

ATTENTES, BESOINS ET PRATIQUE EN MATIÈRE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DE SPORT DES PATIENTS CONCERNÉS PAR UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

NOVEMBRE 2022

Vos contacts IPSOS France

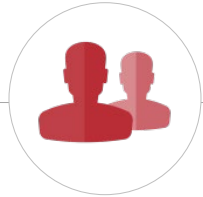
Etienne Mercier, etienne.mercier@ipsos.com

Adeline Merceron, adeline.merceron@ipsos.com

janssen 

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson



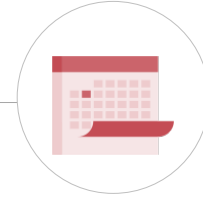


ÉCHANTILLON



254 patients atteints de sclérose en plaques :

- 150 via le panel Ipsos
- 2 via les réseaux sociaux de Janssen
- 102 via l'association LFSEP



DATES DE TERRAIN

Du **21 juillet** au **30 août** 2022



MÉTHODE

Échantillon interrogé par Internet via l'Access Panel Online d'Ipsos.
Mise à disposition d'un lien ouvert pour Janssen et la LFSEP.

Pas de quota.
Echantillon non pondéré.

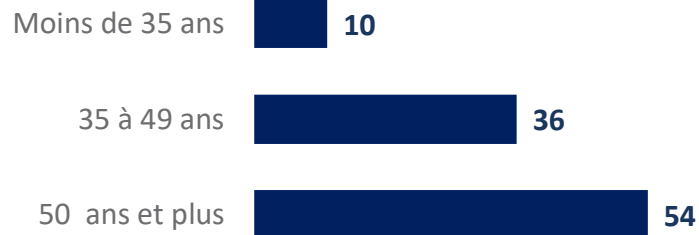
Enquête IPSOS/Janssen avec la participation de la LFSEP.

Profil des répondants

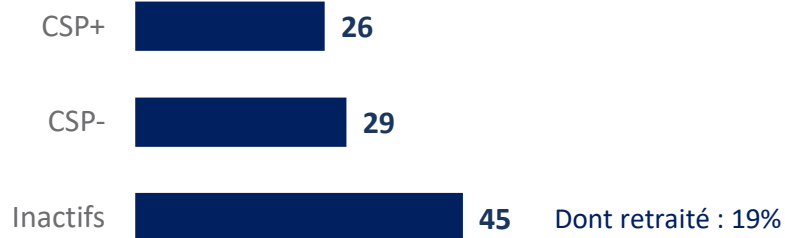
Genre



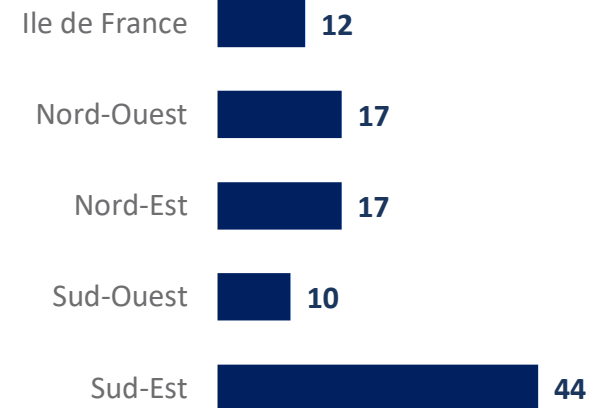
Age



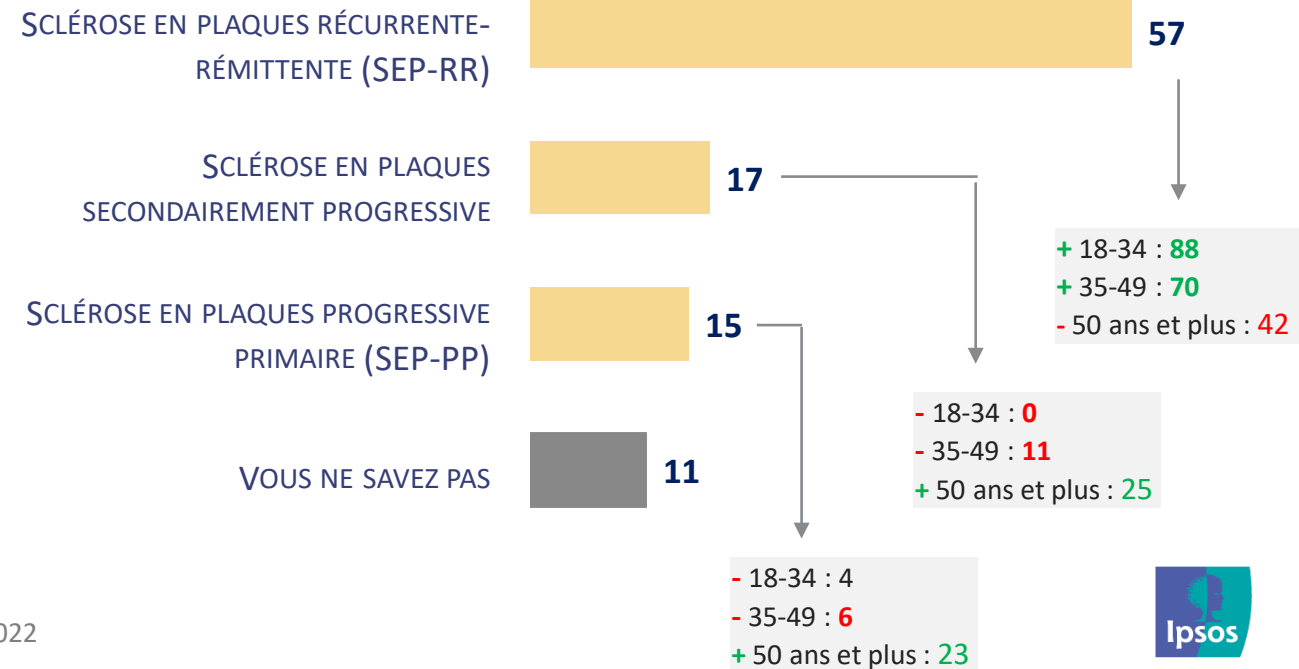
Catégorie socio-professionnelle



Région de résidence



Type de sclérose



Activité du quotidien vs activité physique vs sport : Quelle définition ?

