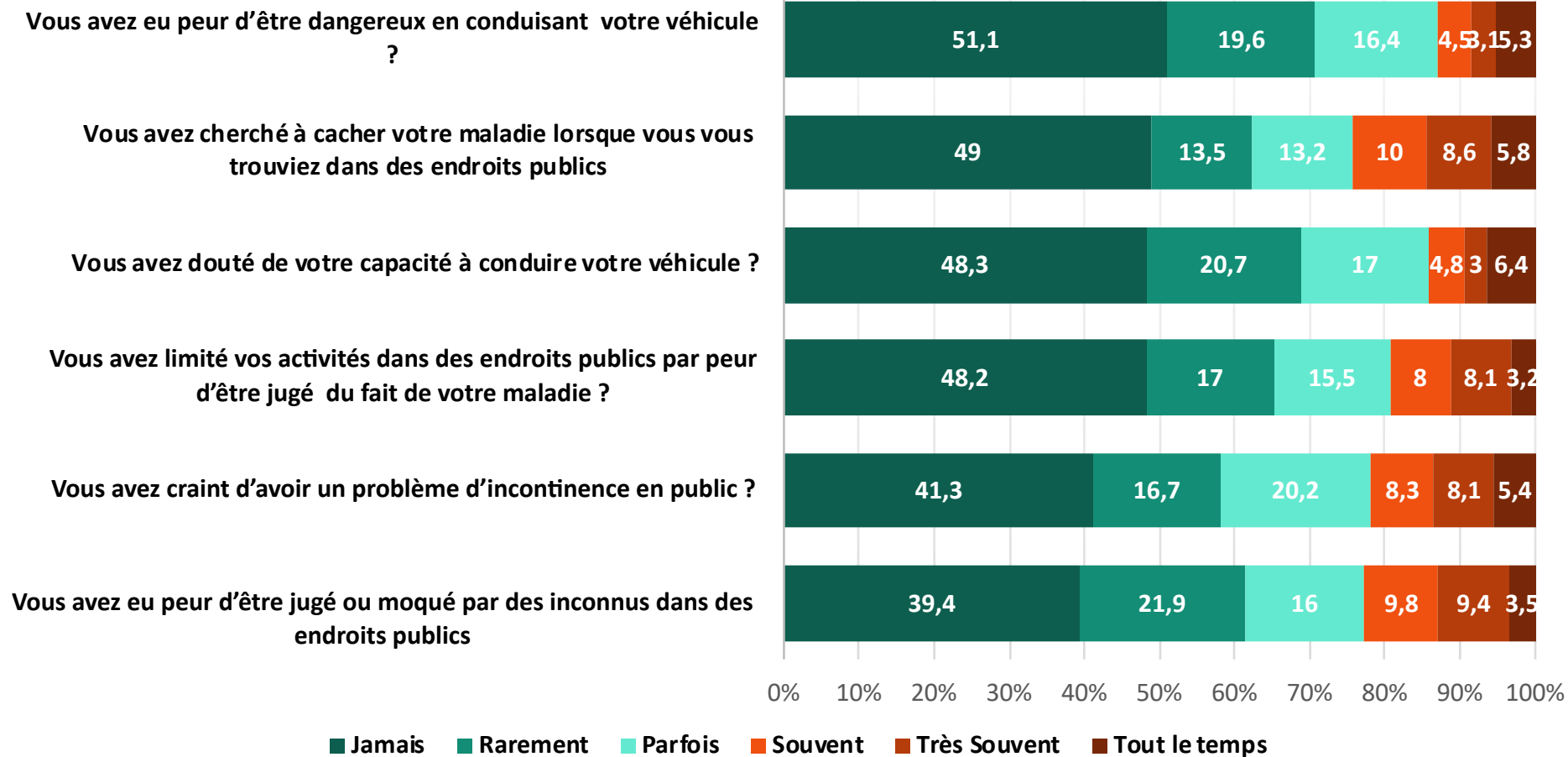
N = 653



Importance moyenne (écart-type) : 7,5 (2,5)

LES RELATIONS EN PUBLIC

Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?



RELATIONS EN PUBLIC

Au cours des **4 dernières semaines**, ...?

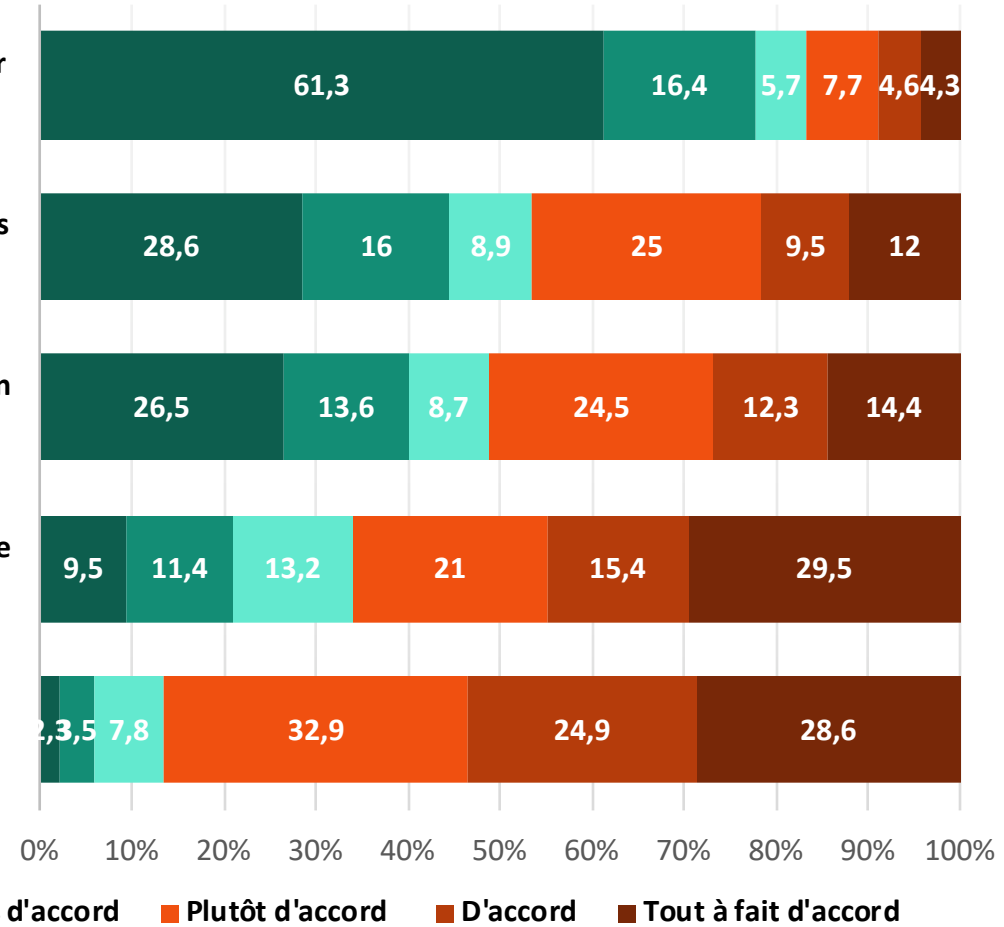
Vous avez décidé d'arrêter vos soins (traitement, kiné, etc.) pour pouvoir continuer certaines de vos activités.

Vous avez eu le sentiment de devoir prouver aux autres que vous êtes malades.

Il vous est arrivé de tourner votre état de santé en dérision en public.

Vous avez pu vous déplacer dans des lieux publics comme vous le souhaitiez.

Vous avez pu avoir des relations satisfaisantes avec les personnes rencontrées dans des lieux publics



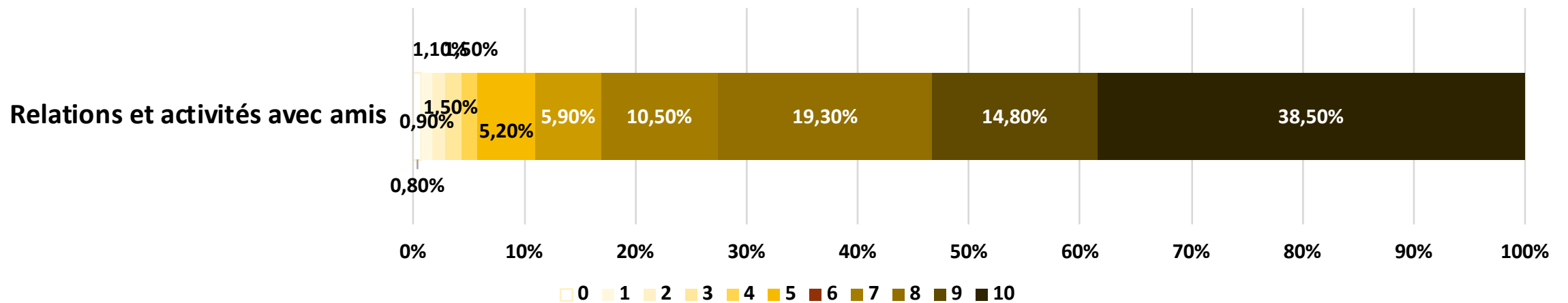
4

RÉSULTATS

RELATIONS ET
ACTIVITÉS AVEC
LEURS PROCHES
(AMIS, FAMILLE,
PARTENAIRE)
ET VIE À DOMICILE

RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS AMIS

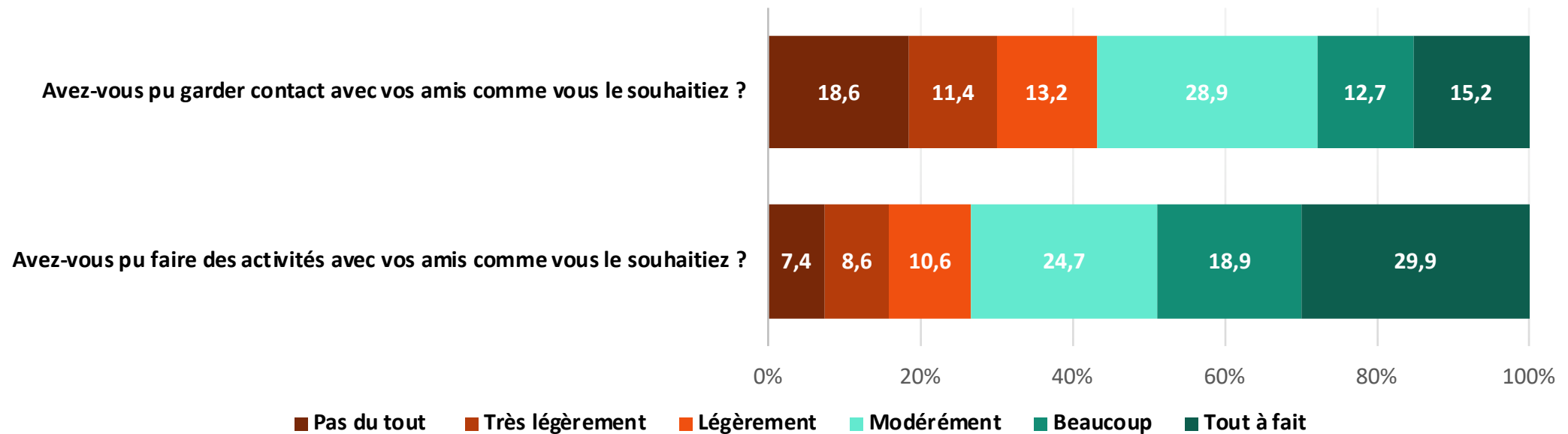
N = 653



Importance moyenne (écart-type) : 8,2 (2,1)

RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS AMIS

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point avez-vous...?

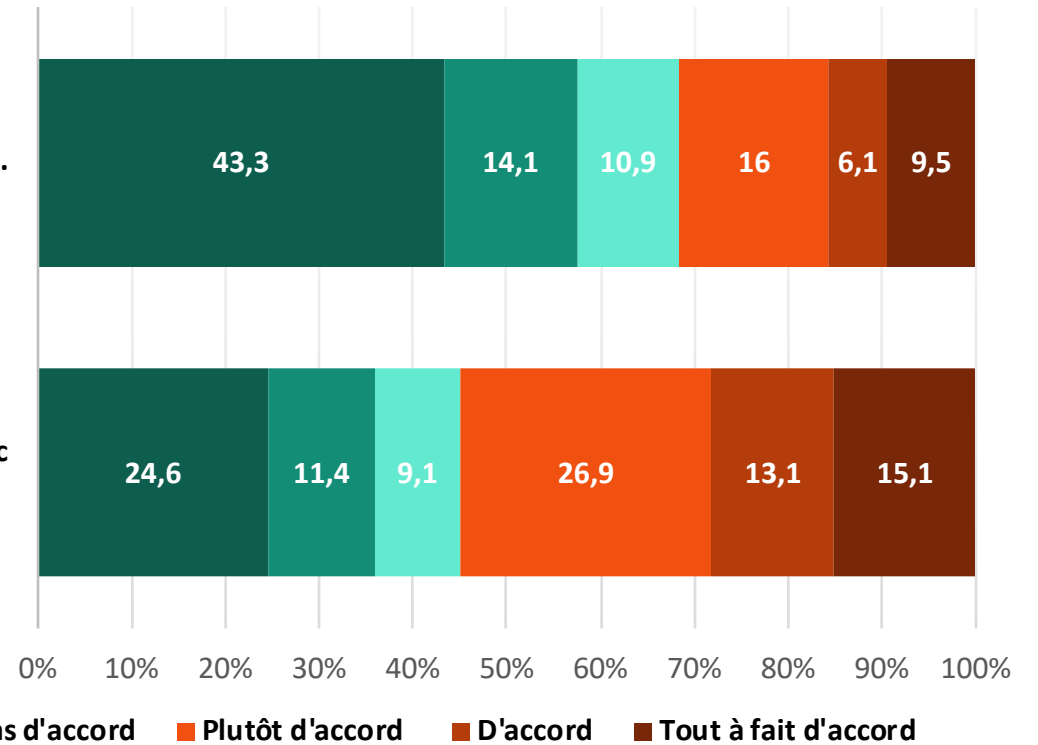


RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS AMIS

Au cours des **4 dernières semaines**, ...?

Vous avez fait le tri dans vos amis.

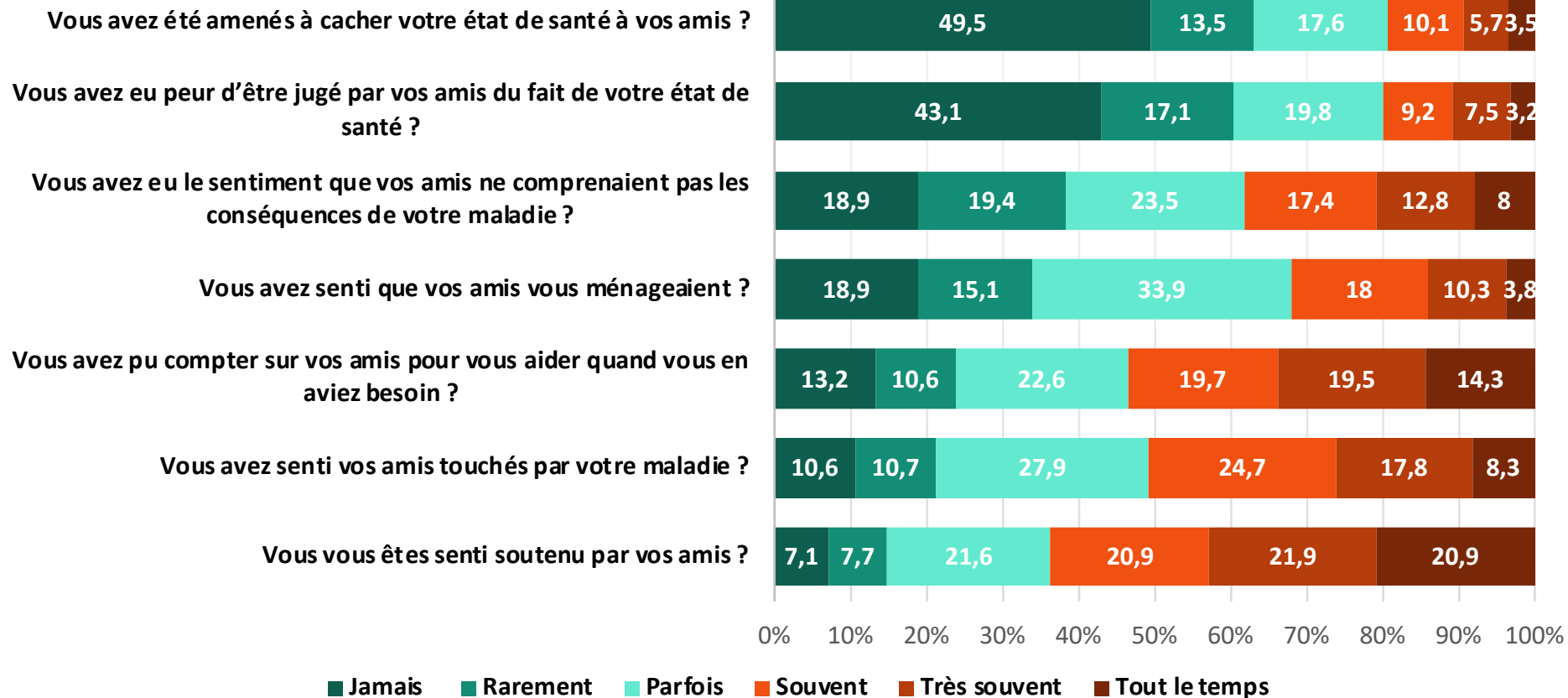
Il vous est arrivé de tourner votre état de santé en dérision avec vos amis.



