

Novembre 2022

Attentes, besoins et pratiques en matière d'activité physique et de sport des patients concernés par une sclérose en plaques

La sclérose en plaques, une maladie qui impacte la qualité de vie des patients

Le bilan de santé des Français atteints d'une sclérose en plaques (SEP) est très mitigé. Sur une note comprise de 0 à 10 (0 signifiant qu'ils ne vont pas bien, 10 qu'ils vont très bien) ces Français atteints de SEP s'attribuent une note moyenne de 5,2/10, témoignant d'un état de santé plutôt moyen.

Ils s'attribuent notamment les notes suivantes concernant :

- Leur forme physique générale : 5,5/10
- Leur niveau de fatigue : 5,2/10
- Leur niveau d'activité physique : 5/10

Parmi les différents sujets sur lesquels ils étaient interrogés, c'est sur le sujet de l'activité physique que ces patients s'auto-évaluent le plus mal, où plus de 2 patients sur 5 ont répondu avec une note comprise entre 0 et 4 sur 10 (41%).

Signe que l'activité physique et le sport ont un rôle à jouer dans la gestion de la maladie ou tout du moins sur l'état de santé général, les malades qui n'en pratiquent pas ou peu déclarent un niveau de forme systématiquement inférieur à la moyenne des patients, et ce, de manière systématique sur toutes les dimensions, et notamment sur : leur forme physique générale (4,4/10 ; contre 5,5/10 en moyenne), leur niveau de fatigue (4,5/10 ; contre 5,2/10), et leur niveau d'activité physique (3,2/10 ; contre 5/10).

Des patients convaincus des bienfaits de la pratique d'une activité physique ou d'un sport dans le cadre d'une sclérose en plaques

La quasi-totalité des patients reconnaît l'utilité de la pratique d'une activité physique dans le cadre d'une SEP, et ce quel que soit le stade de la maladie (91%).

Les bienfaits qu'ils reconnaissent à la pratique d'une activité physique quotidienne sont multiples. Ainsi, 98% reconnaissent que l'activité physique quotidienne est bonne pour le corps et 96% qu'elle l'est également pour le moral.

Pour plus des trois quarts des patients, ce type d'activité permet également de lutter contre les effets de la maladie (78%) et de réduire la fatigue physique (62%).

Signe que des messages doivent encore être passés, certaines limites, certains freins à l'activité physique sont aussi identifiés. Plus de la moitié des patients déclarent ainsi que l'activité physique quotidienne est trop fatigante lorsque l'on est atteint d'une SEP (52%), plus d'un tiers considèrent qu'elle est difficilement compatible avec la SEP (35%) et près d'un quart déclarent qu'elle ne peut être pratiquée qu'au tout début de la maladie (22%).

Les bénéfices sont davantage perçus par ceux qui pratiquent une activité, même de façon irrégulière*.

Ils sont convaincus. Plus des trois quarts des malades qui parviennent à maintenir une activité, même de façon irrégulière, considèrent que l'activité qu'ils pratiquent est indispensable ou importante pour se sentir en forme (79%).

Quelle place pour l'activité physique ou le sport dans la vie des patients atteints d'une sclérose en plaques ?

a) Une pratique qui diminue avec l'arrivée de la maladie

Avec la maladie, plus des trois quarts des patients déclarent avoir modifié leur activité physique (78%) : un tiers a réduit l'intensité de l'activité (34%) et plus d'un quart en a réduit la fréquence (28%).

Ainsi, 1 patient sur 5 pratiquait régulièrement une activité physique ou un sport avant la maladie, mais ne le fait plus aujourd'hui (21%).

b) Focus sur ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport

Les malades qui pratiquaient régulièrement une activité physique ou un sport par le passé mais qui l'ont arrêté, ont le plus souvent cessé leur pratique dans l'année qui a suivi le diagnostic (43%). Un tiers a essayé de poursuivre mais s'est résolu à arrêter dans les 5 années qui ont suivi le diagnostic (33%).

Pour expliquer l'arrêt de leur pratique, **deux raisons émergent principalement :** le manque d'énergie et le niveau de fatigue trop important (65%) mais aussi le fait de ne plus être en capacité motrice d'avoir une activité physique régulière (41%).

Quels sont les leviers pour augmenter la pratique d'activité physique pour les patients concernés par une sclérose en plaques ?

a) **Rendre visible les activités et les structures adaptées**

Conscients et convaincus des bienfaits de l'activité physique, les patients sont nombreux à s'être renseignés au sujet des solutions qui existent pour leur permettre de faire une activité physique.

Ainsi, plus de 3 patients sur 5 déclarent avoir effectué des recherches pour trouver des activités adaptées à leur maladie (61%), mais parmi eux, un quart n'ont pas réussi à faire aboutir leurs démarches (26%).

Par ailleurs, plus de trois quarts des patients qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport, pourraient changer s'ils étaient aidés ou s'ils trouvaient des structures à disposition (77%).

b) **Accompagner les patients en les sensibilisant davantage sur ce sujet**

L'évocation par un professionnel de santé de la possibilité de faire de l'activité physique tout en étant atteint d'une sclérose en plaques n'est pas systématique. Si certains le font naturellement plus que d'autres à l'instar du kinésithérapeute / l'ostéopathe (77%, dont 50% « souvent »), du neurologue (72%, dont 40% « souvent ») ou encore du médecin généraliste mais de façon plus occasionnelle (65%, dont 30% « souvent »), d'autres acteurs qui interviennent dans le parcours du patient le font moins, comme un médecin physique de réadaptation, un médecin du sport ou un diététicien.

Enfin, pour 8 patients sur 10, **le fait d'avoir des conseils de professionnels du sport (86%) ou de professionnels de santé (84%) les inciteraient à faire une activité physique de façon plus régulière ou plus intense**, tout comme le fait d'avoir accès à des infrastructures adaptées près de chez eux (84%), à des associations proposant des activités physiques adaptées à leur état de santé (79%) ou à des conseils pratiques ou des vidéos adaptées à leur maladie, à faire chez soi (70%).

Méthodologie de l'enquête

Enquête réalisée auprès de 254 patients atteints de sclérose en plaques, dont 102 patients issus de l'association Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP). Les données ont été collectées par internet du 21 juillet au 30 août 2022 via l'Access Panel Online d'Ipsos. L'échantillon n'a pas été pondéré.

Enquête IPSOS/Janssen avec la participation de la LFSEP.

* **Note de lecture :**

Dans le cadre de cette enquête, les personnes interrogées ont été invitées à définir leur niveau d'activité physique dans leur quotidien.

Pour les aider à répondre la définition suivante leur a été présentée : L'activité physique regroupe à la fois l'exercice physique de la vie quotidienne (il s'agit de mouvements que l'on effectue notamment dans le cadre des loisirs, à la maison, sur le lieu de travail ou pour se déplacer d'un endroit à l'autre), l'activité physique de loisirs, et la pratique sportive. Pour l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), le sport est un « sous-ensemble de l'activité physique, spécialisé et organisé ». Il s'agit de tout mouvement qui requiert une dépense d'énergie. Cela peut concerner tous les sports : de la pratique physique prescrite et adaptée (rééducation, réadaptation), chez son kiné, en cure... à l'activité physique de loisirs additionnelle.

Ainsi, les répondants ont été répartis comme suit :

- Ceux qui parviennent à maintenir une activité (du quotidien, physique ou un sport), même de manière irrégulière)
- Ceux qui pratiquent régulièrement une activité physique/un sport
- Ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique/un sport

Le détail de ces catégories est disponible dans le rapport des résultats.

CP-356315-11/2022

JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.