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.*

POUR DÉFINIR LEUR NIVEAU DE PRATIQUE, DEUX QUESTIONS ONT ÉTÉ POSÉES AUX RÉPONDANTS :



- ✦ **AVANT le diagnostic de votre SEP, à quelle fréquence faisiez-vous chacune des activités suivantes ?**
- ✦ **ACTUELLEMENT depuis le diagnostic de votre SEP, à quelle fréquence faites-vous chacune des activités suivantes ?**

- Tous les jours
- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Une fois tous les 15 jours
- Une fois par mois
- Moins souvent
- Jamais

- 1** → **Une activité physique de la vie de tous les jours** comme le ménage, les courses, les déplacements à pied...
- 2** → **Une activité physique** individuelle ou collective **en dehors d'un club ou d'une association** (ex : yoga, pilate, exercices simples d'étirement ou de musculation, course à pied, marche, natation, tennis, football, etc...)
- 3** → **Un sport** collectif ou individuel ou une activité physique, **en club ou au sein d'une association** (pratique encadrée)

Note de lecture : précisions

LES RÉSULTATS DE CE RAPPORT SONT PRÉSENTÉS EN %.



[N=254]

CE SYMBOLE REPRÉSENTE L'ENSEMBLE DES RÉPONDANTS.

POUR ALLER PLUS LOIN DANS L'ANALYSE, SONT ÉGALEMENT PRÉSENTÉS LES RÉSULTATS DE CERTAINES SOUS-CIBLES QUI APPARAISSENT PARTICULIÈREMENT INTÉRESSANTES OU POUR LESQUELLES LES RÉSULTATS SE DISTINGUENT DE LA MOYENNE DES RÉPONDANTS.



[N=247]

CE SYMBOLE REPRÉSENTE LES RÉPONDANTS QUI PARVIENNENT À MAINTENIR UNE ACTIVITÉ (MÊME DE MANIÈRE IRRÉGULIÈRE) QUE CE SOIT DES ACTIVITÉS PHYSIQUES DU QUOTIDIEN, UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE OU UN SPORT.



[N=254]



[N=172]

CE SYMBOLE REPRÉSENTE LES RÉPONDANTS QUI ACTUELLEMENT PRATIQUENT UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE OU UN SPORT RÉGULIÈREMENT (C'EST-À-DIRE AU MOINS UNE FOIS TOUTS LES 15 JOURS) (*)



[N=82]

CE SYMBOLE REPRÉSENTE LES AUTRES RÉPONDANTS, CEUX QUI ACTUELLEMENT NE PRATIQUENT NI ACTIVITÉ PHYSIQUE, NI SPORT OU ALORS SEULEMENT DE MANIÈRE TRÈS OCCASIONNELLE (UNE FOIS PAR MOIS / MOINS SOUVENT / JAMAIS) (*)

LES CHIFFRES INDIQUÉS EN VERT ET EN ROUGE INDIQUENT DES RÉSULTATS SIGNIFICATIVEMENT SUPÉRIEURS OU INFÉRIEURS À LA MOYENNE. SANS COULEUR, CELA SIGNIFIE QUE LE RÉSULTAT S'INSCRIT DANS LA MOYENNE GLOBALE.



CE SYMBOLE INDIQUE UNE BASE FAIBLE DE RÉPONDANTS ET DES RÉSULTATS À INTERPRÉTER AVEC PRUDENCE.



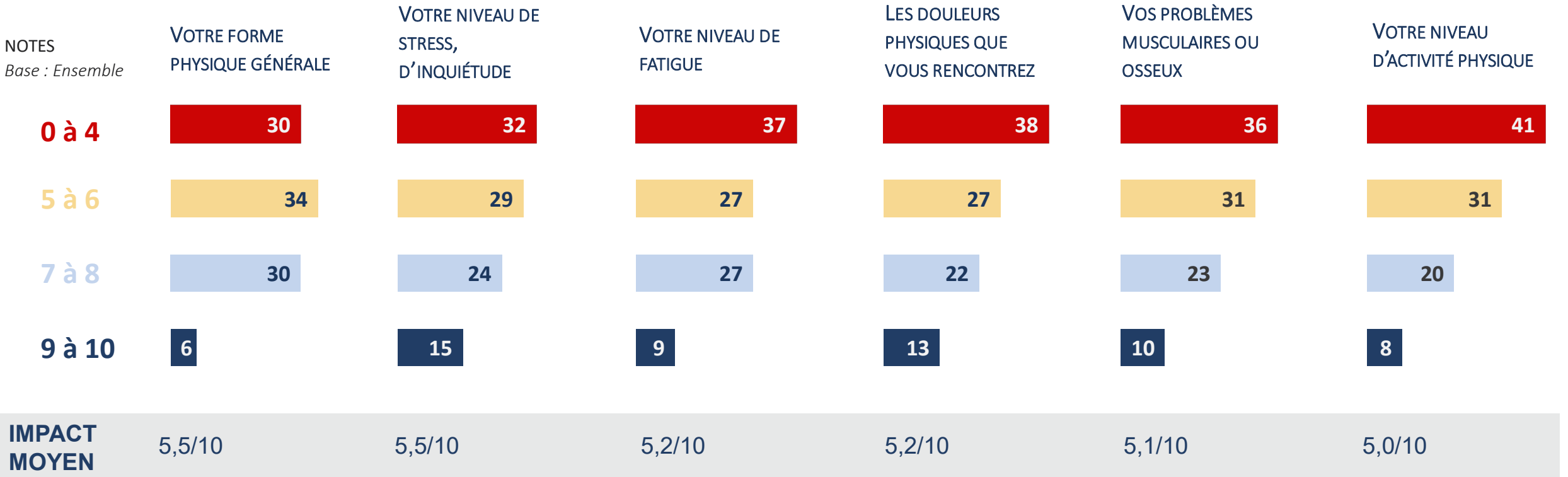
1

LA SEP, UNE MALADIE QUI IMPACTE LA QUALITÉ
DE VIE DES PATIENTS DANS DE NOMBREUX
DOMAINES

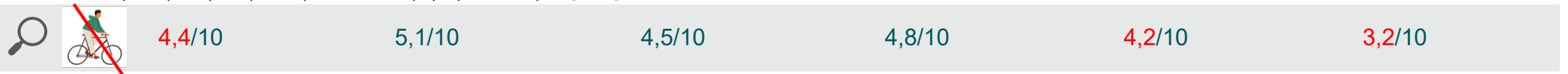
Un bilan de santé mitigé et homogène quel que soit l'aspect de la vie considéré : les patients évaluent leur état de santé à 5,2/10. L'activité physique est toutefois la dimension la plus mal notée.

« Dans chacun des domaines suivants, donnez une note de 0 à 10 sur la façon dont les choses se passent pour vous actuellement. »

(10 voulant dire que les choses vont très bien pour vous dans ce domaine et 0 voulant dire que les choses ne vont vraiment pas bien pour vous dans ce domaine. Les notes intermédiaires servent à nuancer votre jugement si vous l'estimez nécessaire.)