■ Pas du tout d'accord ■ Pas d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Plutôt d'accord ■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

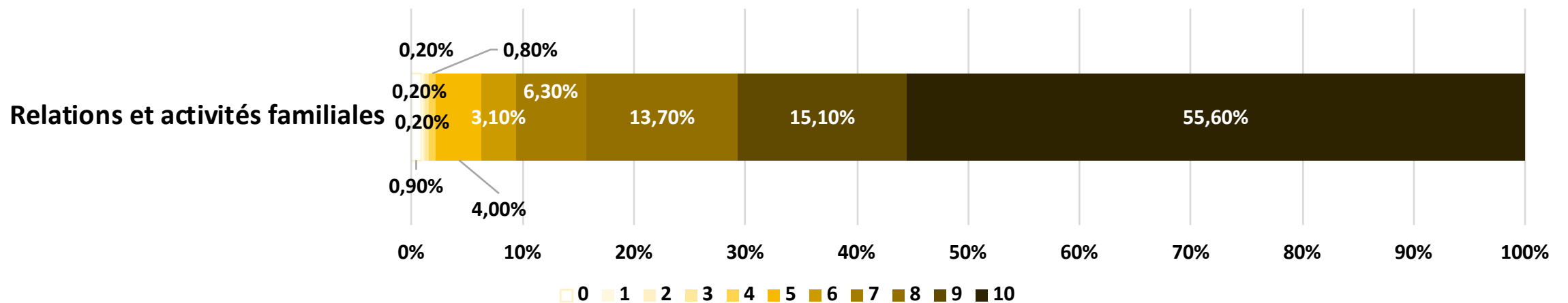
RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS AMIS

Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?



RELATIONS ET ACTIVITÉS FAMILIALES

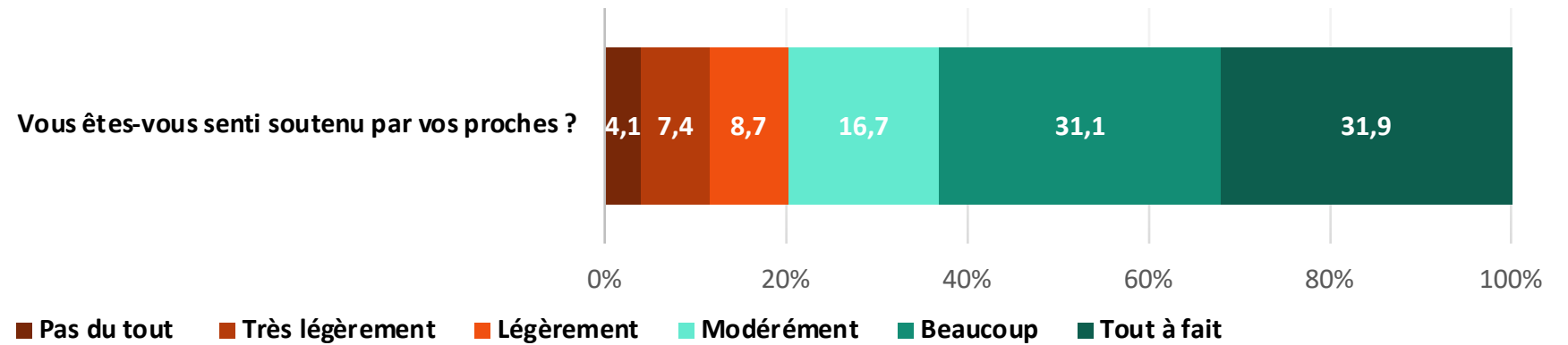
N = 653



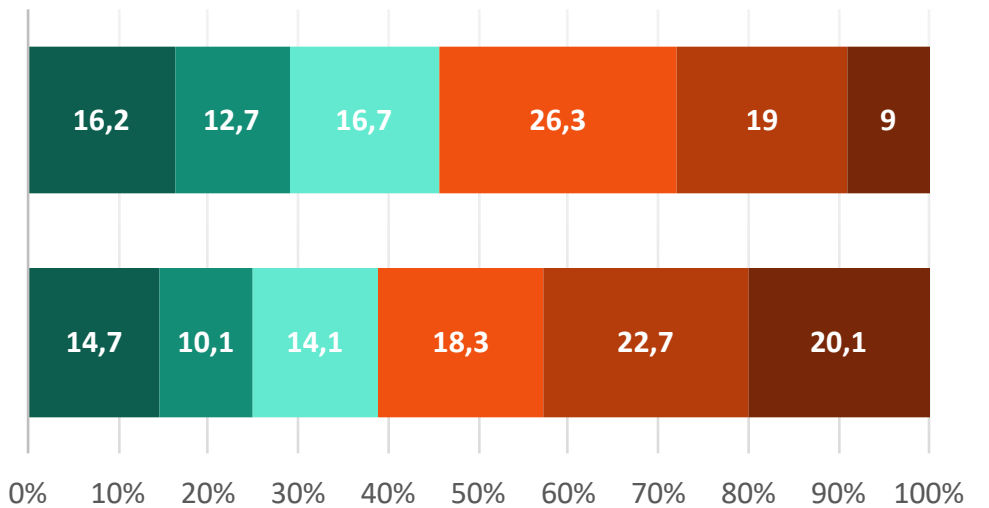
Importance moyenne (écart-type) : 8,9 (1,7)

RELATIONS ET ACTIVITÉS FAMILIALES

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point avez-vous...?



Avez-vous rencontré des difficultés à participer à des activités avec vos proches ?



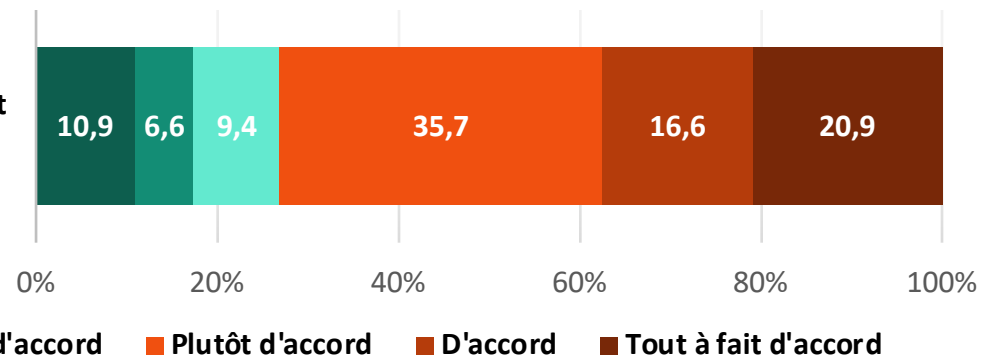
Avez-vous eu peur de ne pas pouvoir réaliser les projets familiaux importants pour vous ?

■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait

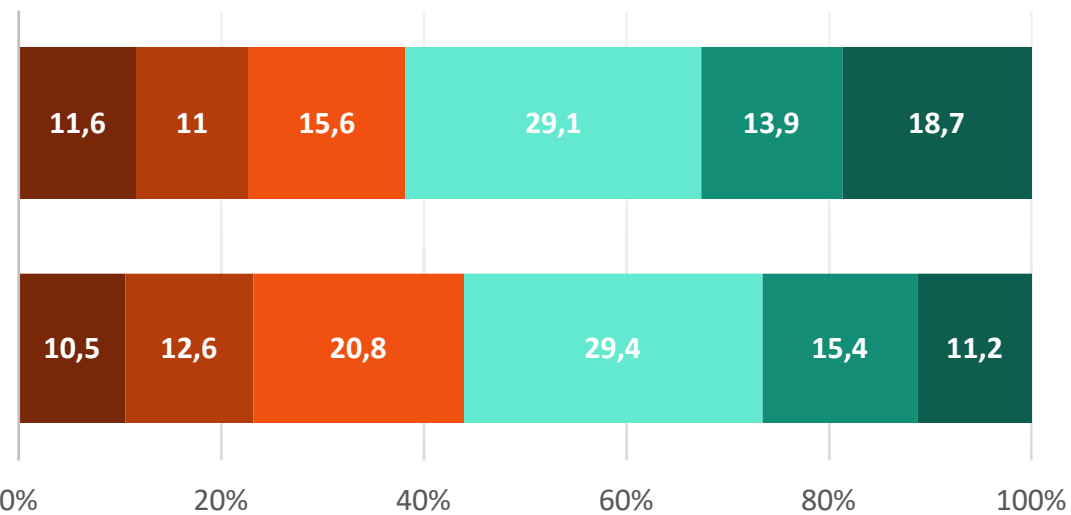
RELATIONS ET ACTIVITÉS FAMILIALES

Au cours des **4 dernières semaines**, ...?

Vous avez adapté vos activités en famille en fonction de votre état de santé.



Vous avez pu rendre visite à vos proches comme vous le souhaitiez.



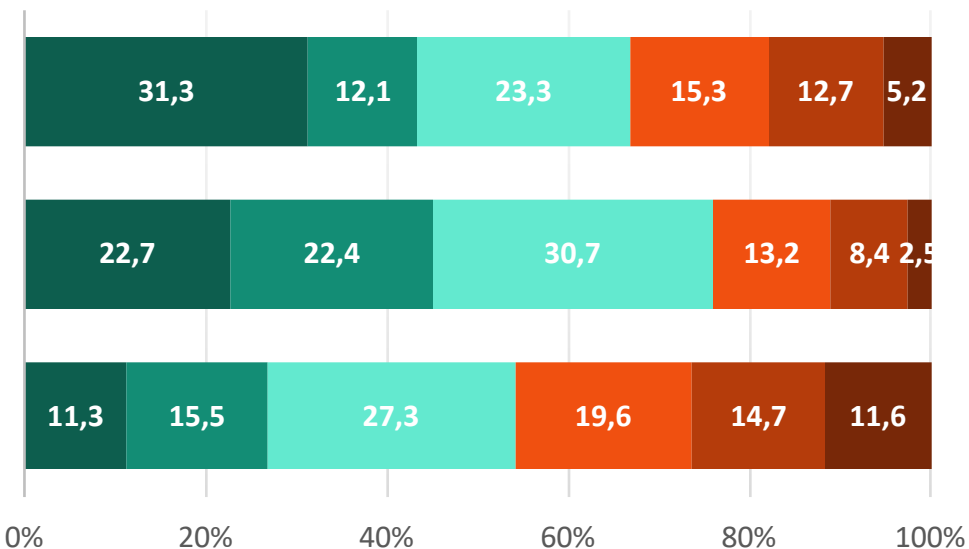
Vous avez pu aider vos proches comme vous le souhaitiez.



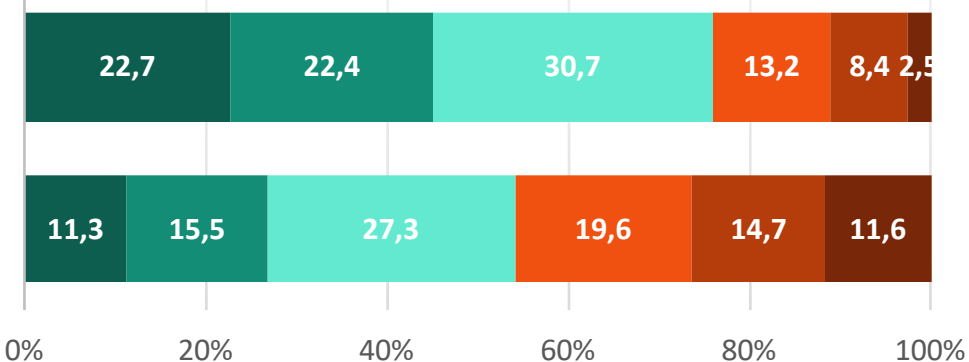
RELATIONS ET ACTIVITÉS FAMILIALES

Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

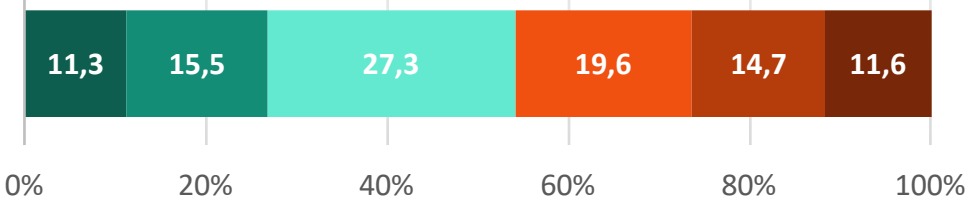
Vous avez été amené à cacher votre état de santé à vos proches ?



Vous avez eu des difficultés dans vos relations familiales ?

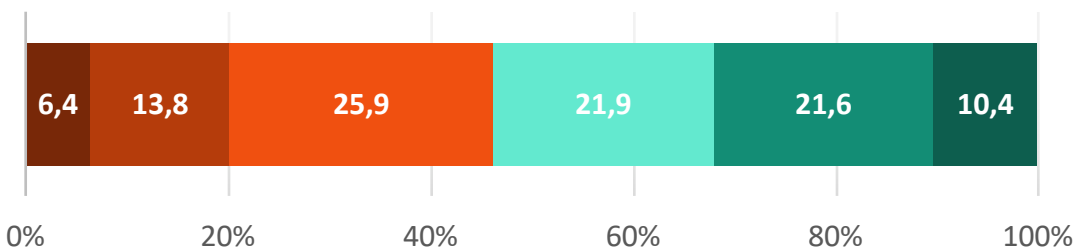


Vous avez eu peur d'inquiéter vos proches ?



Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent Tout le temps

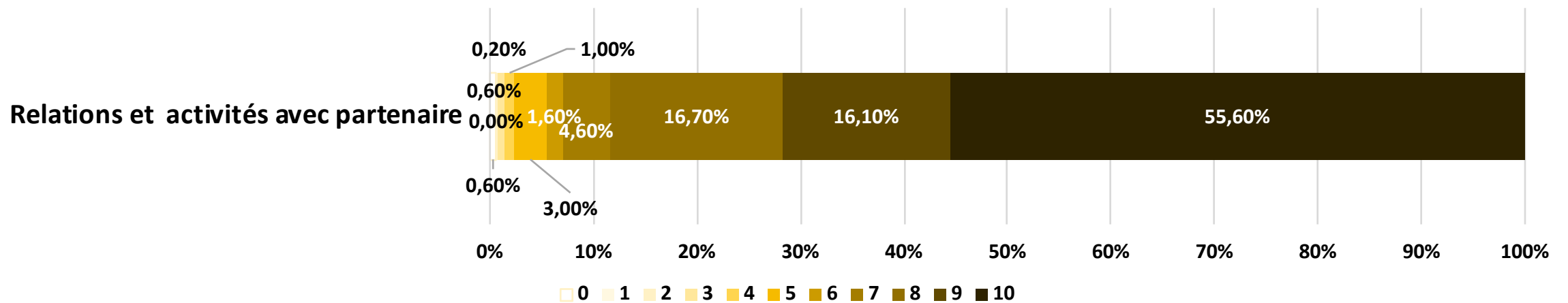
Vous vous êtes senti utile dans votre famille ?



