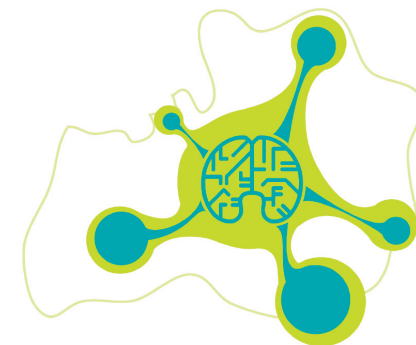


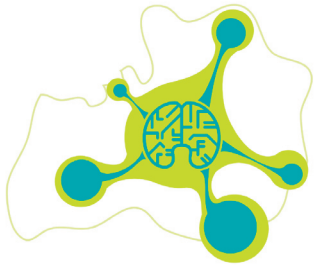


EPSA-SEP Aidant

**Evaluation du retentissement de la sclérose
en plaques sur la vie des proches**



SINDEFI SEP



SINDEFI SEP

Réseau SEP
et maladies inflammatoires
du système nerveux
Île-de-France Sud-Est

N°Azur 0 810 810 981
PREMIER D'APPEL LOCAL

www.sindefi.org

SINDEFI - SEP est un réseau de santé dédié à la sclérose en plaques (SEP) et aux autres maladies inflammatoires du système nerveux, maladies chroniques induisant un handicap imprévisible et évolutif.

Le Réseau SINDEFI - SEP est une association (loi 1901) fondée en 2003 et financée par le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins alloués par la Mission Régionale de Santé (l'Union Régionale des Caisses d'Assurance-Maladie et l'Agence Régionale d'Hospitalisation).

Son territoire d'action couvre principalement les départements de Paris, Val de Marne, Essonne, Seine et Marne et Seine Saint-Denis, mais il a une vocation régionale.

Le Réseau SINDEFI - SEP répond à la définition d'un réseau de santé selon l'article L6321-1 du code de la santé publique et a pour objectifs :

- de faciliter la prise en charge médico-sociale de proximité du patient afin d'améliorer sa vie quotidienne et de l'accompagner dans son parcours de soins, selon la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.
- d'intervenir en coordination avec les professionnels acteurs de la prise en charge du patient, sans se substituer à eux et de leur proposer des actions adaptées au stade évolutif de la maladie basées sur l'évaluation multidisciplinaire des besoins du patient.
- de proposer un plan personnalisé de soins médico-paramédico-psycho-social en lien avec le médecin traitant (généraliste ou neurologue traitant) après évaluation globale des besoins du patient.
- de sensibiliser les professionnels de santé aux maladies inflammatoires du système nerveux notamment la Sclérose en Plaques en leur proposant des procédures ou référentiels, des outils pratiques de prise en charge et des formations.
- d'optimiser les liens ville-hôpital et d'harmoniser des pratiques professionnelles entre les acteurs de santé libéraux et hospitaliers et les acteurs médico-sociaux.
- de développer des partenariats avec des établissements de santé, des structures médico-sociales et des associations de patients dédiées à la sclérose en plaques, formalisant le recours à des ressources existantes et indispensables à une bonne coordination.

EPSA-SEP AIDANT : Evaluation du retentissement de la Sclérose en plaques sur la vie des proches

Nom..... Date / /

Année du diagnostic de la SEP (facultatif) Lien avec la personne atteinte de SEP (conjoint(e), père, mère, enfant, frère, sœur, ami(e) ...)

Ce questionnaire a été conçu pour vous qui aidez une personne ayant une sclérose en plaques.

Chaque ligne explore un aspect des répercussions que peut avoir actuellement cette maladie dans VOTRE vie quotidienne.

Pour répondre, vous devez à chaque fois choisir entre 5 cases :

- 1 état normal, pas de gêne due à la maladie
- 2 gêne légère
- 3 gêne moyenne
- 4 gêne importante
- 5 gêne très importante

Merci de cocher pour chaque aspect la case la plus représentative de ce que vous ressentez parmi les 5 possibles.

Question « vie conjugale » : si vous êtes célibataire, ne cochez que la case C

Question « impact du traitement » : si la personne que vous aidez ne suit pas de traitement de fond, ne cochez que la case T.

Pour plus d'explications, consultez les instructions complémentaires au dos.

	état normal	gêne légère	gêne moyenne	gêne importante	gêne très importante
Etat de santé général	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sentiment d'autonomie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Moral	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Inquiétude	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Fatigue	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Mémoire, concentration	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Douleurs	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Transit intestinal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sexualité	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Vie conjugale (relations avec votre conjoint(e)...) <input type="checkbox"/> C	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Vie familiale (relations avec vos enfants, vos parents...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Vie relationnelle avec les amis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Activités de loisirs (sport, sorties...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Activités domestiques (ménage, bricolage, courses...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Activité professionnelle	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Déplacements habituels de proximité	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Impact du traitement sur la vie quotidienne <input type="checkbox"/> T	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Clarté du circuit de soin (les professionnels de santé, les examens...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Clarté du circuit administratif (dossiers, organismes, aides...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Bien-être général	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Commentaires

