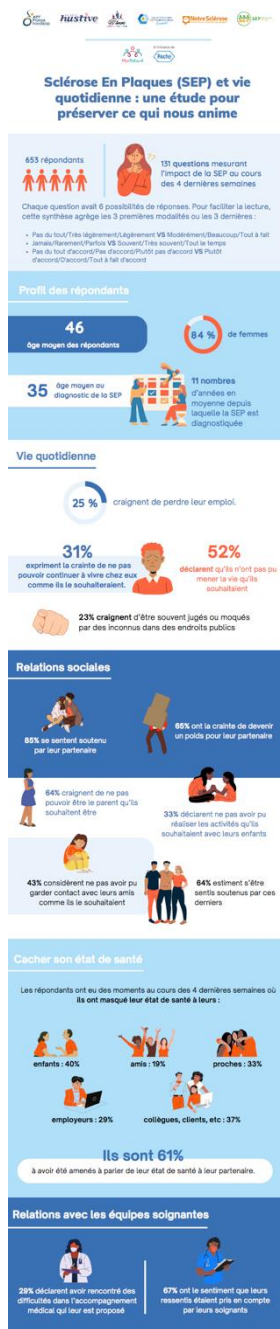


Découvrez les résultats de notre étude « Sclérose En Plaques et vie quotidienne »

En France, plus de 120 000 personnes sont touchées par la Sclérose En Plaque (SEP) en 2023, avec environ 3 000 nouveaux cas par an (santé.gouv). Les symptômes de la SEP, souvent évolutifs et parfois irréversibles, sont responsables d'une dégradation progressive de la qualité de vie des personnes concernées. Avec un âge moyen de début des symptômes de 30 ans, la SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes (INSERM, 2020). Pourtant, les impacts sur la vie quotidienne des personnes vivant avec la SEP sont peu évalués.



Télécharger l'infographie ici

C'est pourquoi MoiPatient, en partenariat avec les associations de patients APF France Handicap, Aventure Hustive, LFSEP, Notre Sclérose, SEP avenir, et SEP R-A-D et à l'initiative de Roche Pharma France avec les membres d'un comité scientifique de l'étude constitué pour l'occasion¹ ont réalisé une étude dont l'objectif est d'élaborer un questionnaire permettant de mesurer l'impact de la SEP sur la vie quotidienne des patients : un Patient Reported Outcome (PRO), qui donnera aux patients et aux professionnels un vocabulaire commun, pour faciliter la communication entre les deux parties sur cette thématique.

Le PRO est en cours de construction et sera validé par une seconde étude. Dans cet article, nous vous présentons une synthèse des principaux résultats descriptifs de cette première étude.

Méthodologie

Un questionnaire de 131 questions permettant d'évaluer 13 dimensions a été construit suite à des entretiens avec des patients par le studio d'innovation Unknowns. Pour chaque dimension, il était demandé aux participants d'en noter l'importance (0 : pas du tout important ; 10 : très important). Les questions portaient sur l'impact de la SEP au cours des 4 dernières semaines. Pour chaque question, 6 possibilités de réponses, allant de pas du tout/jamais à tout à fait/toujours, étaient proposées. Afin de faciliter la lecture des résultats, les pourcentages présentés dans cette synthèse agrègent les 3 premières ou les 3 dernières modalités (ex : pas du tout + très légèrement + légèrement ou modérément + beaucoup + tout à fait).

L'étude a été diffusée entre juillet et décembre 2022. Les analyses statistiques descriptives ont été réalisées par le bureau d'étude CEMKA.

Résultats

Profil des répondants

Caractéristiques sociodémographiques

Les réponses de 653 personnes vivant avec une SEP ont été analysées. L'âge moyen des répondants est de 46 ans et le taux de femme de 84%. Un peu plus des 3/4 d'entre eux sont en couple et la grande majorité (71%) ont des enfants. Ils sont 57% à exercer une activité professionnelle.

Caractéristiques de la SEP

L'âge moyen au diagnostic de la SEP des répondants est de 35 ans. Celle-ci est diagnostiquée depuis en moyenne 11 ans. Le score moyen du questionnaire d'évaluation de l'impact symptomatique de la SEP, SymptoMScreen est de

¹ Membres du comité scientifique de l'étude : Dr Mikael Cohen, Dr Cécile Donzé, Dr Claude Mekies, Catherine Mouzawak, Géraud Paillot

26/72². Ils sont 21% à déclarer avoir besoin d'une aide quasi permanente pour se déplacer (canne, fauteuil roulant manuel ou électrique).

Que dire du profil des répondants ?

Les caractéristiques sociodémographiques des répondants sont relativement proches de celles de la population générale : les femmes sont un peu plus nombreuses (85% vs 73%) ; ils sont un peu plus jeunes (46 ans vs 51 ans) et la proportion d'actifs est légèrement plus importante (57% vs 55%) (Bouleau et al., 2022).

Les caractéristiques de la SEP des répondants sont relativement différentes de celles de la population générale :

- l'ancienneté de la SEP était un peu plus faible pour les répondants de notre étude : 11 ans pour vs 15 ou 13 ans pour d'autres études (Bouleau et al., 2022 ; Fitzgerald et al., 2019).

- la population de notre étude est caractérisée par des impacts symptomatiques de la SEP relativement importants par rapport à d'autres : le score moyen du SymptoMScreen, qui mesure l'importance des symptômes de la SEP, est par exemple plus élevé que dans l'étude de Fitzgerald et al. portant sur 102 patients concernés par la SEP (26/72 vs 18/72).