Focus sur ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport [n=82]



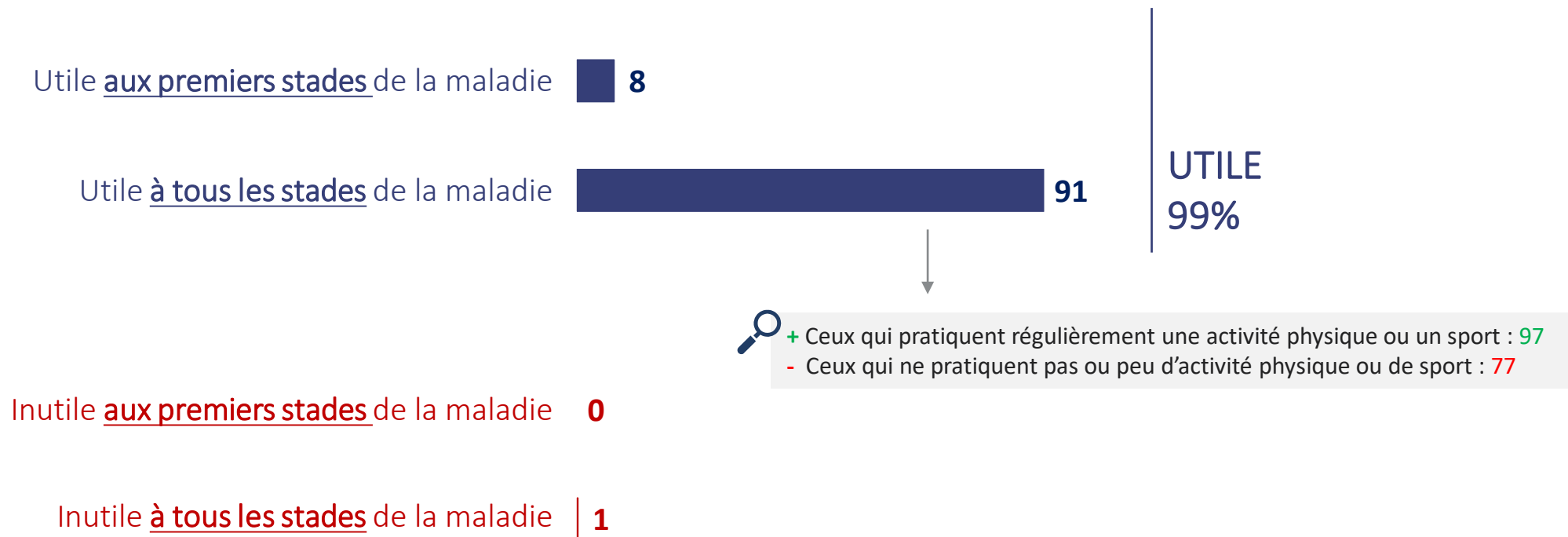
A close-up, low-angle shot of a person's legs in athletic wear, including black leggings and red and grey running shoes, captured mid-stride on a paved path. The background is a soft, out-of-focus sunset or sunrise, creating a warm, golden glow. The overall mood is energetic and positive.

2

DES PATIENTS CONVAINCUS DES BIENFAITS DE LA
PRATIQUE D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE OU SPORTIVE
DANS LE CADRE D'UNE SEP

La quasi-totalité des patients reconnaissent l'utilité de l'activité physique dans le cadre d'une sclérose en plaques et ce, à tous les stades de la maladie.

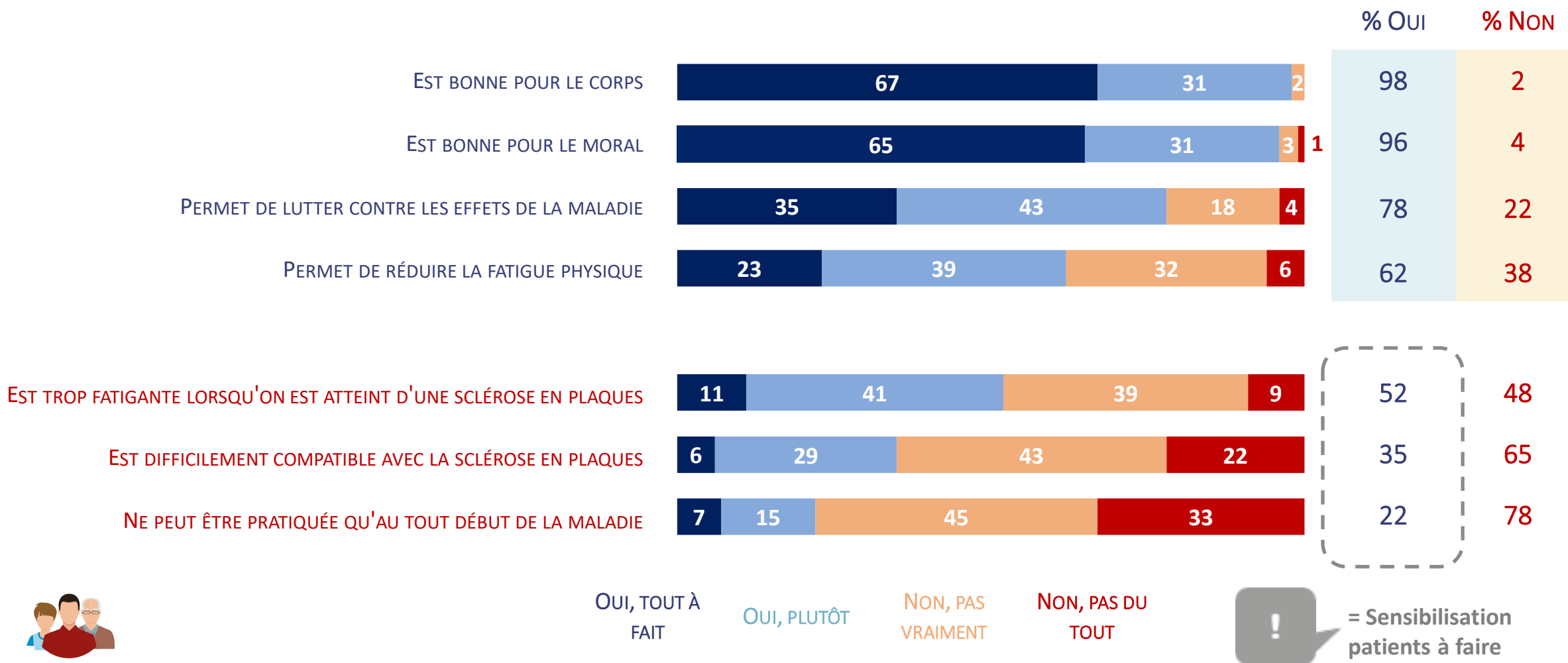
« Selon vous, pratiquer une activité physique lorsqu'on est atteint d'une sclérose en plaques, est... ? »



Base : Ensemble (N=254)

Les patients reconnaissent unanimement l'utilité de l'activité physique quotidienne pour le corps et le moral. Une large majorité déclare aussi que cela permet de lutter contre les effets de la maladie et de réduire la fatigue physique. Plus du tiers considère également qu'elle est difficilement compatible avec la maladie.