Jamais Rarement Parfois Souvent Très souvent Tout le temps

RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEUR PARTENAIRE

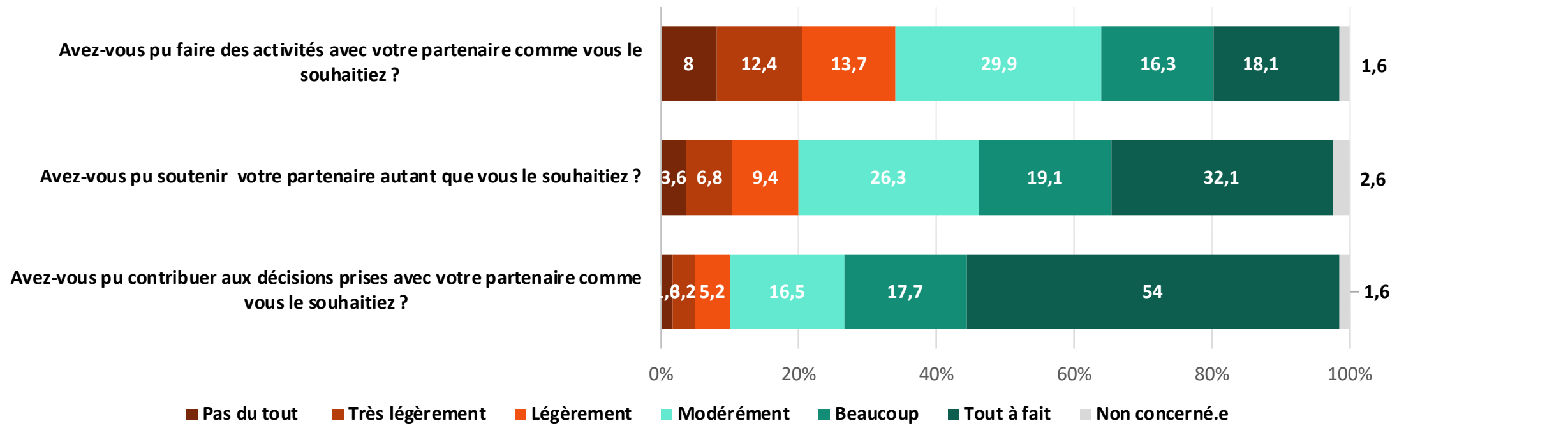
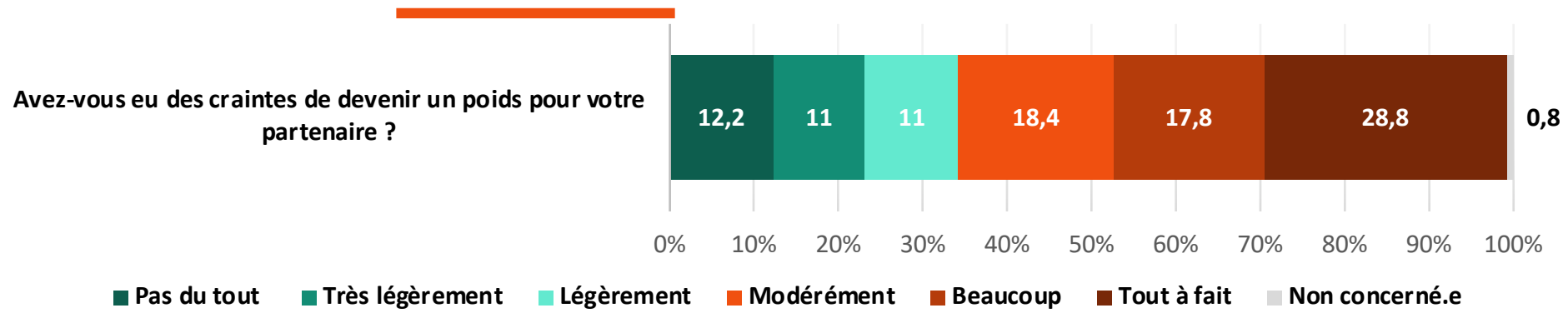
N = 500



Importance moyenne (écart-type) : 9,0 (1,6)

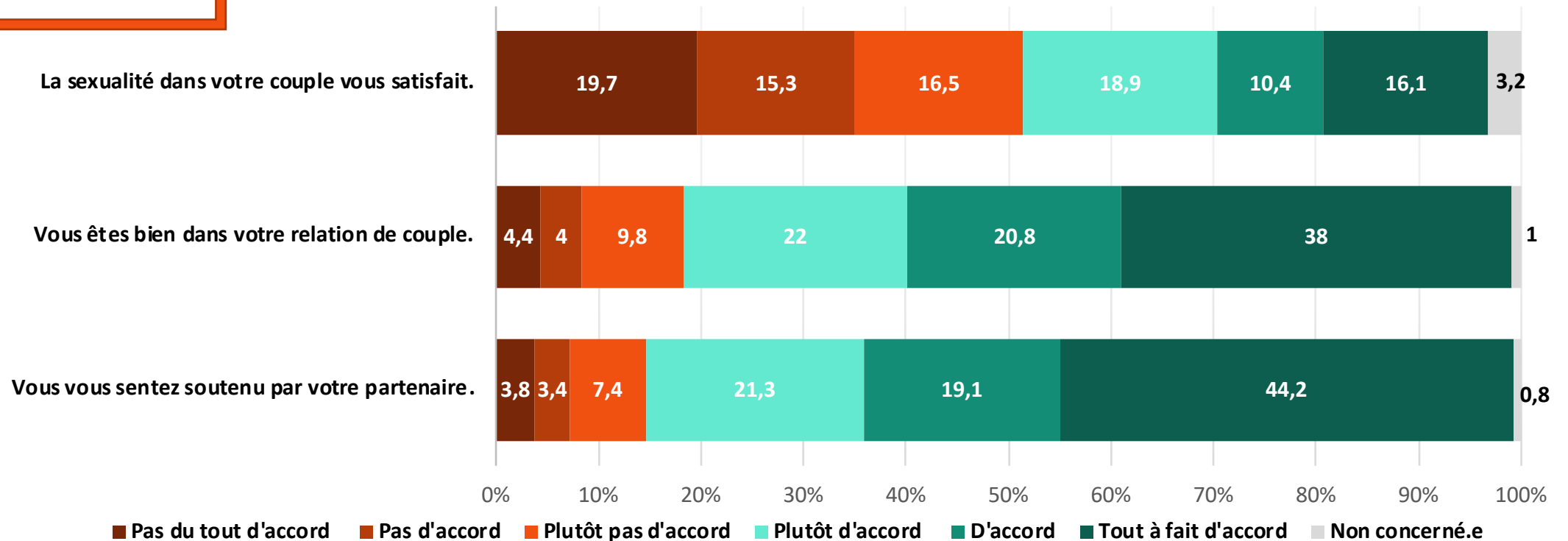
RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEUR PARTENAIRE

Au cours des **4 dernières semaines**, à quel point ...?



RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEUR PARTENAIRE

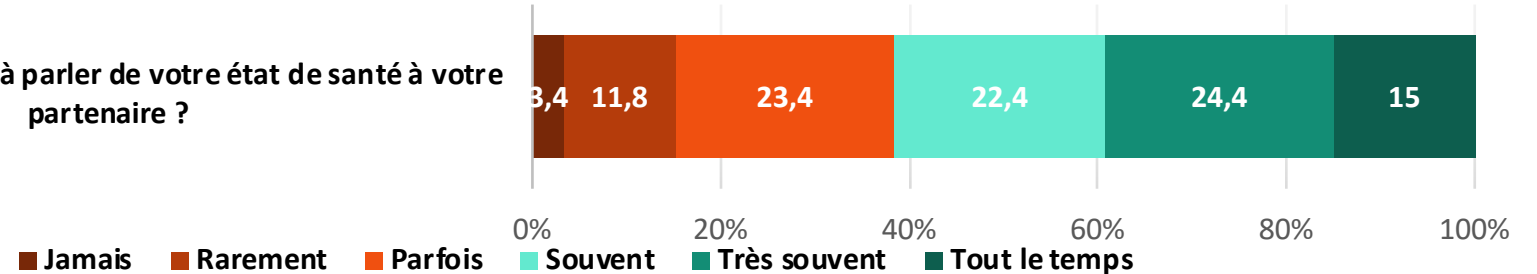
Au cours des **4 dernières semaines**, ...?



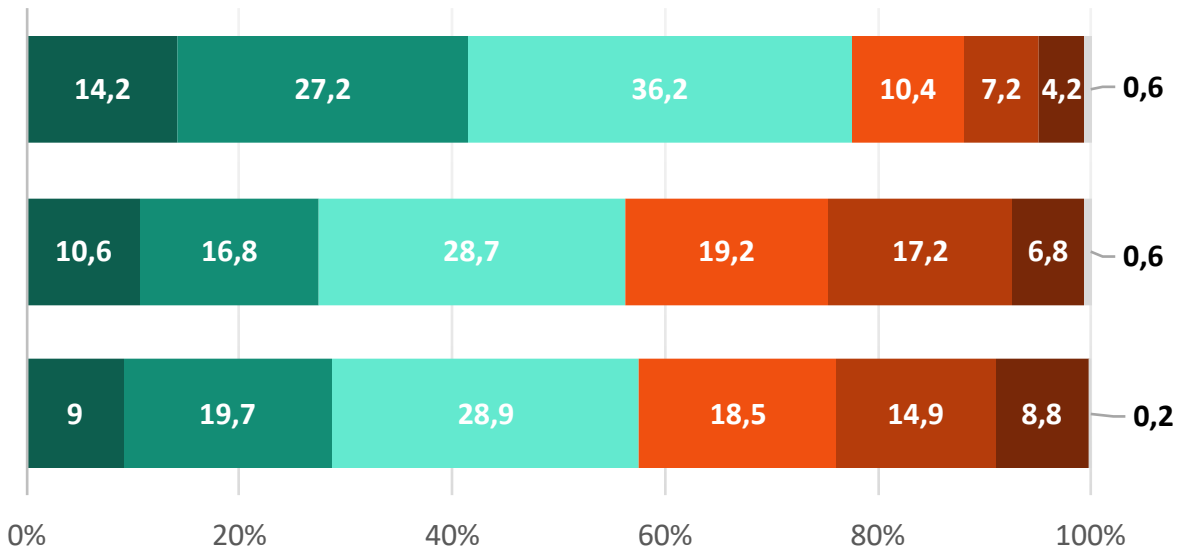
RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEUR PARTENAIRE

Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

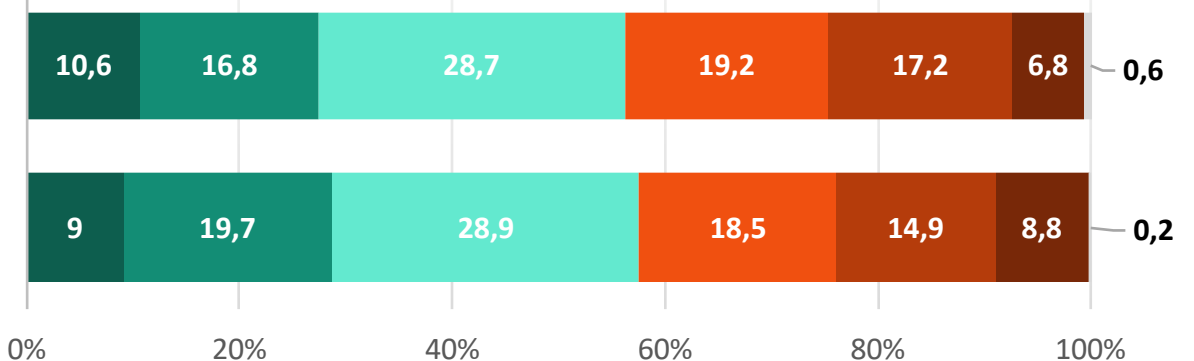
vous avez été amené à parler de votre état de santé à votre partenaire ?



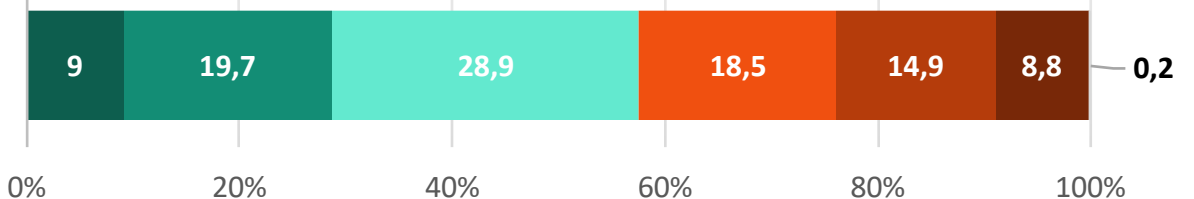
vous avez rencontré des difficultés avec votre partenaire ?



vous avez senti que votre partenaire vous ménageait ?



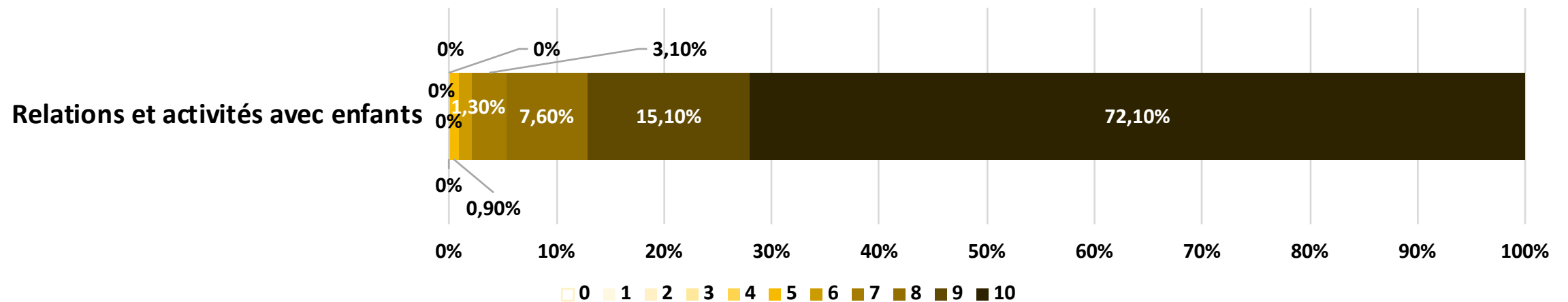
vous avez senti votre partenaire s'inquiéter de votre état de santé ?



■ Jamais ■ Rarement ■ Parfois ■ Souvent ■ Très souvent ■ Tout le temps ■ Non concerné.e

RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS ENFANTS

N = 461

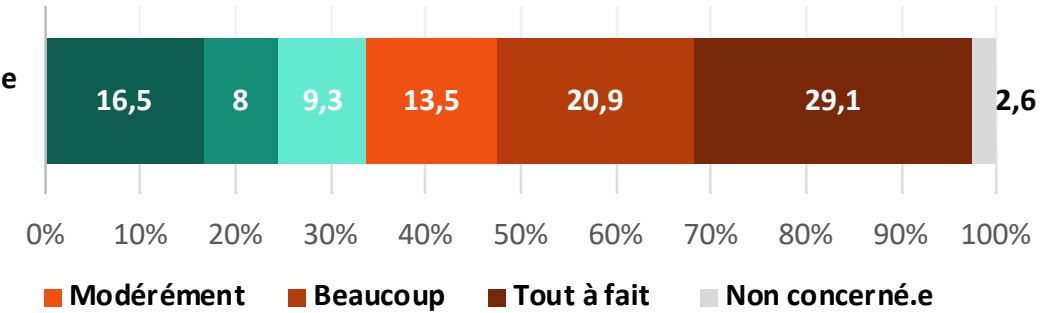


Importance moyenne (écart-type) : 9,5 (1,0)

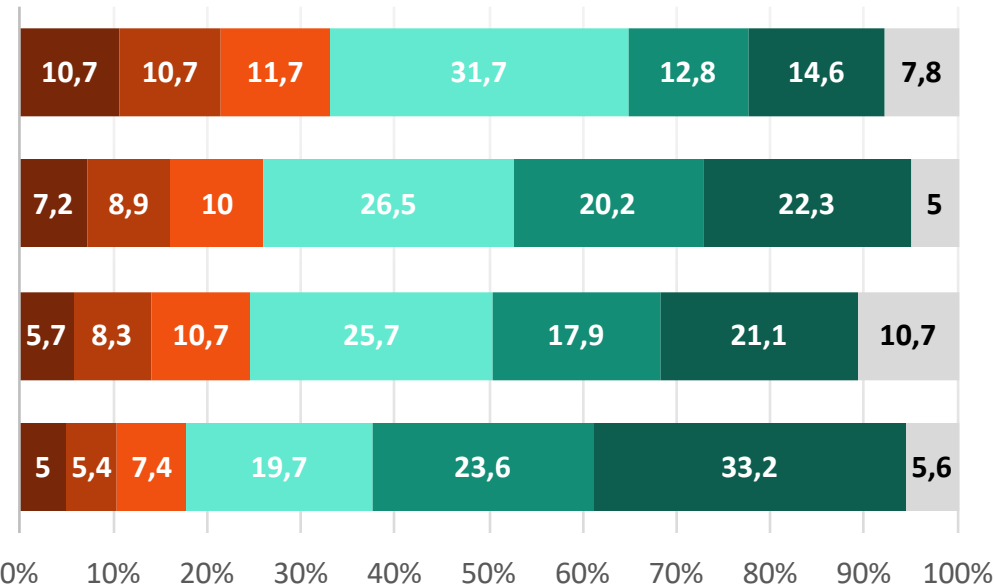
RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS ENFANTS

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point avez-vous...?

