

PATIENTS



&

Autonomie & Vie quotidienne



Parce que rester maître de son quotidien lorsqu'on est atteint(e) d'une sclérose en plaques peut être important.

Mon autonomie
j'y tiens

Vie quotidienne et sclérose en plaques

Le diagnostic de la sclérose en plaques (SEP) peut bouleverser votre vie de tous les jours. La participation à la vie quotidienne, qui avait jusqu'alors connu un déroulement naturel, est remise en question sous tous ses aspects. La SEP exige en effet une adaptation permanente.

Vous vous posez certainement des questions sur **vos loisirs** :

»  « Mon dada c'était la peinture mais ce n'était pas toujours évident de peindre. Pour peindre sur un chevalet on se met debout, j'ai commencé à m'asseoir. »*

» « Là aussi, j'ai dû accepter. Je suis quand même assez intellectuel, mais j'aime bien aussi faire des choses de mes mains, travailler la terre pour moi c'était important, bricoler aussi. J'ai dû accepter de me faire aider. On a pris quelqu'un qui vient nous aider quelques heures par semaine pour le jardin, des choses que je ne peux plus faire. Ça permet d'aider ma femme à faire le jardin parce qu'elle aime beaucoup ça. »* 

Vous pouvez aussi vous interroger sur **l'image** que **vous renvoyez aux autres** :

»  « J'ai eu du mal à me réconcilier avec mon corps. Je me suis rendu compte que prendre soin de moi, bien m'habiller; bien me maquiller; c'était une façon de surmonter la maladie, moi ça me fait du bien. Mon amoureux m'a aidé à comprendre que oui je pouvais être aimée. »*

Selon la **sévérité de la maladie**, la capacité à réaliser les **activités de la vie quotidienne** peut être plus ou moins affectée.



Il a été démontré que lorsque l'accomplissement de ces activités est difficile, le bien-être familial et la qualité de vie sont affectés.¹

Votre **perception de vous-même**, influencée par l'impact de votre SEP sur votre vie quotidienne,



a probablement évolué depuis le **diagnostic de votre maladie** et tout au long de son évolution.

Votre équipe soignante est là pour vous et s'intéresse à votre qualité de vie. Il est important de partager avec elle l'impact de la maladie sur votre autonomie, en particulier son influence sur votre vie quotidienne, sur vos activités et sur votre image.



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

1. Pérez de Heredia-Torres M, et al. Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. Eur J Phys Rehabil Med. 2020;56(2):148-154.

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 :²

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)**



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.²

*** 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.³

** 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.

2. 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.
3. 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.