« Plus précisément, dans le cadre d'une sclérose en plaques, diriez-vous que l'activité physique quotidienne... »



Base : Ensemble (N=254)

Les patients qui ne pratiquent actuellement pas ou peu d'activité sportive apparaissent nettement moins convaincus des bienfaits de l'activité physique quotidienne.

« Plus précisément, dans le cadre d'une sclérose en plaques, diriez-vous que l'activité physique quotidienne... »



Base : Ensemble



Base : Ceux qui pratiquent régulièrement une activité physique ou un sport



Base : Ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport

ST OUI

« Oui, tout à fait » + « Oui, plutôt »

| | |
|--|----|
| EST BONNE POUR LE CORPS | 98 |
| EST BONNE POUR LE MORAL | 96 |
| PERMET DE LUTTER CONTRE LES EFFETS DE LA MALADIE | 78 |
| PERMET DE RÉDUIRE LA FATIGUE PHYSIQUE | 62 |

ST OUI

« Oui, tout à fait » + « Oui, plutôt »

| | |
|--|----|
| EST TROP FATIGANTE LORSQU'ON EST ATTEINT D'UNE SCLÉROSE EN PLAQUES | 52 |
| EST DIFFICILEMENT COMPATIBLE AVEC LA SCLÉROSE EN PLAQUES | 35 |
| NE PEUT ÊTRE PRATIQUÉE QU'AU TOUT DÉBUT DE LA MALADIE | 22 |

99 95

100 89

84 66

67 52

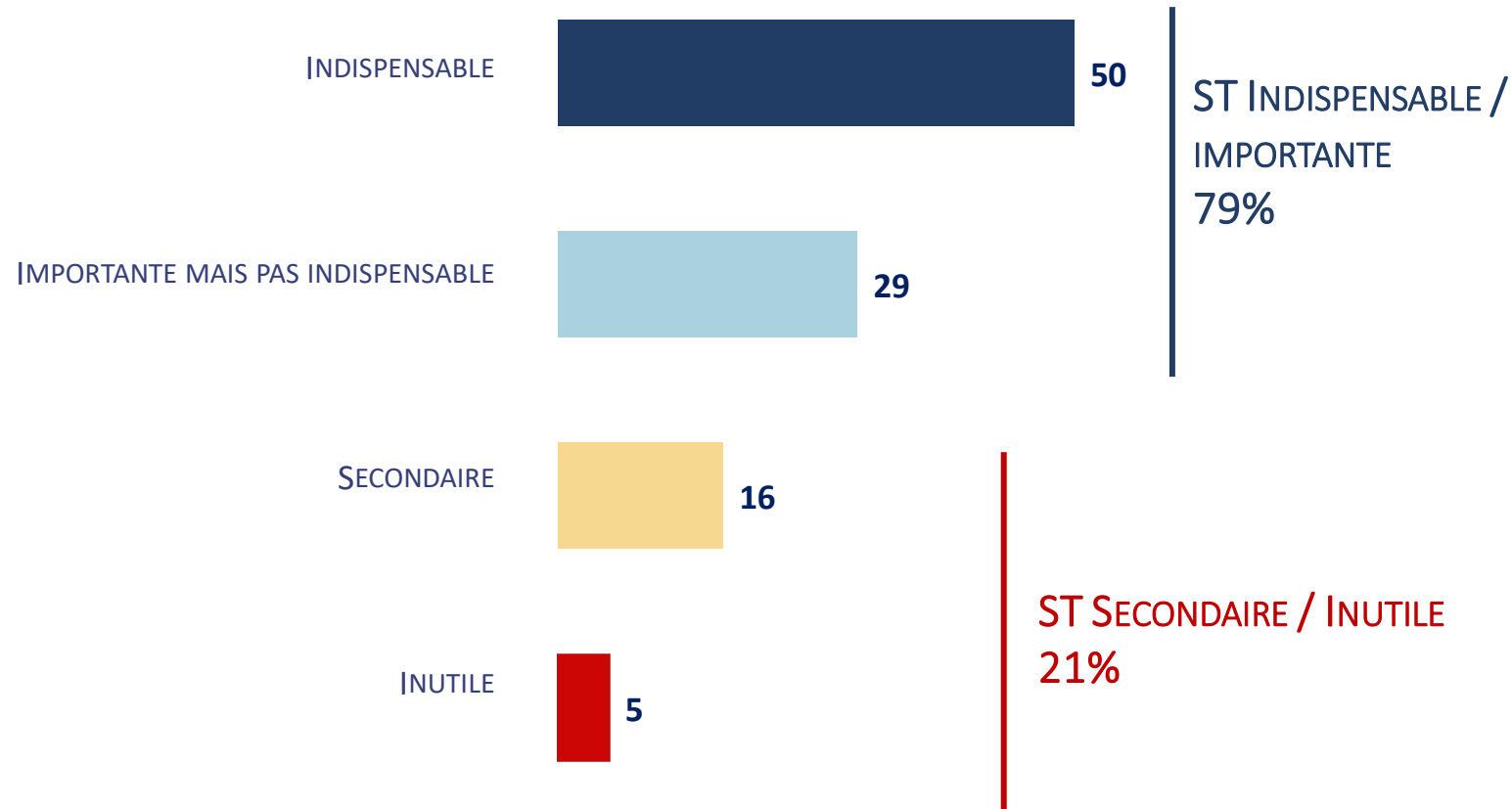
40 77

25 55

12 43

Pour plus des $\frac{3}{4}$ des patients, l'activité physique qu'ils pratiquent est indispensable/importante pour se sentir en forme.

« Aujourd'hui pour vous sentir en forme, diriez-vous que l'activité physique que vous pratiquez est... »



Base : A ceux qui pratiquent actuellement une activité, même de façon irrégulière (N=247)

Les bénéfices perçus par les patients qui pratiquent actuellement une activité physique sont multiples : sur leur moral, leur capacité à poursuivre leurs activités quotidiennes, leur forme physique, leur vie social ou encore leur sommeil.