Conséquences de la SEP sur la vie quotidienne

Vie à domicile

L'importance accordée à cette dimension est en moyenne de 9,4/10

Les personnes vivant avec la SEP sont 26 % à considérer que leur logement n'est pas adapté à leur état de santé. Ils sont 31 % à exprimer la crainte de ne pas pouvoir continuer à vivre chez eux comme ils le souhaiteraient.

Vie générale

L'importance accordée à cette dimension est en moyenne de 8,3/10

Les répondants sont un peu plus de la moitié (52%) à déclarer qu'ils n'ont pas pu mener la vie qu'ils souhaitaient et 55% à avoir eu le sentiment de devoir faire davantage attention à leur santé qu'à d'autres aspects de leur vie.

Activité professionnelle

L'importance accordée à cette dimension est en moyenne de 8,5/10

Plus d'1/4 des répondants (25%) craignent de perdre leur emploi et 29% ont été amenés à cacher leur état de santé à leur employeur et 37% à leur travail (à leurs collègues, leurs clients, etc.).

Relations en public

L'importance accordée à cette dimension était en moyenne de 7,5/10

Ils sont 23% à déclarer avoir craint d'être souvent jugés ou moqués par des inconnus dans des endroits publics.

Que dire des conséquences de la SEP sur la vie quotidienne ?

De façon générale, la SEP a d'importantes conséquences sur la vie générale de la moitié des répondants, la maladie accaparant une grande partie de leur temps et de leurs pensées.

La vie à domicile est le sujet le plus important pour les répondants. L'adaptation du logement à l'évolution de leur maladie est un sujet de préoccupation pour 1/3 des répondants. Les troubles fonctionnels sont en effet susceptibles de rendre le logement inadapté à la situation de maladie (escaliers, salle de bain, toilettes, etc.) (Vassivière, 2016). Dans ce contexte, il est important de rappeler que des aides sociales à l'aménagement du domicile existent et qu'il peut être utile de prendre contact avec un Assistant de Service Social.

² Le questionnaire SymptoMScreen est constitué de 12 questions notées de 0 à 6 évaluant notamment la mobilité, la dextérité, la spasticité, la douleur, le contrôle de la vessie, la fatigue. Plus le score est important, plus la SEP est considérée comme symptomatique (Green et al., 2017).

Conséquences de la SEP sur les relations et activités familiales et amicales

Les partenaires

L'importance accordée à cette dimension est en moyenne de 9,0/10

Les répondants sont 85% à s'être sentis soutenus par leur partenaire. Ils sont toutefois 65% à avoir eu la crainte de devenir un poids pour lui/elle.

Les enfants

L'importance accordée à cette dimension est en moyenne de 9,5/10 pour les 71% de personnes vivant avec la SEP ayant des enfants.

Les répondants sont 63,5% à avoir eu la crainte de ne pas pouvoir être le parent qu'ils souhaitaient être et 33% à déclarer ne pas avoir pu réaliser les activités avec leurs enfants qu'ils souhaitaient et 40% à avoir été amené à cacher leur état de santé à leurs enfants. Ils sont 76,5% à déclarer s'être sentis soutenus par leurs enfants.

Les amis

L'importance accordée à cette dimension est en moyenne de 8,2/10

Les répondants sont 43% à déclarer ne pas avoir pu garder contact avec leurs amis comme ils le souhaitaient. 19% des répondants ont été amenés à leur cacher leur état de santé. Ils sont cependant 64% à déclarer s'être sentis soutenus par ces derniers.

Que dire des conséquences de la SEP sur la vie familiale et amicale

La vie familiale revêt une importance majeure pour les répondants.

Si la très grande majorité des répondants s'estiment soutenus par leur conjoint(e), ils sont également particulièrement nombreux à craindre de devenir un fardeau pour lui/elle. Si plusieurs études ont montré que les personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier les femmes, étaient plus susceptibles que les autres de se séparer et d'être célibataires (Karraker & Latham, 2015), il est intéressant de noter que dans cette enquête le pourcentage de personnes en couple est similaire à celui de la population générale du même âge (environ 71%) (INSEE, 2015).

La relation avec les enfants est la dimension la plus importante pour les répondants concernés. La SEP semblait avoir impacté la capacité d'un tiers des répondants à pouvoir réaliser les activités souhaitées avec leurs enfants (jouer, aider pour les devoirs, se promener, etc.). Ces impacts se retrouvent dans la littérature qui mentionne notamment les conséquences de la maladie sur l'humeur, la volonté et les interactions sociales des parents (Haker et al., 2023). Ces impacts ont des conséquences sur la santé mentale des parents, mais aussi sur celle de leurs enfants (Haker et al., 2023). Il paraît donc particulièrement important que cette dimension soit prise en considération.

Conclusion

Les réponses de 653 personnes vivant avec une SEP ont pu être analysées afin de mieux connaître les impacts de cette maladie sur leur vie quotidienne.

Tous les domaines impactés par la SEP ne revêtent pas le même niveau d'importance pour les répondants. Pour ces derniers, la vie familiale ainsi que l'adaptation du logement à leur maladie est au cœur de leurs préoccupations.

Si les conséquences de la SEP sur la vie quotidienne sont multidimensionnelles, il paraît important de rappeler que la SEP, comme toutes les maladies chroniques, ne touche pas seulement les « malades », mais l'ensemble de l'écosystème dans lequel ils évoluent. Il semble dès lors nécessaire d'avoir une vision systémique de la maladie et de ses conséquences afin d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes concernées.

Nous souhaitons remercier ici tous les participants qui ont pris le temps de répondre à ce questionnaire ! Vous pouvez trouver l'intégralité des résultats sur ce lien : <https://moipatient.fr/mes-data/etude/autonomie>