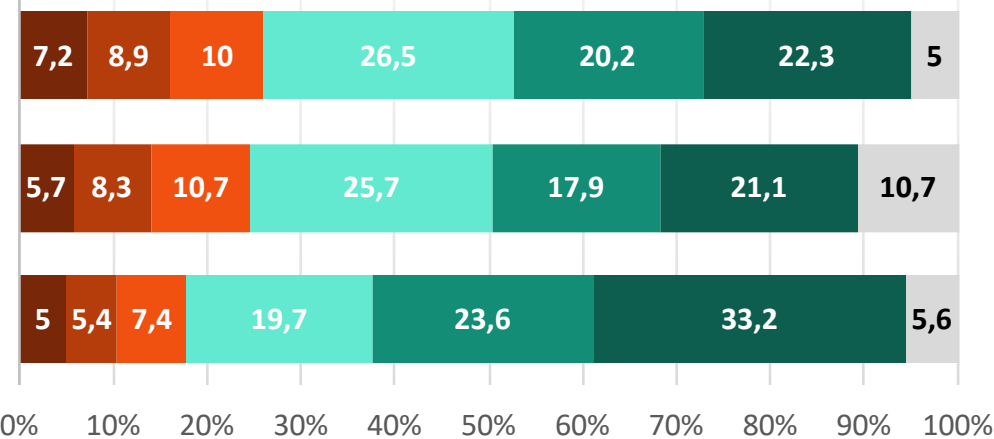
Avez-vous eu des craintes de ne pas pouvoir être le parent que vous souhaitiez être ?



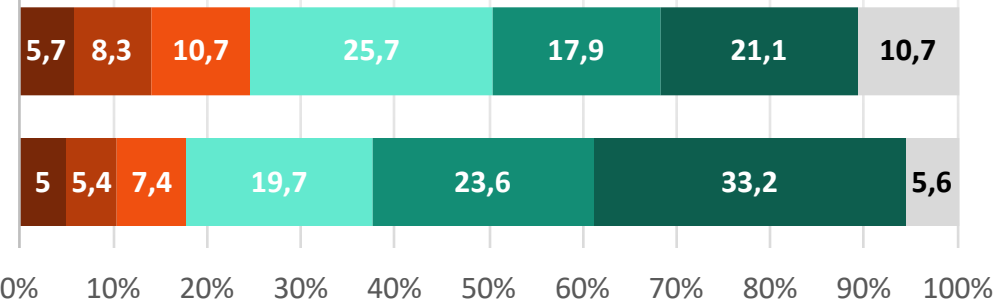
Avez-vous pu faire des activités avec vos enfants comme vous le souhaitiez ?



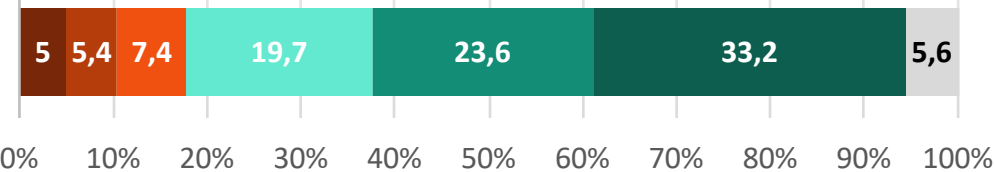
Avez-vous pu aider vos enfants autant que vous le souhaitiez ?



Avez-vous pu vous occuper de vos enfants comme vous le souhaitiez ?



Vous êtes-vous senti soutenu par vos enfants ?

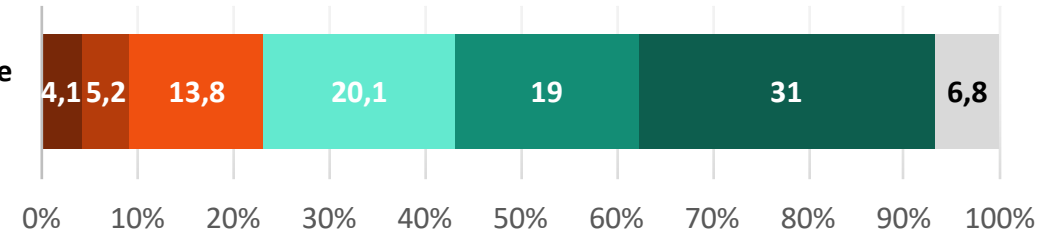


■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait ■ Non concerné.e

RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS ENFANTS

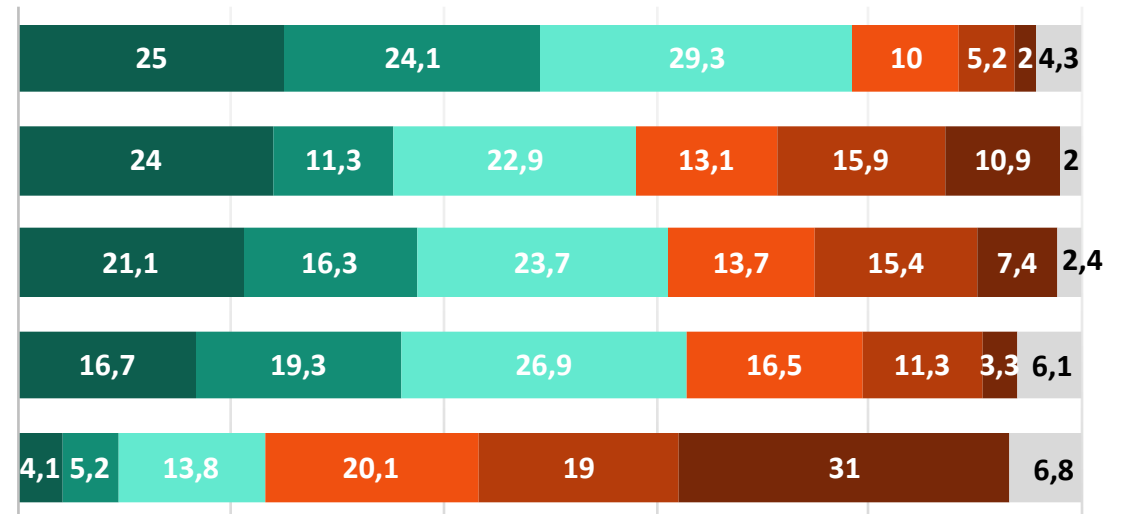
Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

Vous avez eu le sentiment que vos enfants se sont habitués à votre maladie ?

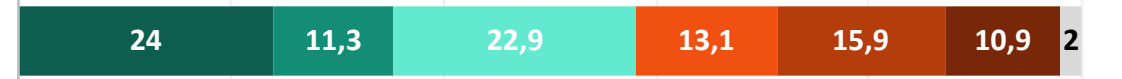


■ Jamais ■ Rarement ■ Parfois ■ Souvent ■ Très souvent ■ Tout le temps ■ Non concerné.e

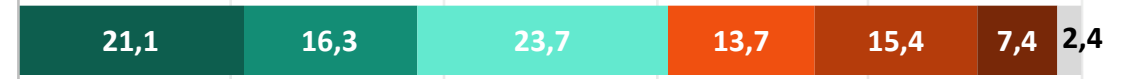
Vous avez rencontré des difficultés avec vos enfants ?



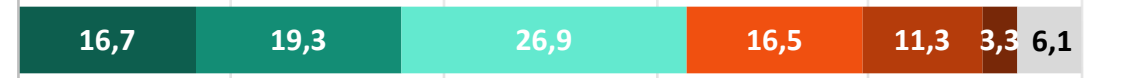
Vous avez été amené à masquer votre état de santé à vos enfants ?



Vous avez ressenti le besoin de rassurer vos enfants sur votre état de santé ?



Vous avez senti que vos enfants vous ménageaient ?



Vous avez eu le sentiment que vos enfants se sont habitués à votre maladie ?

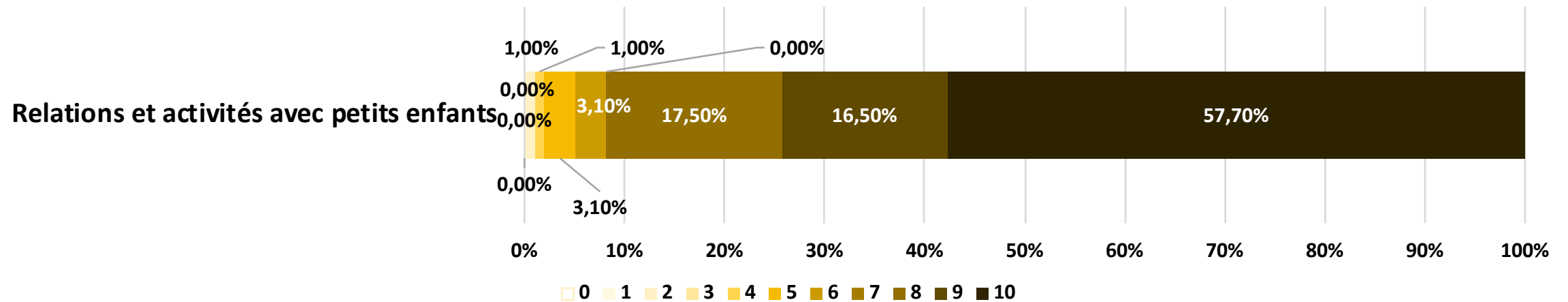


0% 20% 40% 60% 80% 100%

■ Jamais ■ Rarement ■ Parfois ■ Souvent ■ Très souvent ■ Tout le temps ■ Non concerné.e

RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS PETITS-ENFANTS

N = 97



Importance moyenne (écart-type) : 9,1 (1,5)

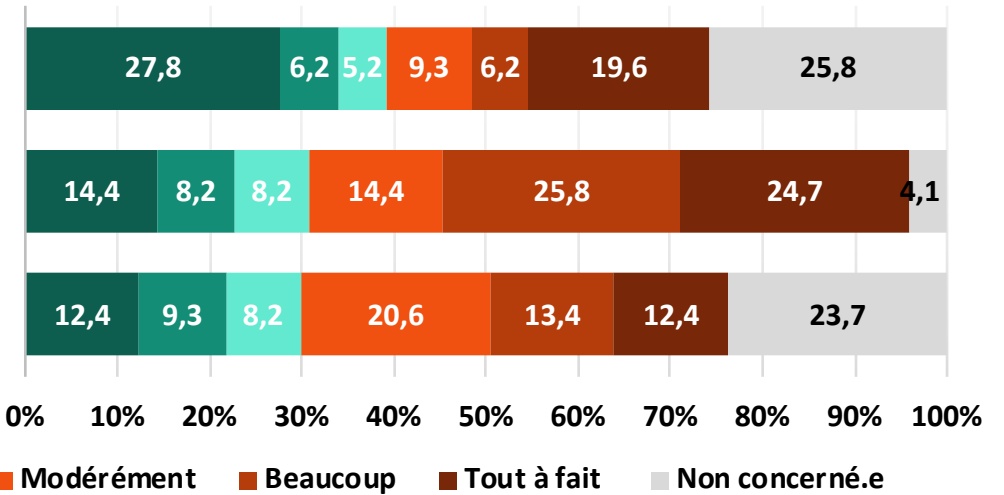
RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS PETITS-ENFANTS

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point avez-vous...?

Avez-vous eu besoin d'aide pour garder vos petits-enfants ?

Avez-vous eu des craintes de ne pas pouvoir être le grand-parent que vous souhaitez être ?

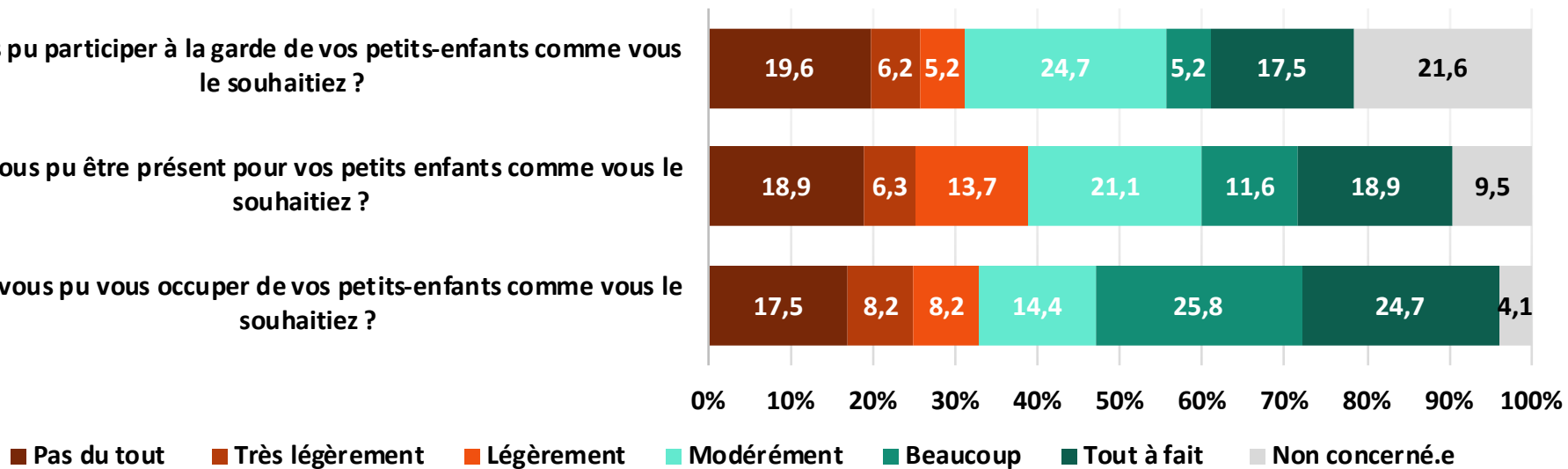
Avez-vous rencontré des difficultés lorsque vous avez gardé vos petits-enfants ?



Avez-vous pu participer à la garde de vos petits-enfants comme vous le souhaitez ?

Avez-vous pu être présent pour vos petits enfants comme vous le souhaitez ?

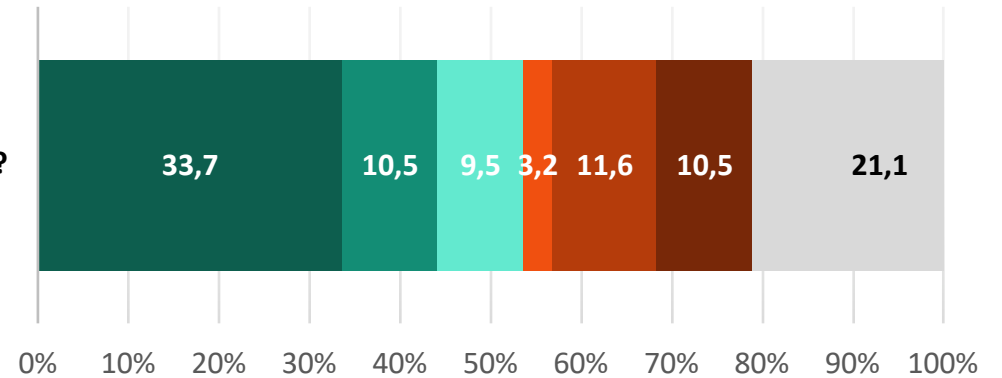
Avez-vous pu vous occuper de vos petits-enfants comme vous le souhaitez ?