« Aujourd’hui pour vous sentir en forme, diriez-vous que l’activité physique que vous pratiquez est... »

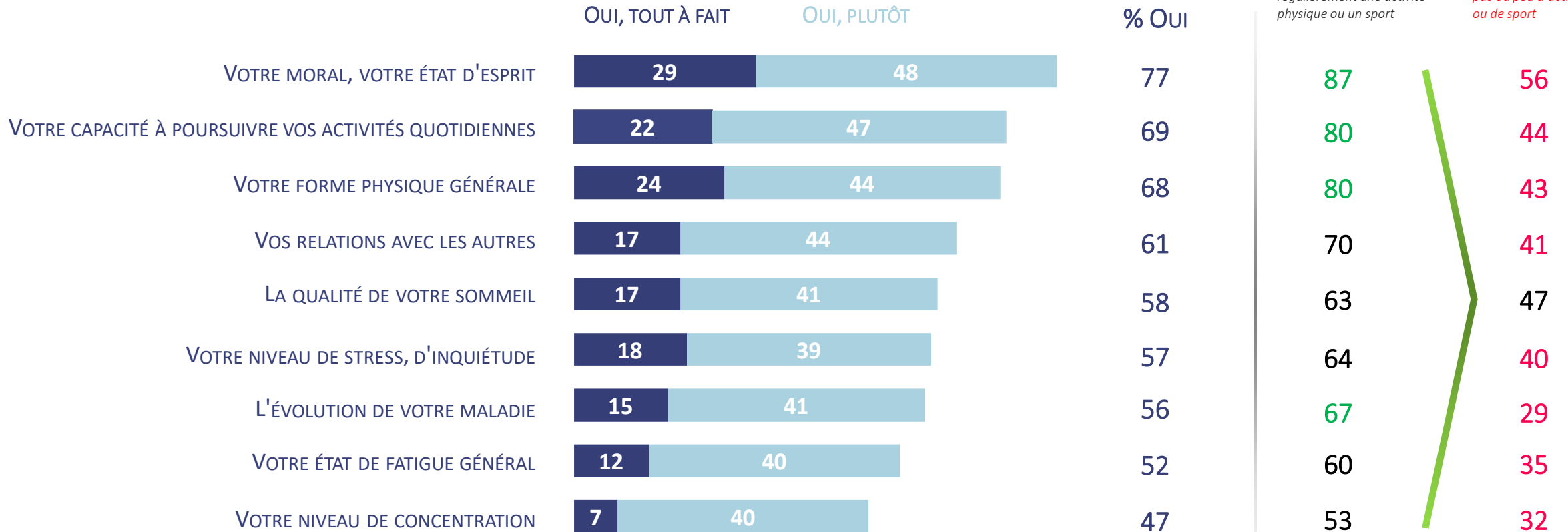
« Diriez-vous que la pratique de cette activité physique a amélioré chacun des aspects suivants liés à votre sclérose en plaques ? »



Base : Ceux qui pratiquent régulièrement une activité physique ou un sport



Base : Ceux qui ne pratiquent pas ou peu d’activité physique ou de sport



Base : A ceux qui pratiquent actuellement une activité, même de façon irrégulière (N=247)



3

QUELLE PLACE POUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE OU SPORTIVE DANS LA VIE DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE SCLÉROSE EN PLAQUES ?

A close-up photograph of a person's legs from the knees down, wearing bright orange and blue athletic sneakers. They are standing on a set of concrete steps. The background is a blurred outdoor setting.

3.a

UNE PRATIQUE QUI DIMINUE AVEC L'ARRIVÉE DE
LA MALADIE, SURTOUT CONCERNANT LES
ACTIVITÉS EN CLUB

Après le diagnostic, une part non négligeable de patients déclare moins pratiquer chacune de ces activités, plus particulièrement celles qui relèvent des activités de la vie de tous les jours et de la pratique en club ou en association.

« *AVANT le diagnostic* de votre sclérose en plaques, à quelle fréquence faisiez-vous chacune des activités suivantes ? »

« *ACTUELLEMENT DEPUIS le diagnostic* de votre sclérose en plaques, à quelle fréquence faites-vous chacune des activités suivantes ? »

SOUS TOTAL **RÉGULIÈREMENT**
(AU MOINS UNE FOIS TOUS LES 15 JOURS)

ACTIVITÉ PHYSIQUE DE LA VIE DE TOUS LES JOURS COMME LE MÉNAGE, LES COURSES, LES DÉPLACEMENTS À PIEDS, ETC.

UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE INDIVIDUELLE OU COLLECTIVE EN DEHORS D'UN CLUB OU D'UNE ASSOCIATION (EX : YOGA, PILATE, EXERCICES SIMPLES D'ÉTIREMENT OU DE MUSCULATION, COURSE À PIED, MARCHÉ, NATATION, TENNIS, FOOTBALL, ETC...)

UN SPORT COLLECTIF OU INDIVIDUEL OU UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE, EN CLUB OU AU SEIN D'UNE ASSOCIATION (PRATIQUE ENCADRÉE)

AVANT le diagnostic



APRES le diagnostic

97%

-13 points

84%

68%

-6 points

62%

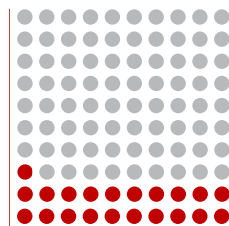
74%

47%

-17 points

30%

68%



21% des répondants pratiquaient régulièrement une activité physique ou un sport avant la maladie, mais ne le font plus actuellement



PROFILS SIGNIFICATIFS

- + Ceux qui ont l'impression d'être beaucoup plus sédentaire : 37
- + A fait des recherches pour activités adaptées mais n'a pas trouvé : 35

Avec l'arrivée de la maladie, plus des trois quarts des patients ont modifié leur activité physique. Parmi eux beaucoup ont réduit soit l'intensité, soit la fréquence de l'activité.

« Avec l'annonce du diagnostic de votre sclérose en plaques, avez-vous modifié vos habitudes en matière d'activité physique ? »

