

PATIENTS



Autonomie & *Vie famille*



Parce que maintenir ses activités en famille en étant atteint(e) d'une sclérose en plaques peut être important.

Mon autonomie
j'y tiens

Vie de famille et sclérose en plaques : se soutenir mutuellement

Le diagnostic de la SEP peut bouleverser votre vie et celle de vos proches. Ce que vous faisiez auparavant naturellement, sans effort, peut devenir plus complexe. Vous pouvez vous sentir plus rapidement épuisé(e) et certains de vos projets devront être pensés différemment et nécessiter des aménagements ou de l'aide.

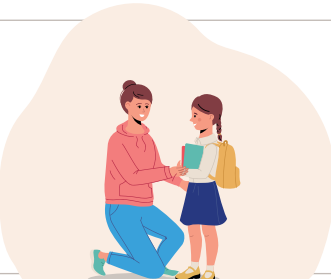
Vous vous posez certainement des questions sur la manière dont vous perçoit **votre conjoint.e** :

« Je pense maintenant avec le recul que ma maladie n'a pas dû être très drôle à gérer pour mon mari pendant cette période là, parce qu'il ne savait pas quoi faire pour m'aider.* »



Vous pouvez aussi vous interroger sur les activités que vous souhaitez faire avec **vos enfants** :

« Surtout, une inquiétude de l'avenir, par rapport à mes jeunes enfants qui allaient grandir peut-être avec une maman, qui ne serait peut-être pas celle que j'aurais pensé être. J'avais peur de ne plus pouvoir (...) les accompagner à des sorties scolaires quand j'en aurais envie.* »



Ou avec **vos petits-enfants** :

« Je me disais pourquoi moi, pourquoi ça ne marche plus avec tout ce que je pouvais faire avant, jouer au ballon avec mes petits-enfants, faire du tennis avec eux, marcher en montagne, le long de la mer. J'étais quelqu'un qui ne s'asseyait pas beaucoup.* »



Quand un membre de la famille souffre de sclérose en plaques, cela a un impact sur l'ensemble de la vie commune. Aux impératifs du quotidien, peuvent s'ajouter des troubles de la sensibilité, de la vision, de l'équilibre et de la motricité.¹

D'autres manifestations, dites invisibles, ont des retentissements sur les différentes sphères de la vie. La **fatigue** est le symptôme invisible le plus régulièrement associé à la sclérose en plaques.



Elle **serait présente** chez
≈ 75 à 95 %
des patients à un moment ou à un autre de l'histoire de la pathologie.²

Les **fonctions intellectuelles** sont touchées - de manière précoce - chez **la moitié** des patients,



avec notamment un impact de la sclérose en plaques sur la vitesse de traitement de l'information et la mémoire épisodique. Toutefois, il s'agit également d'une **manifestation invisible** qui peut être difficile à percevoir par l'entourage.²

C'est pourquoi, il est important de partager avec votre équipe soignante l'impact de la maladie sur votre vie familiale et les activités que vous partagez avec votre conjoint.e, vos enfants, vos petits-enfants. Et ce afin de trouver des solutions pour préserver votre vie de famille.



* Verbatims issus d'une étude qualitative menée auprès de patients atteints de SEP.

1. Arsep. Les symptômes de la maladie. <https://www.arsep.org/fr/170-symptomes%20et%20pouss%C3%A9e.html> (consulté le 23/12/2024).

2. Arsep. Troubles invisibles et sclérose en plaques. 2019.

Roche développe avec un comité d'experts pluridisciplinaire la 1^{re} échelle de mesure de l'autonomie, aussi appelé PRO*, visant à évaluer les conséquences de la sclérose en plaques sur votre vie quotidienne :

Cette échelle - sous forme de questionnaire - permettra d'évaluer l'impact de la maladie sur les différentes dimensions liées à l'autonomie. Cela permettra à votre équipe soignante de mieux comprendre les conséquences de la maladie dans votre vie et de vous proposer un accompagnement correspondant à vos besoins.

Ce questionnaire comporte 36 questions divisées en 10 dimensions sociales :³

1. **Participer à des activités avec les autres**
2. Vos activités socio-professionnelles
3. Contrôler l'image que vous renvoyez aux autres
4. Votre prise en compte au travail
5. Le soutien de vos amis
6. Votre prise en compte par votre équipe soignante
7. **Le soutien de votre partenaire**
8. **Votre rôle de grand-parent**
9. Votre engagement dans un collectif associatif
10. Votre engagement dans des activités pour vous (sports, loisirs, voyages)



Ambition
Autonomie

Parce que nous tenons tous à notre autonomie,

parlez-en à votre équipe soignante.

Définition de l'autonomie : c'est, en tant qu'individu, être en mesure d'accomplir les rôles les plus importants pour soi-même, que l'on soit aidé ou non.³

*** Qu'est-ce qu'un PRO ?**

Un PRO (*Patient Reported Outcome*) est toute mesure de l'état de santé du patient qui est rapportée directement par le patient, sans interprétation du médecin ou d'une tierce personne.⁴

** Temps moyen de complétion du questionnaire lors des études FOCAL MS2.



Disponible en 2025 ***

En savoir plus sur :

go.lumieresurlasep.fr/ambition-autonomie

*** Questionnaire validé et publié en 2025.

3. Donzé C, et al. Development of a new patient-reported outcome measure for patients with multiple sclerosis: the Multiple Sclerosis Autonomy Scale (MSAS). *Mult Scler Relat Disord.* 2024;92:105925.

4. FDA. Value and Use of Patient-Reported Outcomes (PROs) in Assessing Effects of Medical Devices CDRH Strategic Priorities 2016-2017. <https://www.fda.gov/files/about%20fda/published/Value-and-Use-of-Patient-Reported-Outcomes-%28PROs%29-in-Assessing-Effects-of-Medical-Devices.pdf>.

Consulté le 22/11/2024.

M-FR-00013093-1.0 - Etabli en février 2025.

Roche