

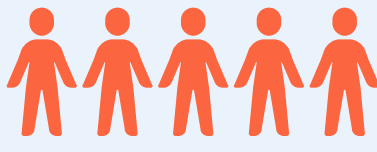


À l'initiative de



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

653 répondants



131 questions mesurant l'impact de la SEP au cours des 4 dernières semaines

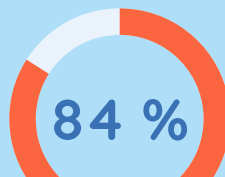
Chaque question avait 6 possibilités de réponses. Pour faciliter la lecture, cette synthèse agrège les 3 premières modalités ou les 3 dernières :

- Pas du tout/Très légèrement/Légèrement VS Modérément/Beaucoup/Tout à fait
- Jamais/Rarement/Parfois VS Souvent/Très souvent/Tout le temps
- Pas du tout d'accord/Pas d'accord/Plutôt pas d'accord VS Plutôt d'accord/D'accord/Tout à fait d'accord

## Profil des répondants

46

âge moyen des répondants



84 % de femmes

35 âge moyen au diagnostic de la SEP



11 nombres d'années en moyenne depuis laquelle la SEP est diagnostiquée

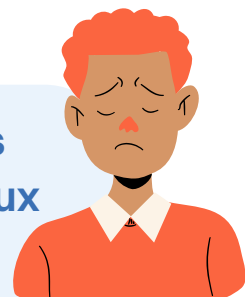
## Vie quotidienne

25 %

Craignent de perdre leur emploi.

31%

expriment la crainte de ne pas pouvoir continuer à vivre chez eux comme ils le souhaiteraient.



52%

déclarent qu'ils n'ont pas pu mener la vie qu'ils souhaitent



23% craignent d'être souvent jugés ou moqués par des inconnus dans des endroits publics

## Relations sociales



85% se sentent soutenu par leur partenaire



65% ont la crainte de devenir un poids pour leur partenaire



64% craignent de ne pas pouvoir être le parent qu'ils souhaitent être



33% déclarent ne pas avoir pu réaliser les activités qu'ils souhaitent avec leurs enfants



43% considèrent ne pas avoir pu garder contact avec leurs amis comme ils le souhaitaient



64% estiment s'être sentis soutenus par ces derniers

## Cacher son état de santé

Les répondants ont eu des moments au cours des 4 dernières semaines où ils ont masqué leur état de santé à leurs :



enfants : 40%



amis : 19%



proches : 33%



employeurs : 29%



collègues, clients, etc : 37%

Ils sont 61%

à avoir été amenés à parler de leur état de santé à leur partenaire.

## Relations avec les équipes soignantes



29% déclarent avoir rencontré des difficultés dans l'accompagnement médical qui leur est proposé



67% ont le sentiment que leurs ressentis étaient pris en compte par leurs soignants