RELATIONS ET ACTIVITÉS AVEC LEURS PETITS-ENFANTS

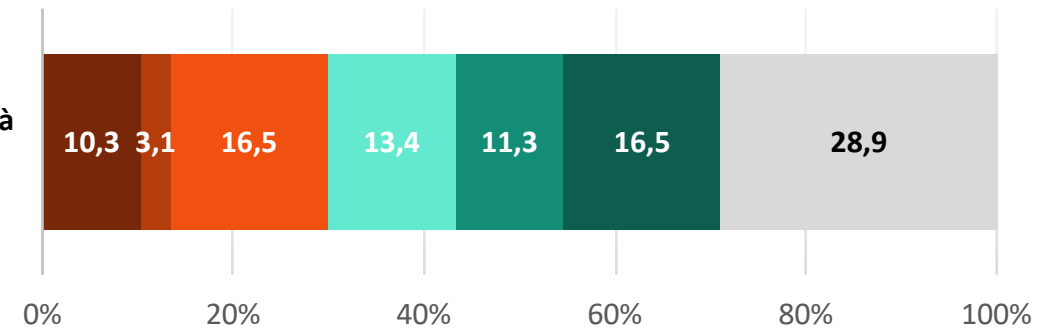
Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

vous avez été amené à cacher votre maladie à vos petits-enfants ?



■ Jamais ■ Rarement ■ Parfois ■ Souvent ■ Très souvent ■ Tout le temps ■ Non concerné.e

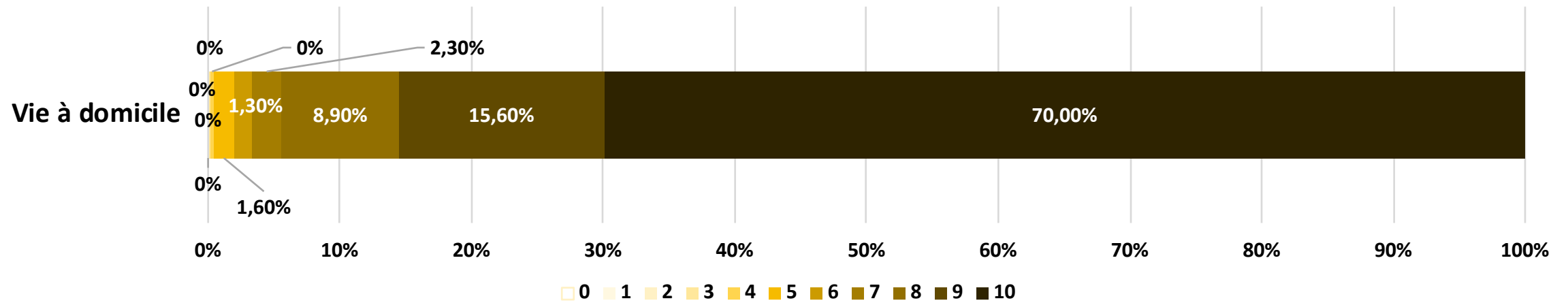
vous avez eu le sentiment que vos petits-enfants se sont habitués à votre maladie ?



■ Jamais ■ Rarement ■ Parfois ■ Souvent ■ Très souvent ■ Tout le temps ■ Non concerné.e

LEUR VIE À DOMICILE

N = 653

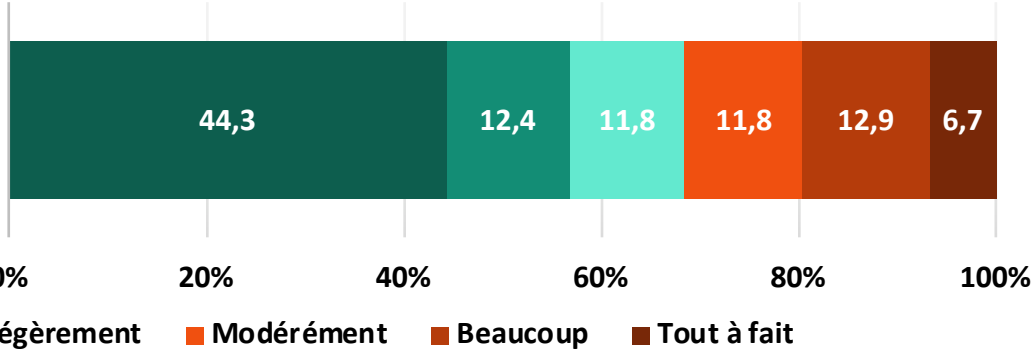


Importance moyenne (écart-type) : 9,4 (1,1)

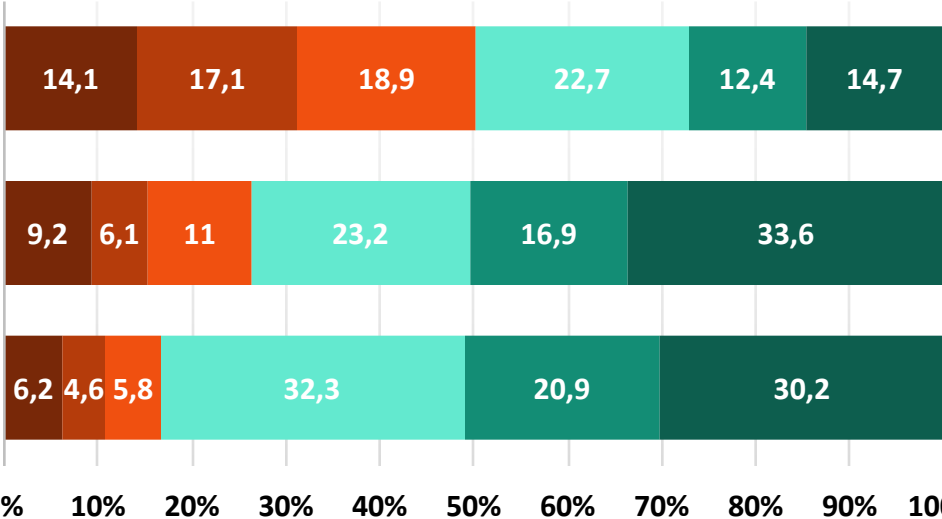
LEUR VIE À DOMICILE

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point...?

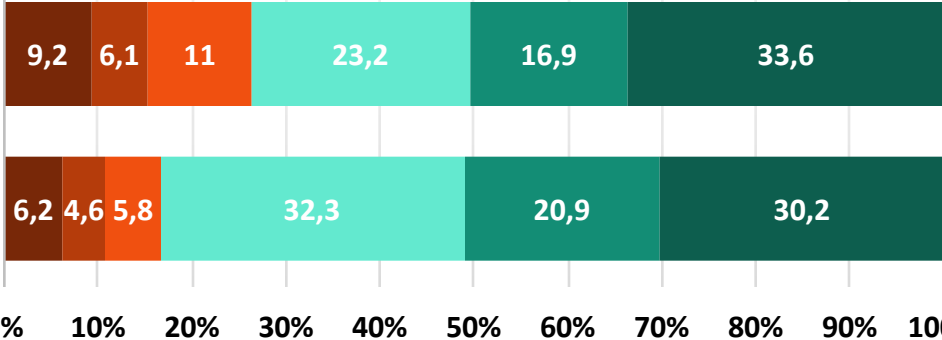
Avez-vous eu des craintes de ne pas pouvoir vivre chez vous comme vous le souhaitiez ?



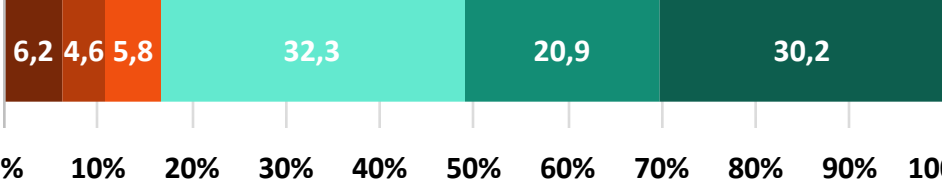
Vous avez pu vous occuper des tâches domestiques chez vous, comme vous le souhaitiez.



Votre logement était adapté à votre état de santé.



Vous avez pu entretenir des relations satisfaisantes avec vos voisins.



Au cours des **4 dernières semaines**...?

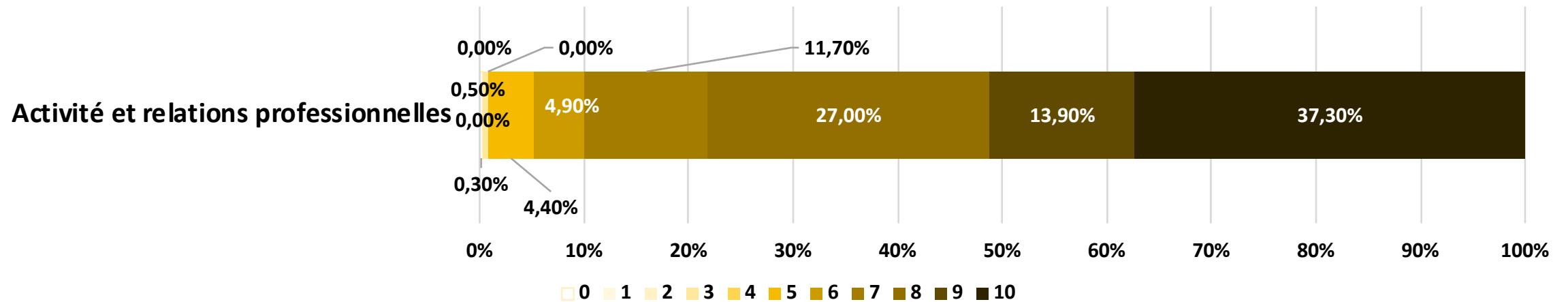
■ Pas du tout d'accord ■ Pas d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Plutôt d'accord ■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

5 **RÉSULTATS**

RELATIONS ET ACTIVITÉS
PROFESSIONNELLES/
ÉTUDIANTES

ACTIVITÉS ET RELATIONS PROFESSIONNELLES

N = 373

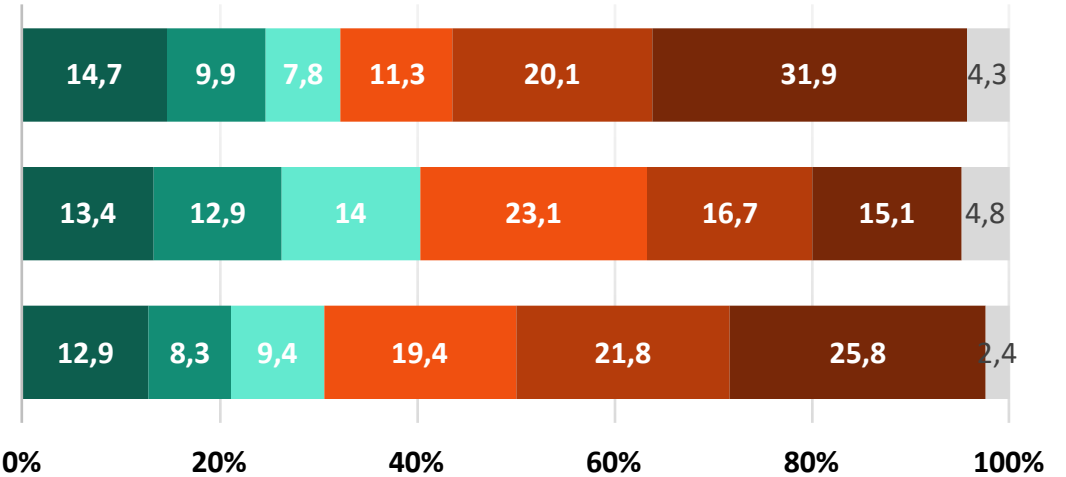


Importance moyenne (écart-type) : 8,5 (1,6)

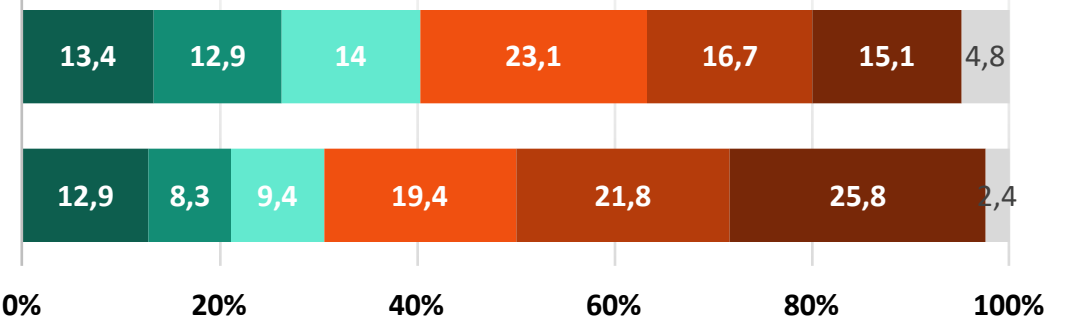
ACTIVITÉS ET RELATIONS PROFESSIONNELLES

Au cours des **4 dernières semaines** à quel point avez-vous...?

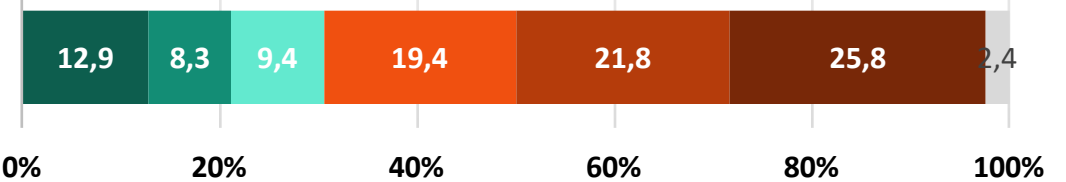
Avez-vous craint que votre maladie vous porte préjudice dans votre travail ?



Avez-vous rencontré des difficultés dans les tâches que vous avez à accomplir au travail ?

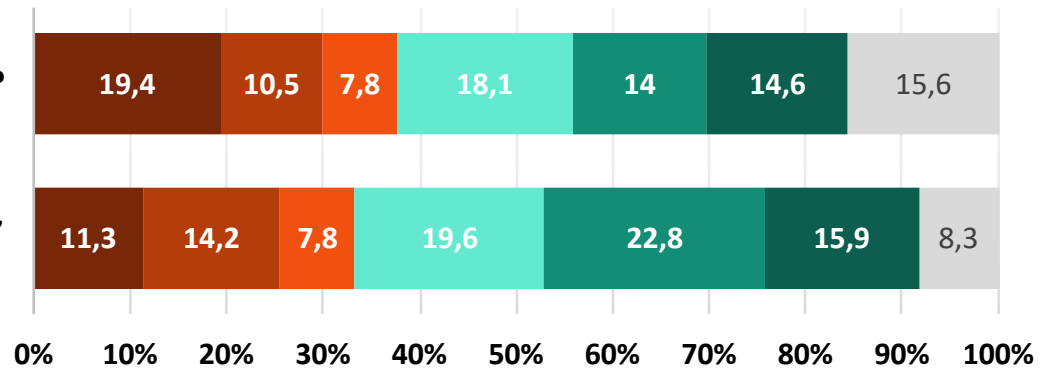


Avez-vous eu des craintes de ne plus pouvoir être la personne que vous souhaitez être au travail ?

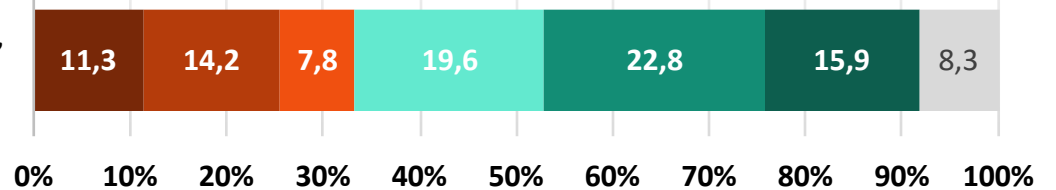


■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait ■ Non concerné.e

Vous êtes-vous senti soutenu par votre employeur ?