EPSA-SEP Aidant : Instructions complémentaires pour remplir le questionnaire

L'un de vos proches est atteint de SEP et vous êtes son aidant. « EPSA-SEP aidant » explore les répercussions qu'à cette maladie dans votre vie. Pour vous aider à cocher la case la plus représentative de ce que vous ressentez, voici pour chaque item du questionnaire 3 phrases-types qui correspondent : **1** à l'absence de gêne due à la maladie, **3** à une gêne moyenne, et **5** à une gêne très importante

Etat de santé général

- 1** Mon état de santé général n'est pas affecté par la maladie de la personne que j'aide
3 Je me sens en assez mauvaise santé
5 Je me sens en très mauvaise santé

Sentiment d'autonomie

- 1** Je n'ai pas besoin d'aide pour faire ce que j'ai à faire
3 Je dois parfois demander moi-même de l'aide
5 Je dois toujours demander de l'aide pour faire ce que j'ai à faire

Moral

- 1** Mon humeur est normale
3 Je me sens assez triste, déprimé(e)
5 Je me sens tout le temps triste, déprimé(e), mon moral est au plus bas

Inquiétude

- 1** Je ne ressens pas d'inquiétude particulière
3 Je me sens assez inquiet(e)
5 L'avenir me paraît très angoissant

Fatigue

- 1** La maladie de la personne que j'aide ne me fatigue pas particulièrement
3 Je suis assez fatigué(e) à cause de cette maladie
5 Ma fatigue est intense

Mémoire, concentration

- 1** Je ne suis pas gêné(e) par des difficultés de concentration ou des pertes de mémoire
3 Je suis gêné(e) par des difficultés de concentration assez importantes
5 Je n'arrive pas à me concentrer du tout, j'oublie tout

Douleurs

- 1** Je ne suis pas gêné(e) par des douleurs
3 Je suis gêné(e) par des douleurs assez importantes
5 Mes douleurs sont insoutenables

Transit intestinal

- 1** Je ne suis pas gêné(e) au niveau intestinal (constipation ou diarrhée)
3 Je suis assez gêné(e) au niveau intestinal
5 Je suis très gêné(e) au niveau intestinal

Sexualité

- 1** La maladie de la personne que j'aide ne gêne pas ma vie sexuelle
3 Sa maladie a des incidences assez pénibles sur ma vie sexuelle
5 Ma vie sexuelle est devenue impossible

Vie conjugale

- 1** La maladie de la personne que j'aide ne gêne pas ma vie de couple
3 Sa maladie a des incidences assez pénibles sur ma vie de couple
5 Mes relations avec mon(ma) conjoint(e) sont très dégradées

Vie familiale

- 1** La maladie de la personne que j'aide n'affecte pas mes relations avec ma famille, mes enfants
3 Sa maladie a des incidences assez pénibles sur mes relations familiales
5 Mes relations avec ma famille, mes enfants sont très dégradées

Vie relationnelle avec les amis

- 1** La maladie de la personne que j'aide n'affecte pas mes relations avec mes amis
3 Sa maladie a des incidences assez pénibles sur mes relations avec mes amis
5 Mes relations avec mes amis sont très dégradées

Activités de loisirs

(activités sportives, culturelles, sorties...)

- 1** Je ne suis pas gêné(e) pour mes loisirs par la maladie de la personne que j'aide
3 J'ai changé et/ou réduit mes loisirs à cause de cette maladie
5 Je ne sors plus, je n'ai plus d'activités de loisirs

Activités domestiques

(ménage, bricolage, courses...)

- 1** Je n'ai pas besoin d'aide pour mener à bien mes activités domestiques
3 Je dois demander de l'aide pour effectuer certaines activités domestiques
5 Je dois demander de l'aide pour toutes mes activités domestiques

Activité professionnelle

- 1** La maladie de la personne que j'aide ne gêne pas ma vie professionnelle
3 Sa maladie a des incidences assez pénibles sur ma vie professionnelle
5 Mon activité professionnelle est devenue impossible du fait de ma maladie

Déplacements quotidiens de proximité

- 1** Je n'ai pas besoin d'aide pour effectuer nos différents déplacements quotidiens
3 Je dois parfois demander de l'aide pour nos déplacements quotidiens
5 Je dois toujours demander de l'aide pour effectuer nos différents déplacements quotidiens

Impact du traitement sur la vie quotidienne

- 1** Je ne modifie pas l'organisation de mes journées en fonction du traitement de la personne que j'aide
3 Son traitement modifie l'organisation de mes journées et cela me gêne
5 Toute ma vie tourne autour de son traitement

Clarté du circuit de soin

(les professionnels de santé, les examens...)

- 1** Je me repère bien dans le circuit de soin de la personne que j'aide, je me sens bien informé(e)
3 Je ne me repère pas très bien dans ce circuit de soin
5 Je me sens perdu(e), je ne sais pas à qui m'adresser

Clarté du circuit administratif

(dossiers, organismes, aides...)

- 1** Je me repère bien au niveau des démarches administratives liées à la maladie de la personne que j'aide
3 Je ne me repère pas très bien au niveau des démarches administratives
5 Je me sens perdu(e), je ne sais pas à qui m'adresser

Bien-être général

- 1** Malgré la maladie de la personne que j'aide, la vie que je mène est satisfaisante
3 La vie que je mène est décevante et ne me satisfait pas vraiment
5 La vie que je mène est horrible