

PATIENTS



&

Autonomie *Vie sociale*



Parce que préserver ses activités et
ses relations lorsqu'on est atteint(e) d'une
sclérose en plaques peut être important.

Mon autonomie
j'y tiens

Vie sociale et sclérose en plaques

Le diagnostic de la sclérose en plaques (SEP) impacte non seulement la vie personnelle, mais aussi la vie professionnelle et relationnelle des personnes concernées. Jusqu'à présent, votre participation à la vie sociale était probablement naturelle et fluide. Désormais, la sclérose en plaques vous confronte à des défis nécessitant une adaptation constante face à des ressentis et des symptômes en évolution.

Garder une **vie sociale** est important pour **se sentir bien** :

« J'ai accepté ce poste de vice-président et me suis assez rapidement intégré dans l'association. Je me suis vite impliqué aussi parce que je me suis rendu compte que ça me faisait beaucoup de bien moralement, de rencontrer des gens, de participer à des activités, de participer à des discussions, à des prises de décisions, à apporter un avis sur telle et telle chose. Voilà, je me sens un petit peu plus utile. » *

« J'ai refait du hand par le biais de l'association, ça m'a fait du bien de juste remettre les pieds sur un terrain de hand. » *



Toutefois, vous constatez probablement une évolution de vos capacités à vous investir dans **différentes activités** :

« Les trois clubs c'était un peu trop fatigant. J'ai arrêté le club d'échec parce que c'était celui qui était le plus embêtant à poursuivre mais je garde des contacts avec les copains. » *



Malgré cette évolution, des adaptations sont certainement possibles pour profiter pleinement des bienfaits d'un engagement dans un **collectif associatif**, de la pratique d'un **hobby** ou d'un **sport** :

« Quand je vais à l'extérieur, j'ai un fauteuil électrique, qui me permet de sortir le chien 2 fois par jour, de faire des courses, d'aller au théâtre, à l'opéra, au cinéma en fauteuil. » *

« Je suis parti marcher ce matin, j'ai fait presque 2 kilomètres, en marchotant, à ma façon, avec des bâtons de marche. » *



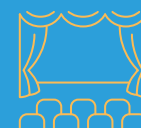
La **vie sociale** sous ses divers aspects apporte des **bénéfices concrets** :

L'activité physique

est recommandée dans la SEP et a des **effets bénéfiques** bien démontrés, notamment sur l'amélioration de la marche, de la force musculaire et de la condition physique.¹



Les **activités culturelles**, les **activités associatives** et les **sorties** favorisent la **socialisation** et améliorent le **bien-être** général.



Il est ainsi primordial de pouvoir évoquer vos difficultés à maintenir vos activités, de toute nature, avec votre **équipe soignante**.



Elle est là pour vous aider dans la **prise en charge de votre maladie**, notamment en évaluant l'**impact de la SEP** sur **votre autonomie**.

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

1. HAS. Guide des connaissances sur l'activité physique et la sédentarité. 2022.

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.

M-FR-00013123-1.0 - Etabli en mars 2025