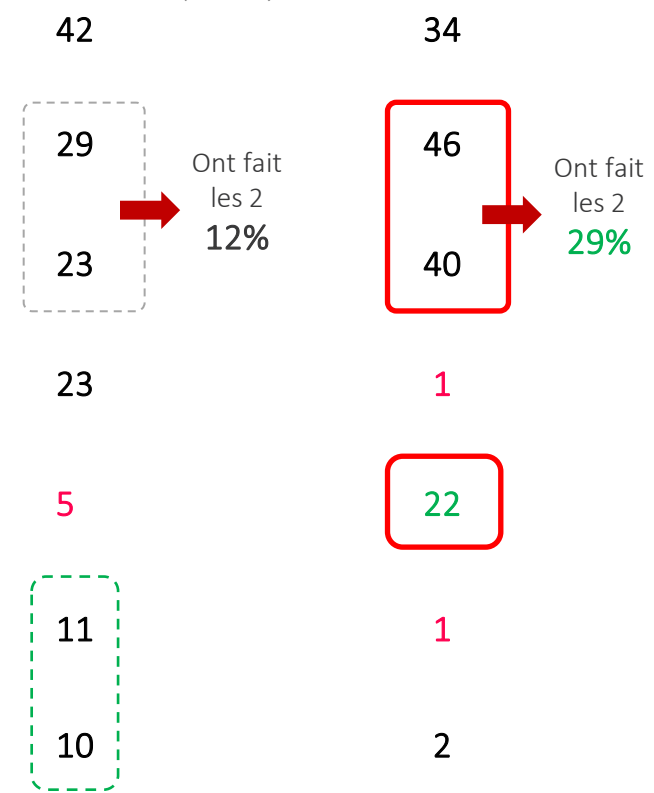
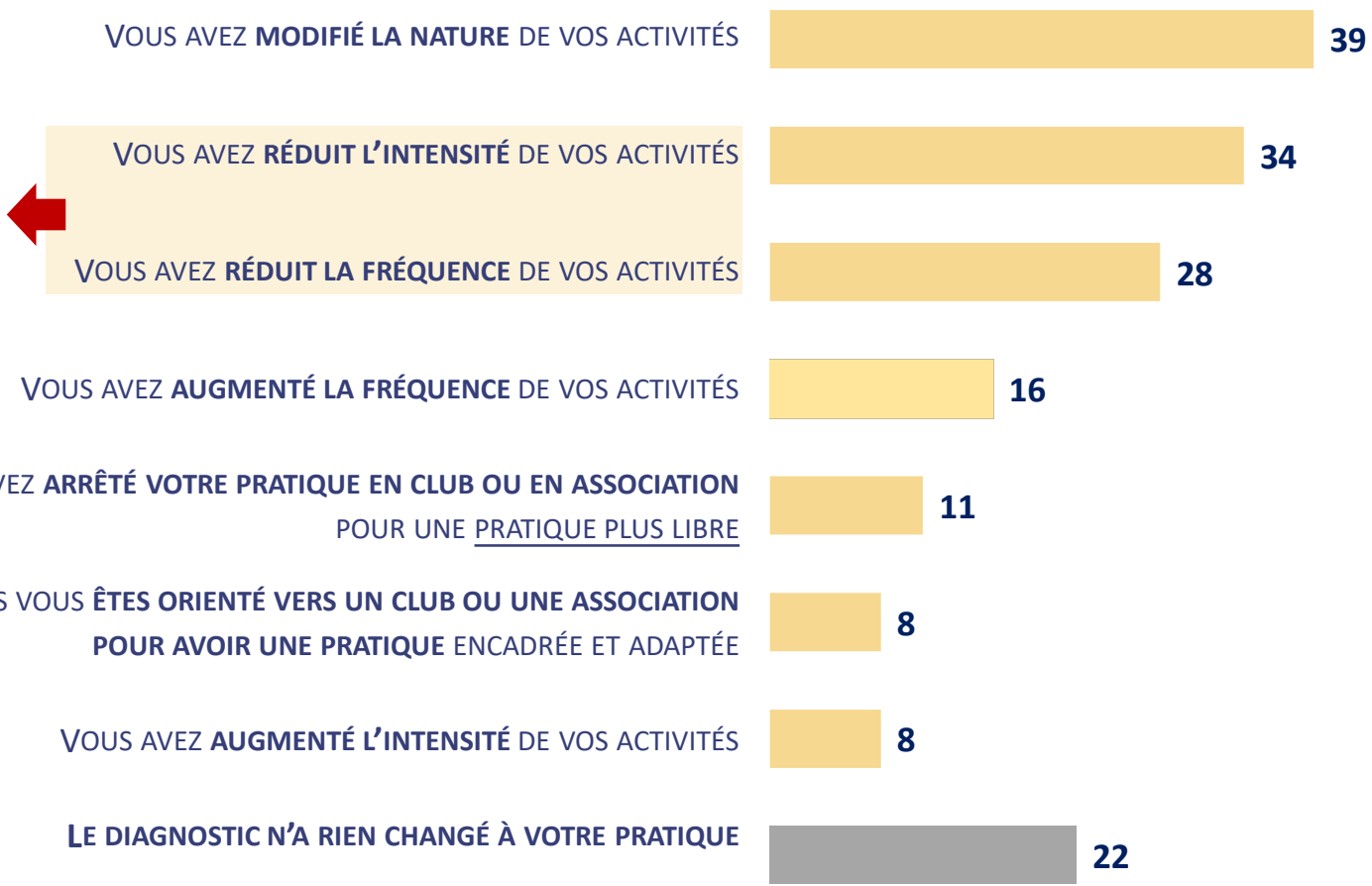
➔ **78%** des patients atteints d'une sclérose en plaques ont modifié leurs habitudes



Base : Ceux qui pratiquent régulièrement une activité physique ou un sport (N=172)

Base : Ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport (N=82)

18% ONT RÉDUIT L'INTENSITÉ ET LA FRÉQUENCE DE LEURS ACTIVITÉS



A ceux qui ne font jamais du sport en club ou dans une association (N=27)

A ceux qui font, même de façon irrégulière, du sport en club ou dans une association (N=19)