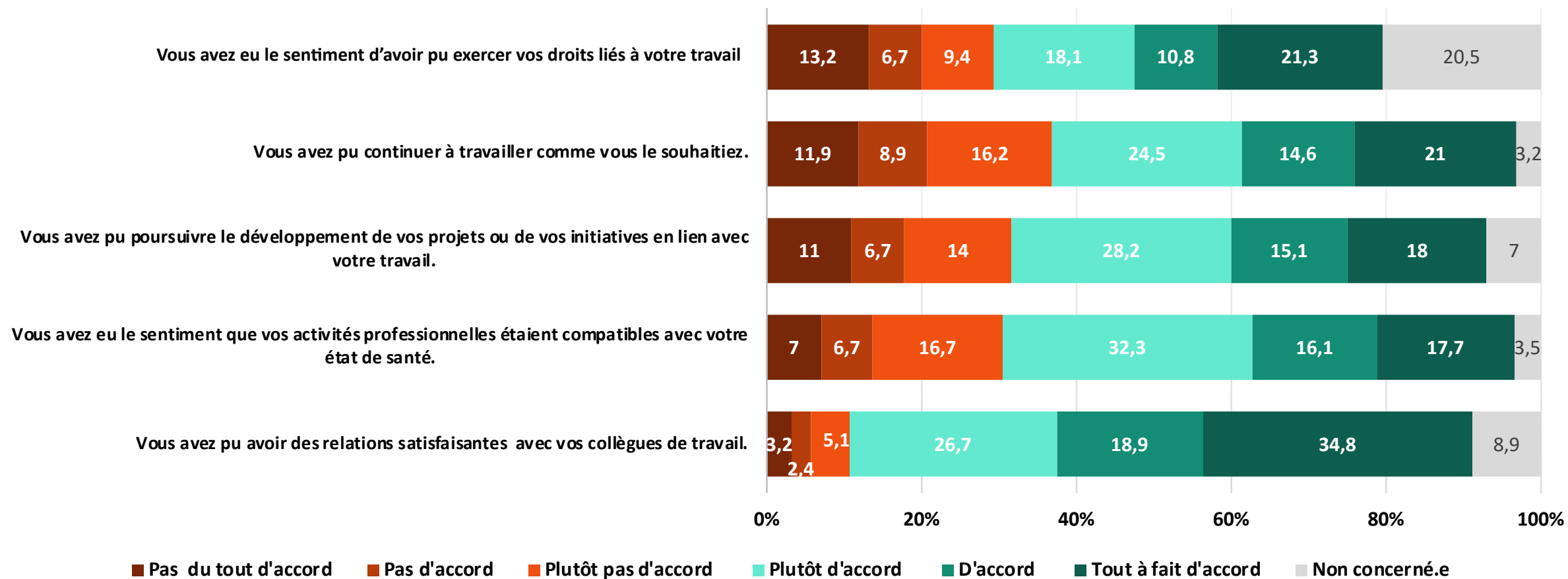
Vous êtes-vous senti soutenu dans votre travail (par vos collègues, vos clients, vos collaborateurs, etc.) ?



■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait ■ Non concerné.e

ACTIVITÉS ET RELATIONS PROFESSIONNELLES

Au cours des **4 dernières semaines**, ...?

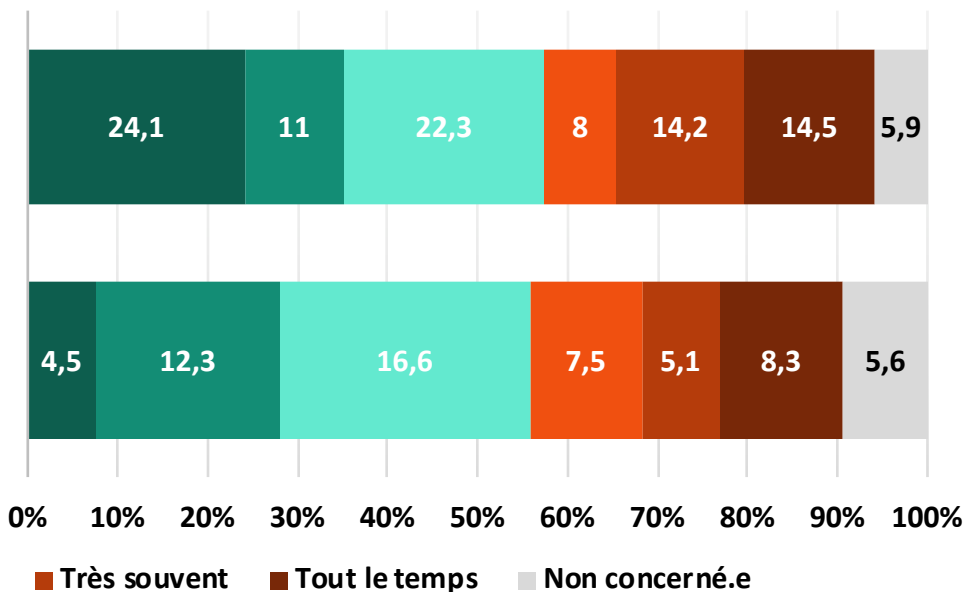


ACTIVITÉS ET RELATIONS PROFESSIONNELLES

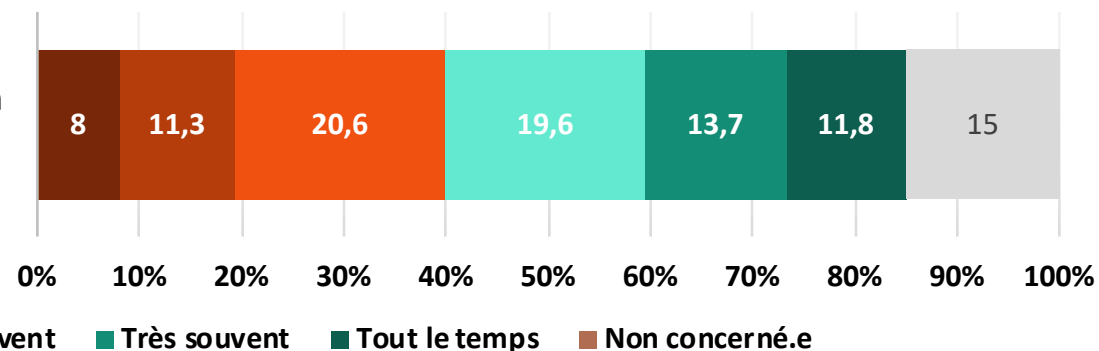
Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

Vous avez envisagé d'arrêter votre travail ou de faire une reconversion professionnelle ?

Vous avez dû interrompre votre travail (arrêt maladie, etc.) ?

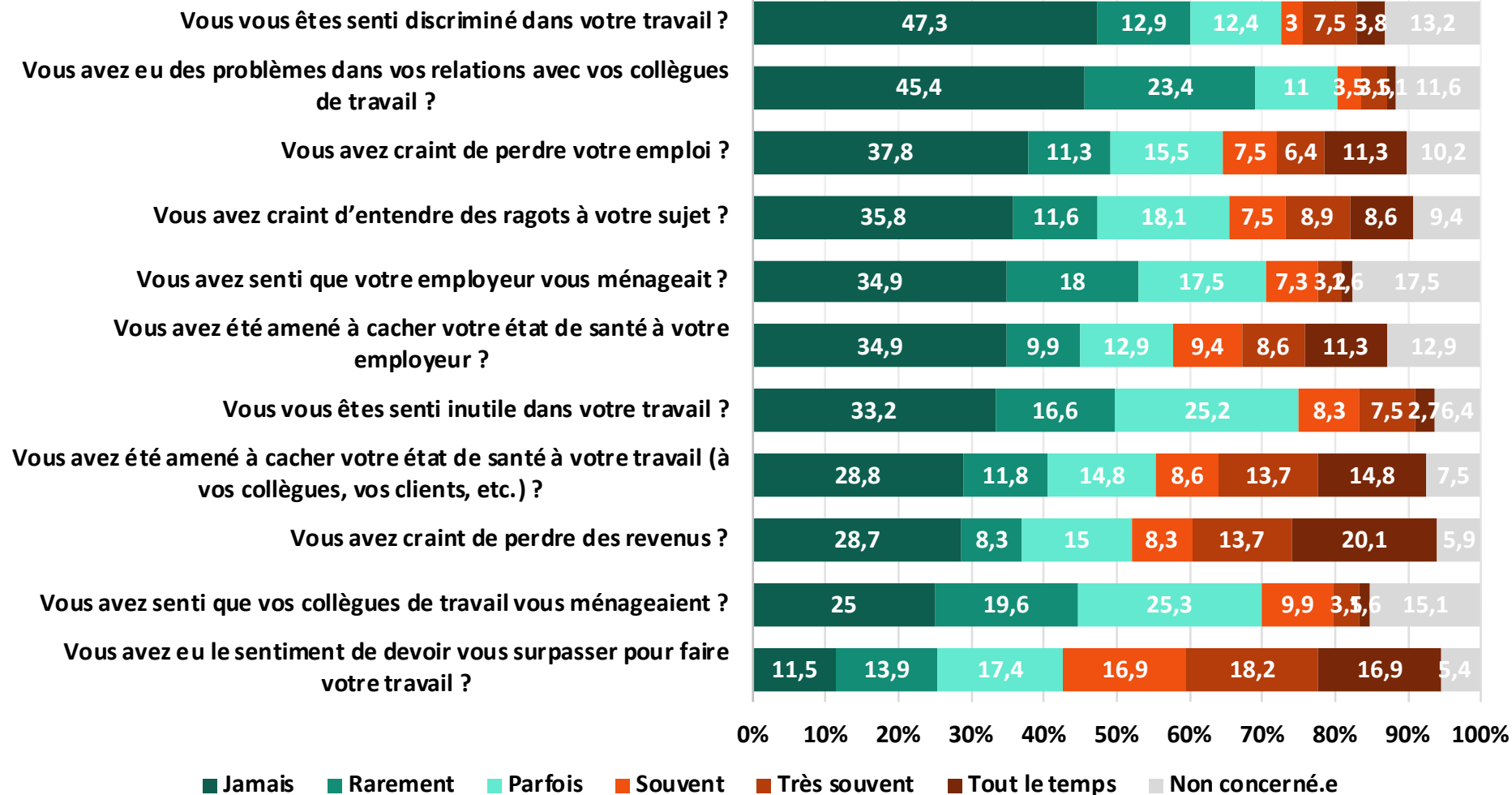


Vous avez pu trouver de l'aide quand vous en avez besoin dans votre travail ?



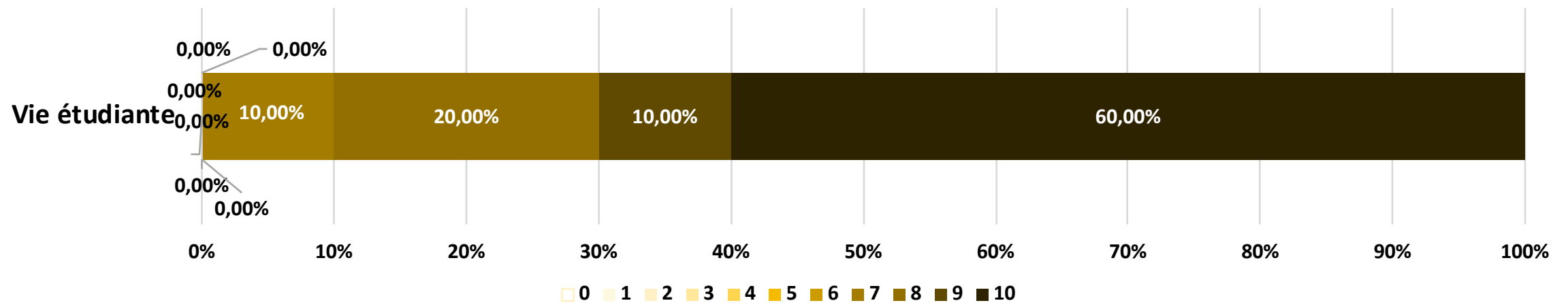
ACTIVITÉS ET RELATIONS PROFESSIONNELLES

Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?



ACTIVITÉS ET RELATIONS ETUDIANTS

N = 11

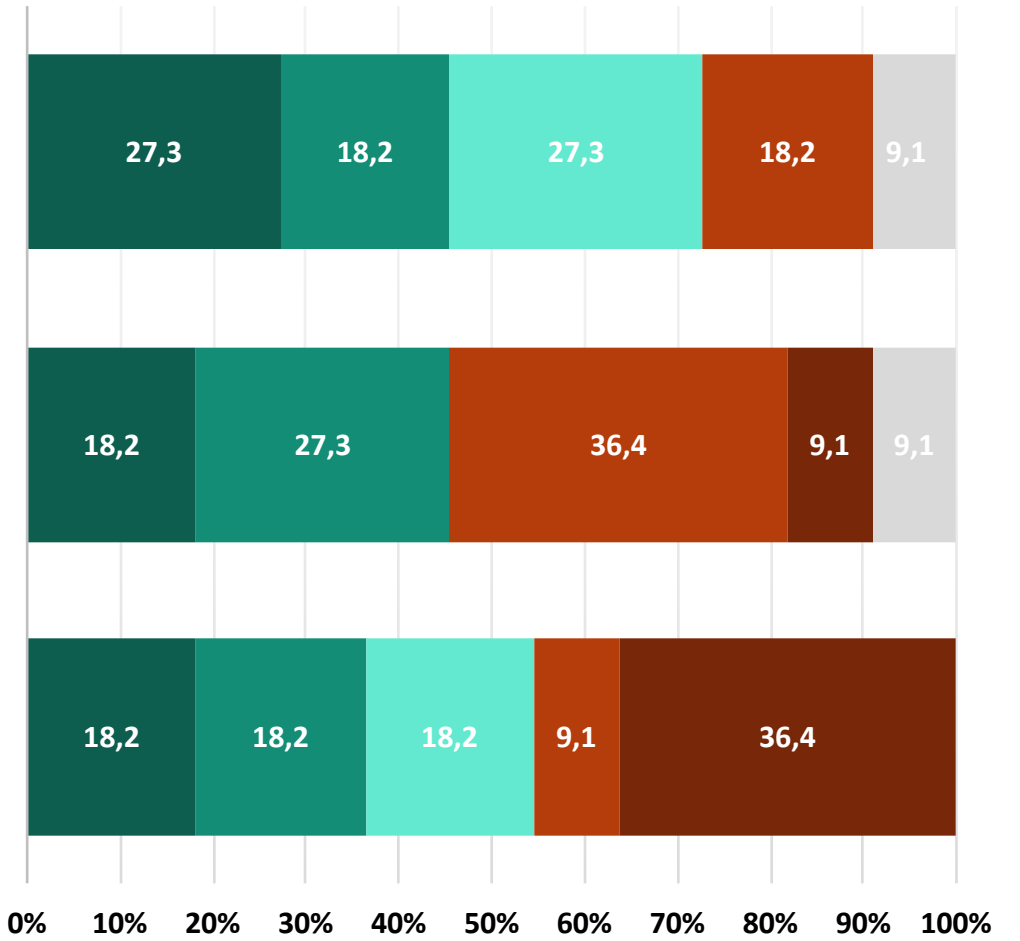


Importance moyenne (écart-type) : 9,2 (1,1)

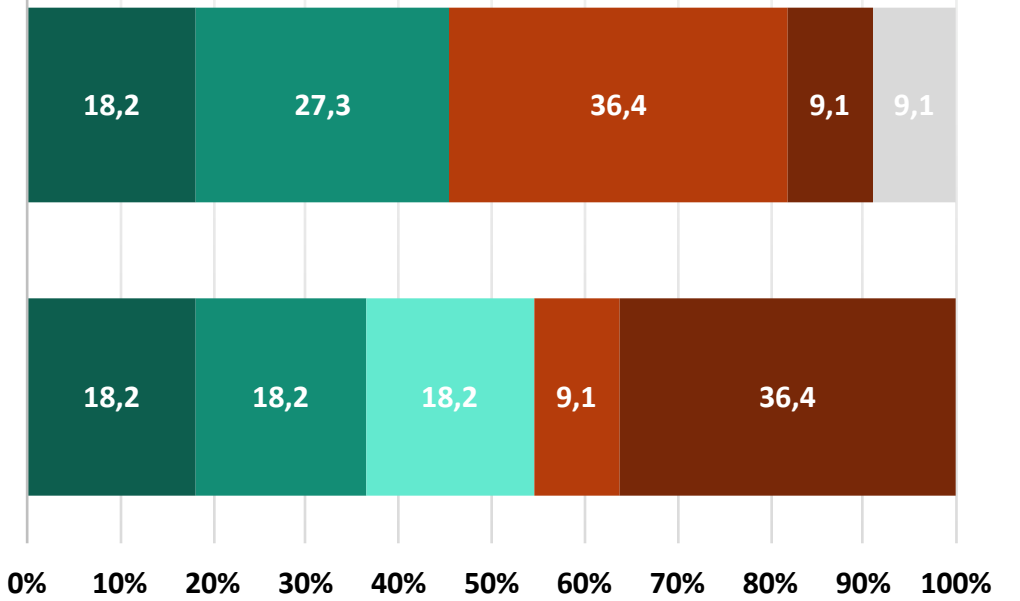
ACTIVITÉS ET RELATIONS ETUDIANTS

Au cours des **4 dernières semaines**, à quel point...?