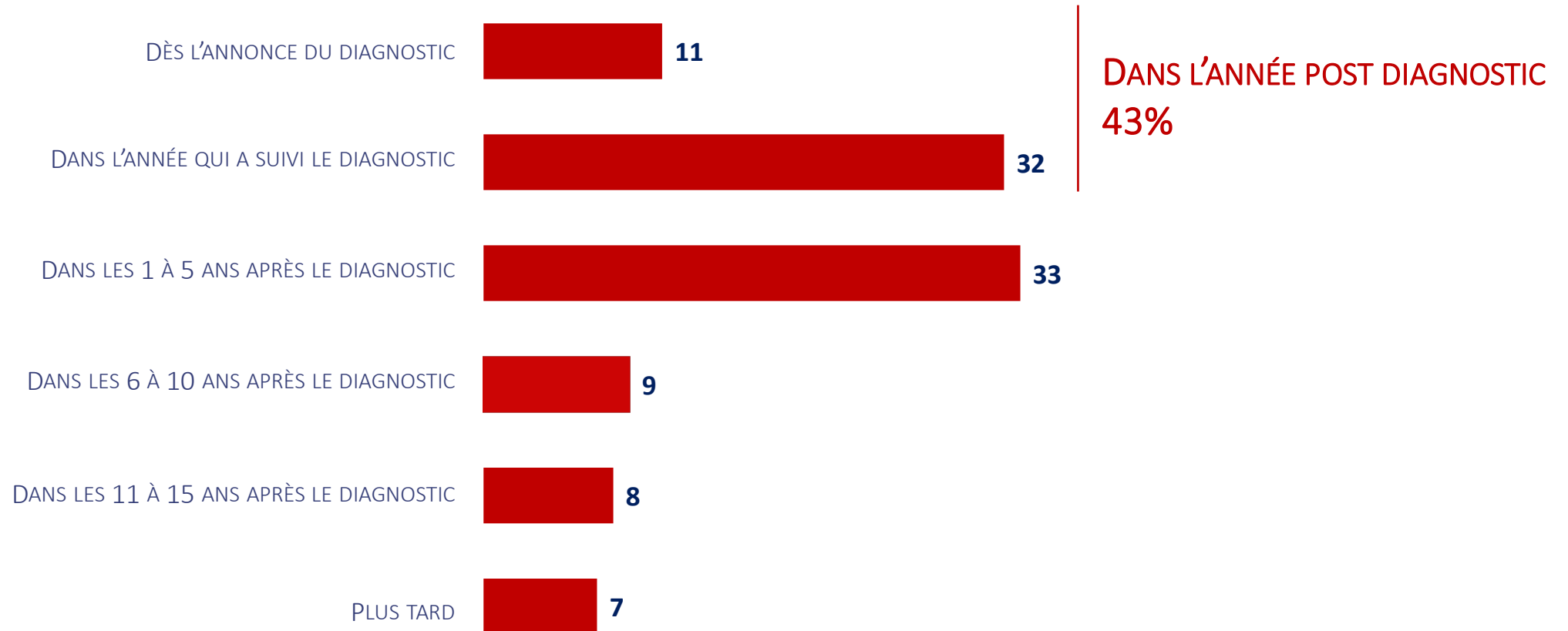
A close-up photograph of a person's legs from the knees down, wearing bright orange and blue athletic sneakers. They are standing on a set of concrete steps. The background is a blurred outdoor setting.

3.b

FOCUS SUR CEUX QUI NE PRATIQUENT PAS OU
PEU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE OU SPORTIVE

Plus de 4 patients sur 10 ont arrêté leur activité dans l'année qui a suivi le diagnostic et pour un tiers, dans les 5 premières années.

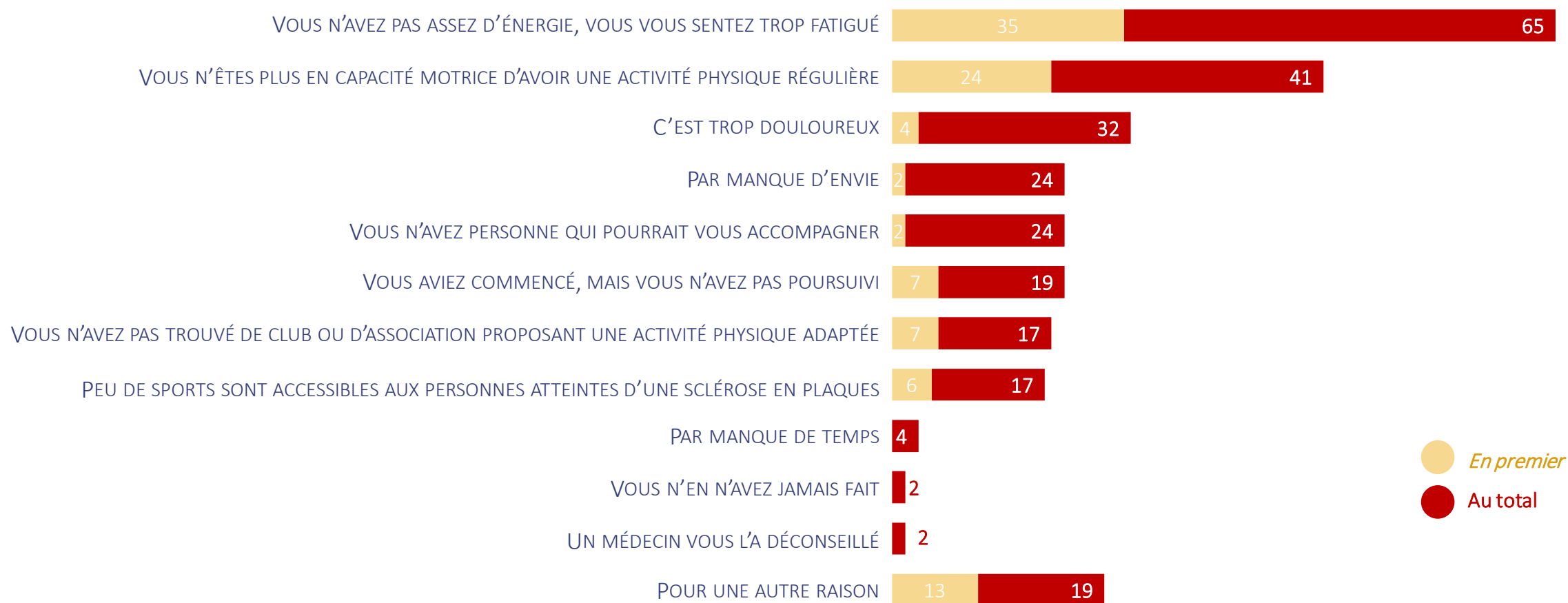
« Quand vous avez arrêté ou diminué de manière significative la pratique d'une activité physique ? »



Base : A ceux qui ne pratiquent actuellement pas ou peu une activité physique ou un sport ET qui en pratiquaient par le passé (N=54)

Deux raisons expliquent principalement le fait que les patients aient arrêté leur pratique : la fatigue et les difficultés motrices. Les autres raisons sont plus secondaires mais multiples.

« Pour quelles raisons avez-vous arrêté ou diminué de manière significative la pratique d'une activité physique ? En premier ? Et ensuite ? »



! Base : A ceux qui ne pratiquent actuellement pas ou peu une activité physique ou un sport ET qui en pratiquaient par le passé (N=54)



4

COMMENT AUGMENTER LA PRATIQUE
D'ACTIVITÉ POUR LES PATIENTS CONCERNÉS PAR
UNE SCLÉROSE EN PLAQUES ? QUELS LEVIERS ?