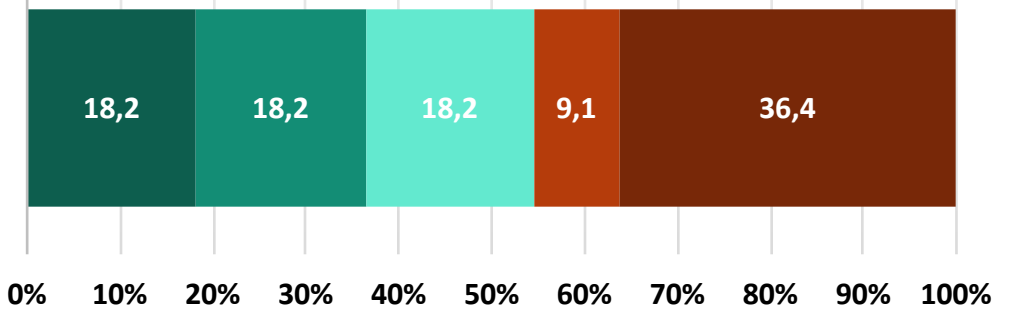
Avez-vous été gêné dans la poursuite de vos études ou de votre formation ?



Vous êtes-vous mis la pression pour continuer votre formation ?



Avez-vous eu des craintes à propos de votre avenir ?



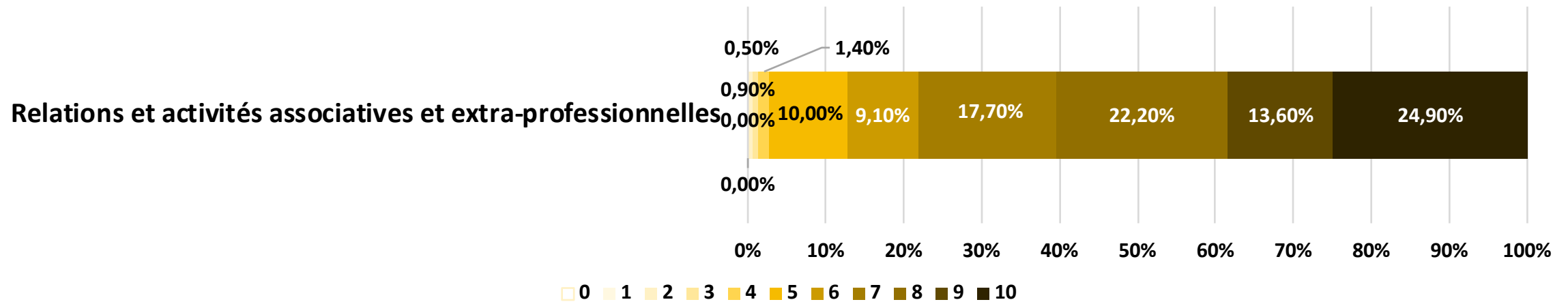
■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait ■ Non concerné.e

6 RÉSULTATS

RELATIONS ET ACTIVITÉS
ASSOCIATIVES/
EXTRAPROFESSIONNELLES
ET LOISIR/VIE SPORTIVE

ACTIVITÉS ET RELATIONS ASSOCIATIVES ET EXTRAPROFESSIONNELLES

N = 223



Importance moyenne (écart-type) : 7,8 (1,8)

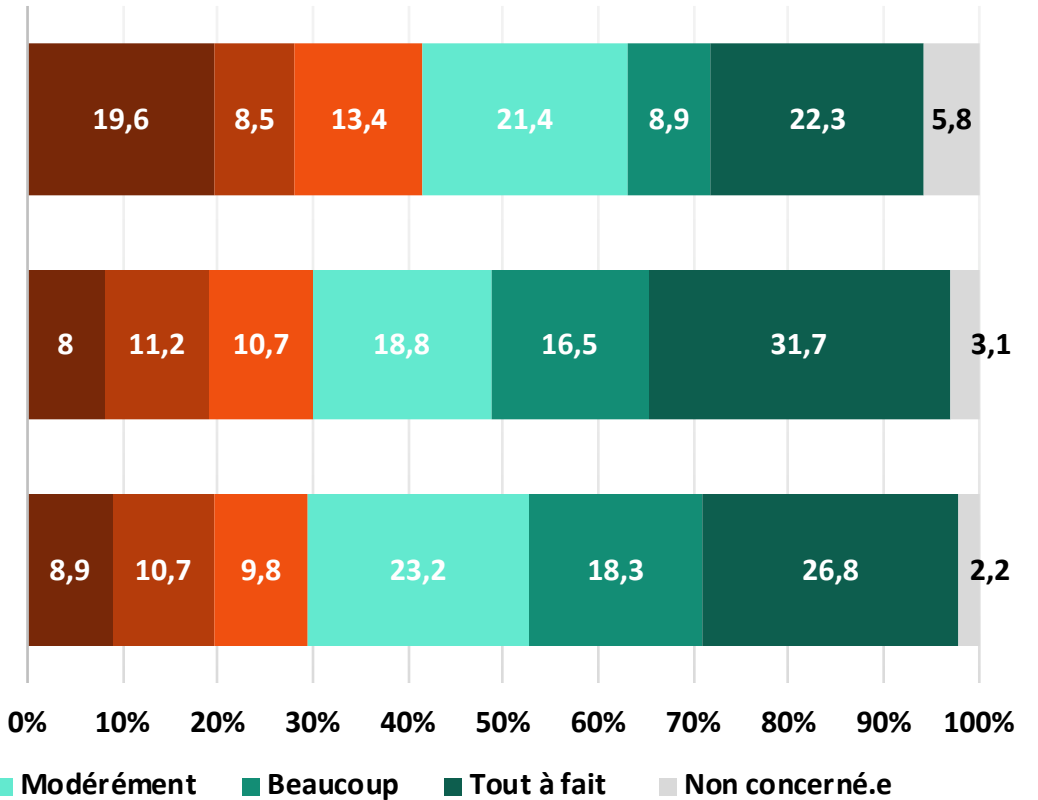
ACTIVITÉS ET RELATIONS ASSOCIATIVES ET EXTRAPROFESSIONNELLES

Au cours des **4 dernières semaines**, à quel point...?

Avez-vous pu créer de nouvelles relations dans un club ou une association ?

Avez-vous pu entretenir des relations avec les autres membres d'un club ou d'une association ?

Avez-vous pu vous investir dans un club ou une association comme vous le souhaitiez ?

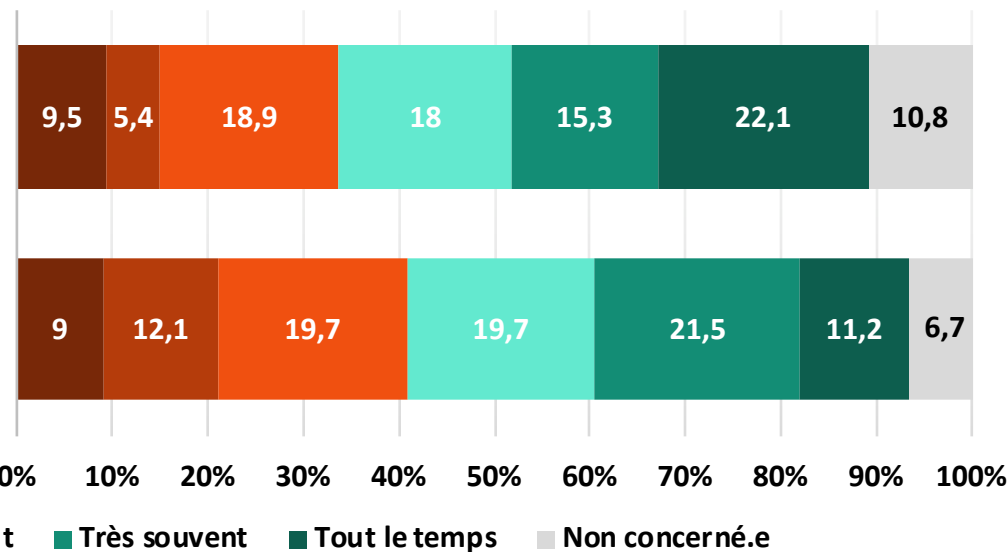


■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait ■ Non concerné.e

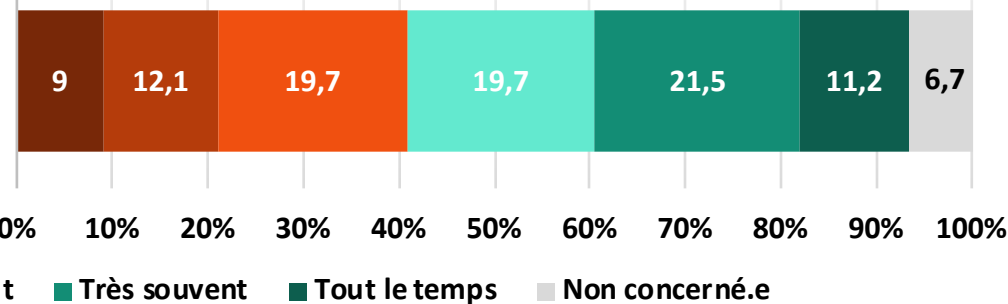
ACTIVITÉS ET RELATIONS ASSOCIATIVES ET EXTRAPROFESSIONNELLES

Au cours des **4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où...?

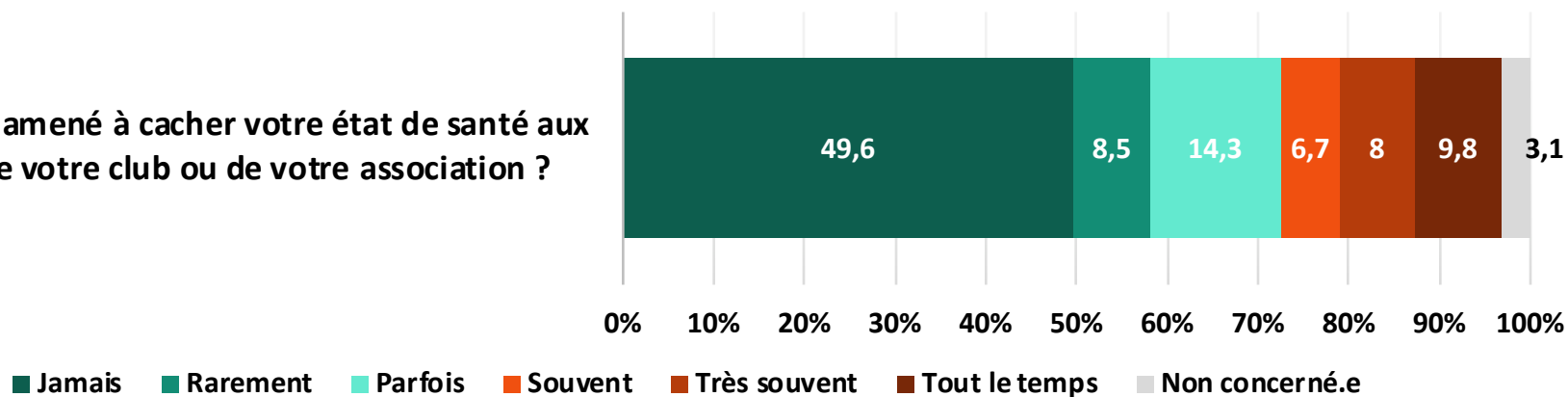
Vous vous êtes senti soutenu par les autres membres de votre club ou de votre association ?



Vous vous êtes senti utile au sein d'un club ou d'une association ?

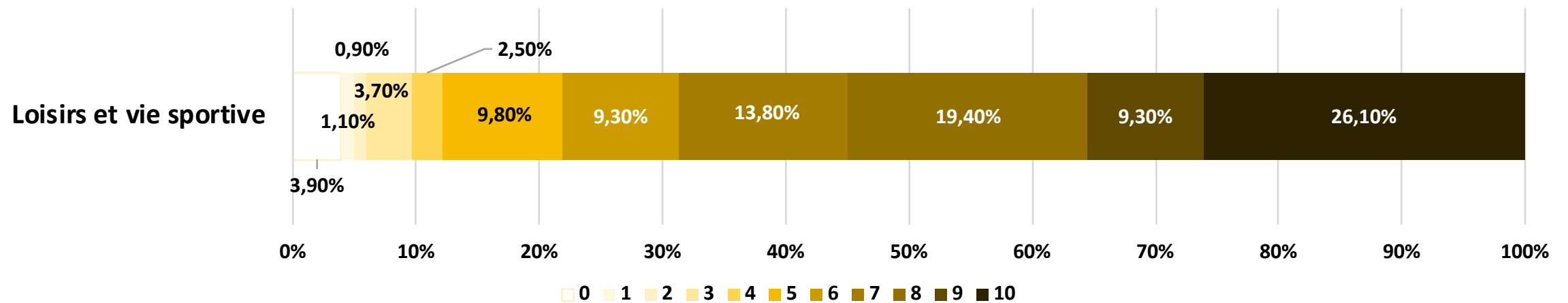


Vous avez été amené à cacher votre état de santé aux membres de votre club ou de votre association ?



VOS LOISIRS ET VOTRE VIE SPORTIVE

N = 653

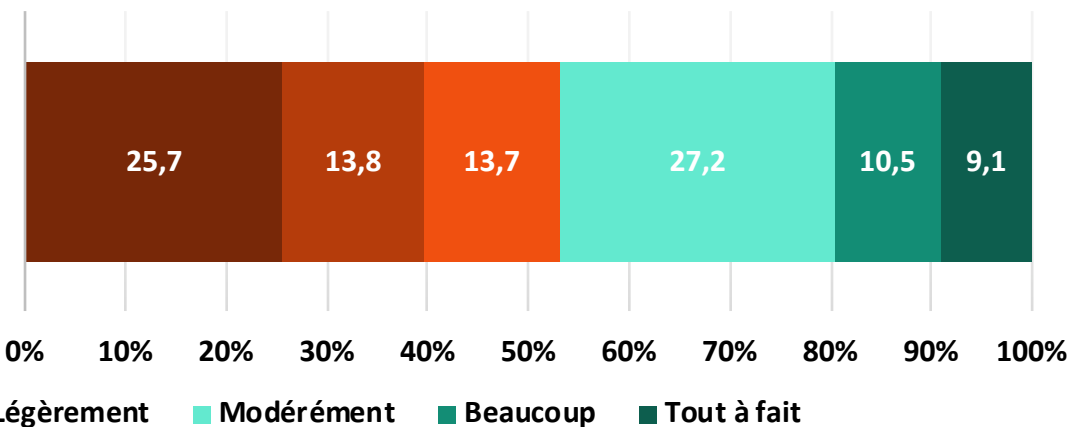


Importance moyenne (écart-type) : 7,3 (2,6)

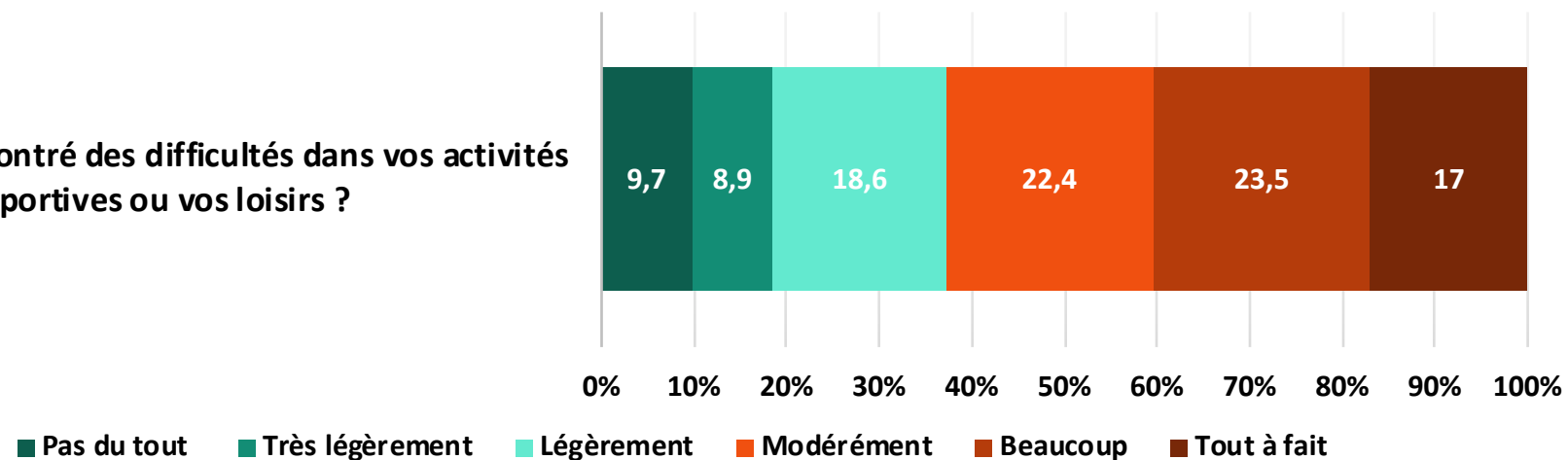
VOS LOISIRS ET VOTRE VIE SPORTIVE

Au cours des **4 dernières semaines**, à quel point...?

Avez-vous pu pratiquer vos activités sportives ou vos loisirs comme vous le souhaitiez ?



Avez-vous rencontré des difficultés dans vos activités sportives ou vos loisirs ?



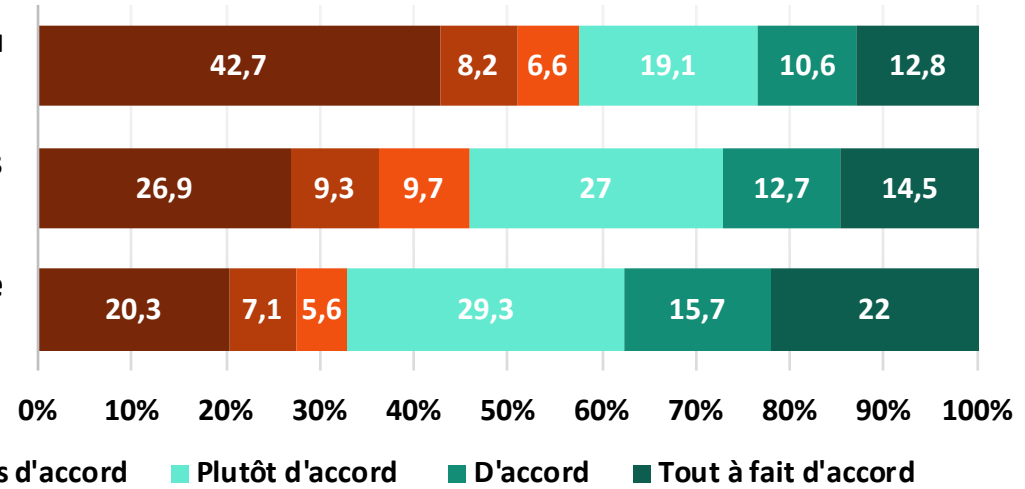
VOS LOISIRS ET VOTRE VIE SPORTIVE

Au cours des **4 dernières semaines**, ...?

Vous avez commencé ou repris une activité sportive ou de loisir.

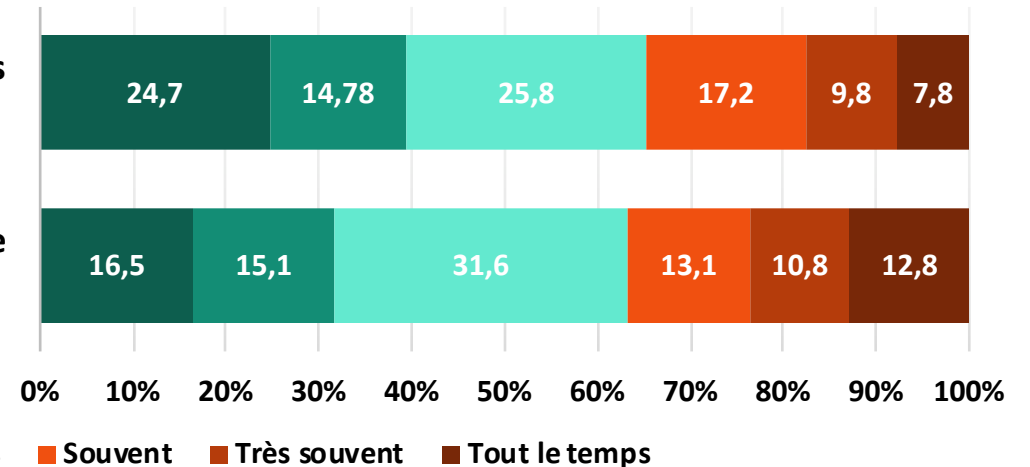
Vous vous êtes donné de nouveaux objectifs dans vos activités sportives ou vos loisirs.

Vos activités sportives ou vos loisirs vous ont permis de vous sentir mieux.



Vous avez eu le sentiment de vous surpasser dans vos activités sportives ou vos loisirs ?

Vous avez dû interrompre vos activités sportives ou de loisirs ?

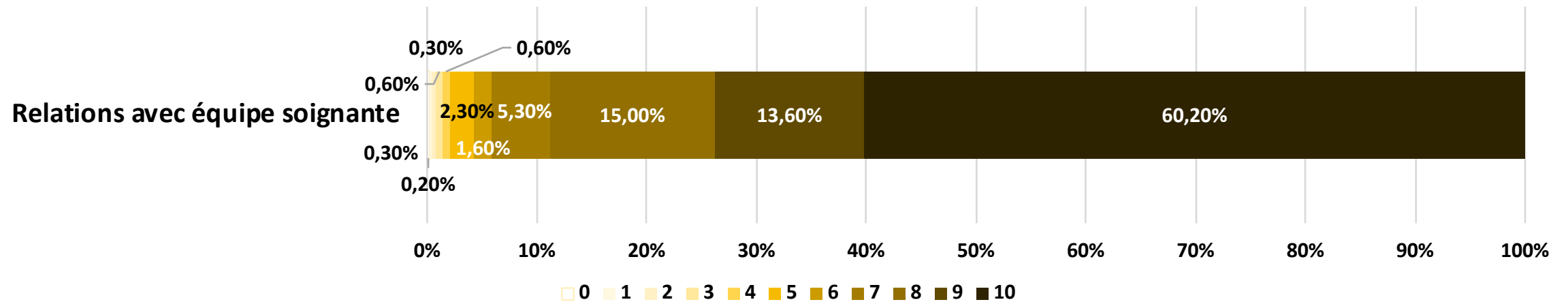


7 RÉSULTATS

RELATIONS AVEC LEURS
ÉQUIPES SOIGNANTES

RELATIONS AVEC LEURS ÉQUIPES SOIGNANTES

N = 653

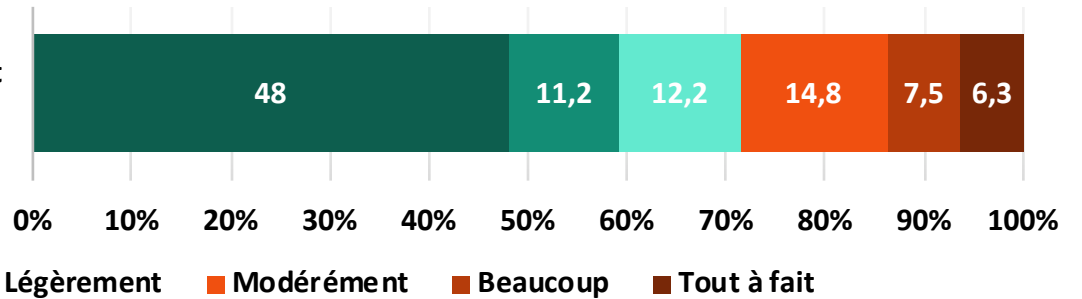


Importance moyenne (écart-type) : 9,1 (1,5)

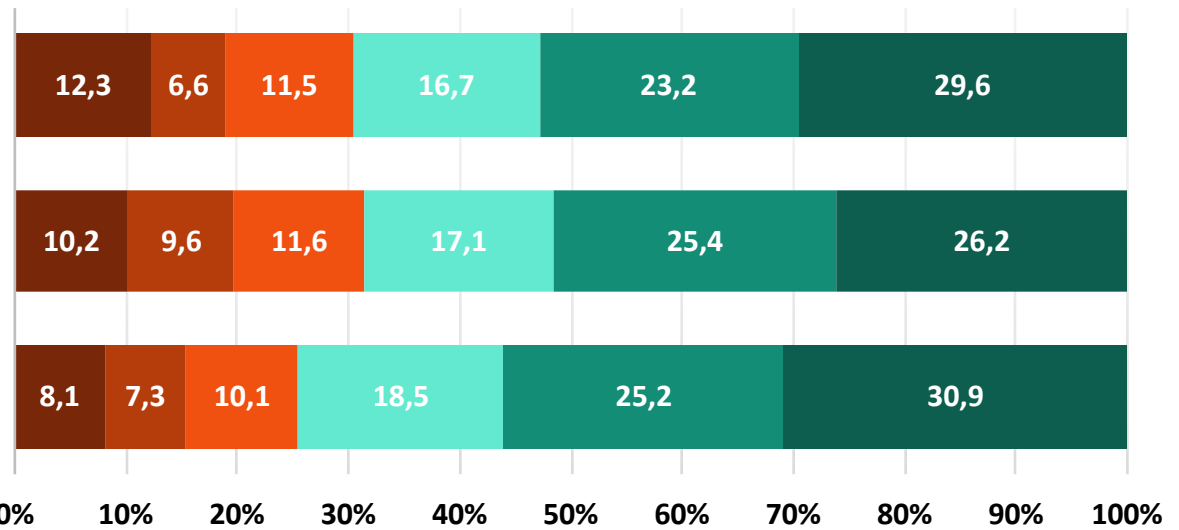
RELATIONS AVEC LEURS ÉQUIPES SOIGNANTES

Au cours des **4 dernières semaines**, à quel point...?

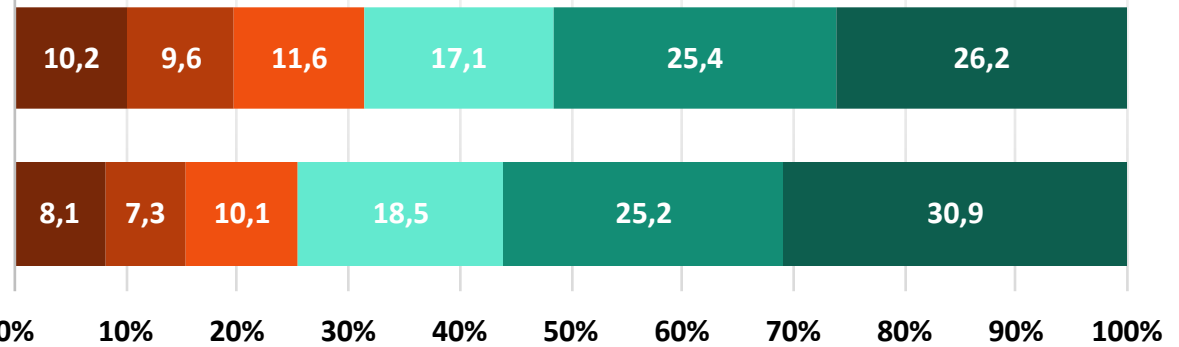
Avez-vous rencontré des difficultés dans l'accompagnement médical qui vous a été proposé ?



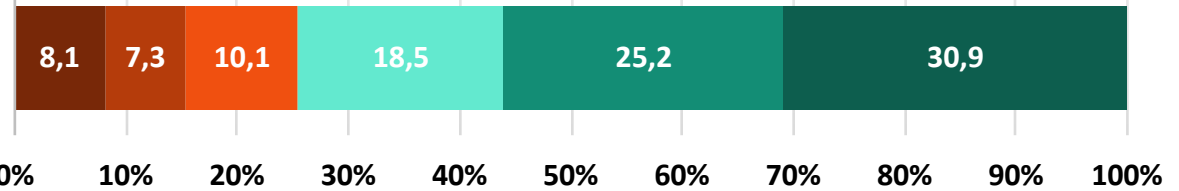
Avez-vous eu le sentiment de participer activement aux décisions concernant votre santé ?



Avez-vous eu le sentiment que vos ressentis étaient pris en compte par vos soignants ?



Avez-vous pu compter sur vos soignants quand vous en aviez besoin ?

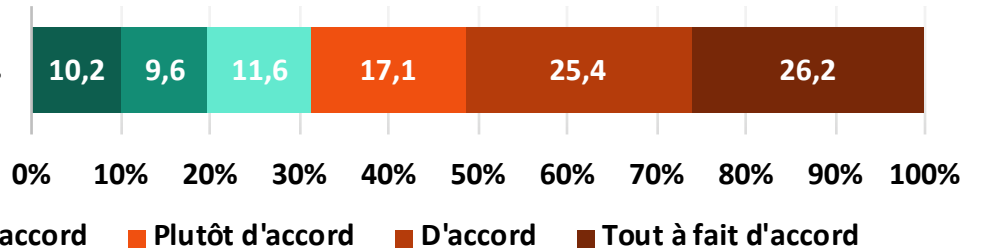


■ Pas du tout ■ Très légèrement ■ Légèrement ■ Modérément ■ Beaucoup ■ Tout à fait

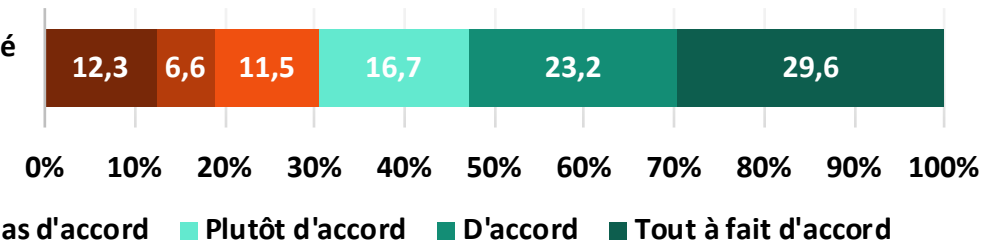
RELATIONS AVEC LEURS ÉQUIPES SOIGNANTES

Au cours des 4 dernières semaines, ...?

Vous avez intégré votre état de santé à la personne que vous êtes.

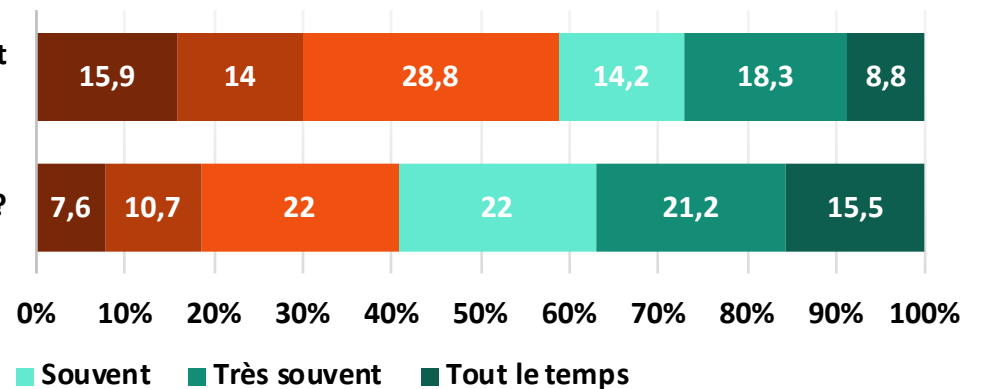


Vous avez pu exprimer vos choix aux professionnels de santé qui vous suivent.



Au cours des 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où...?

Vous avez souhaité pouvoir discuter avec des personnes qui ont une SEP, comme vous ?



Vous vous êtes sentis soutenu par vos soignants ?