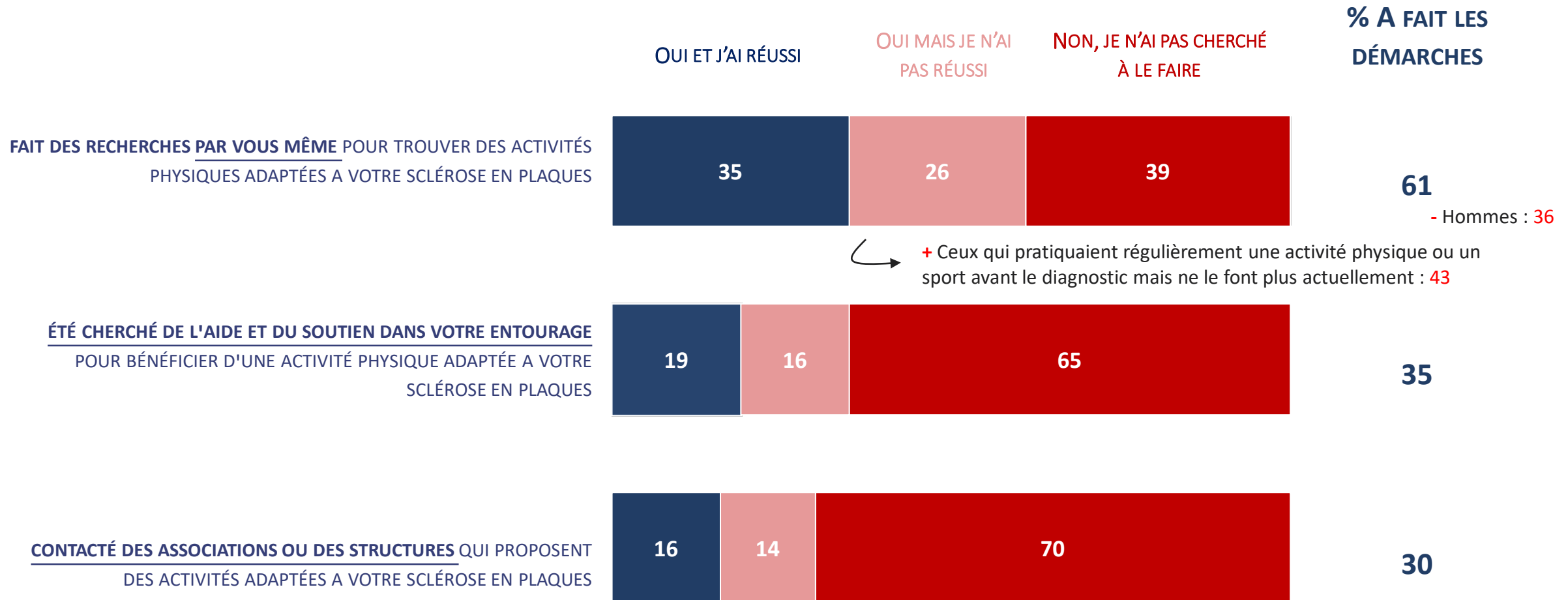


4.a

RENDRE VISIBLE LES ACTIVITÉS ET LES
STRUCTURES ADAPTÉES

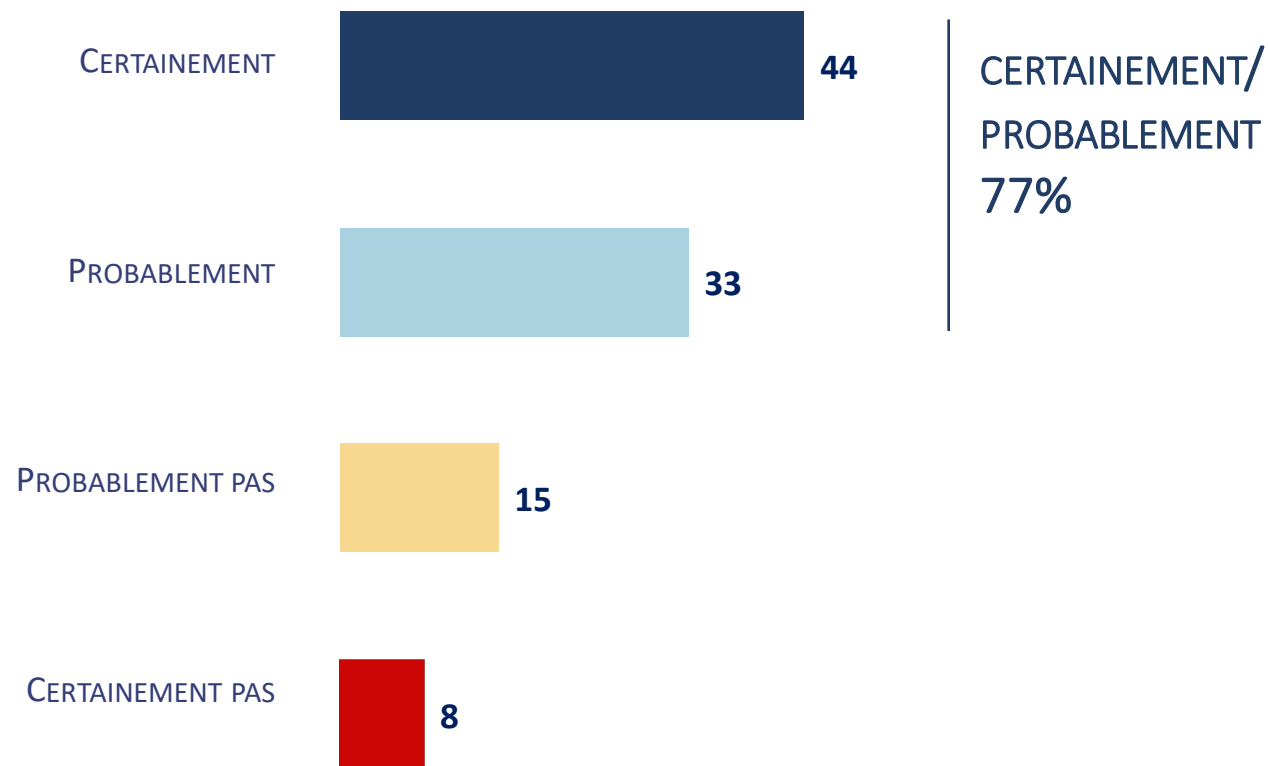
Si 3 patients sur 5 déclarent avoir fait des recherches pour trouver des activités adaptées à leur maladie, seul 1/3 sont allés chercher de l'aide et du soutien auprès de leur proche ou ont contacté des structures spécialisées. Bémol, de nombreux patients déclarent ne pas avoir réussi à faire aboutir cette démarche.

« Afin de pouvoir faire une activité physique, avez-vous déjà... ? »



Plus des $\frac{3}{4}$ des patients n'ayant actuellement pas ou peu d'activité physique ou sportive, pourraient changer s'ils étaient aidés ou s'ils trouvaient des structures adaptées.

« Si demain, vous aviez des aides, des personnes ou des structures à disposition pour pratiquer une activité physique, le feriez-vous ? »



Base : Ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport (N=82)

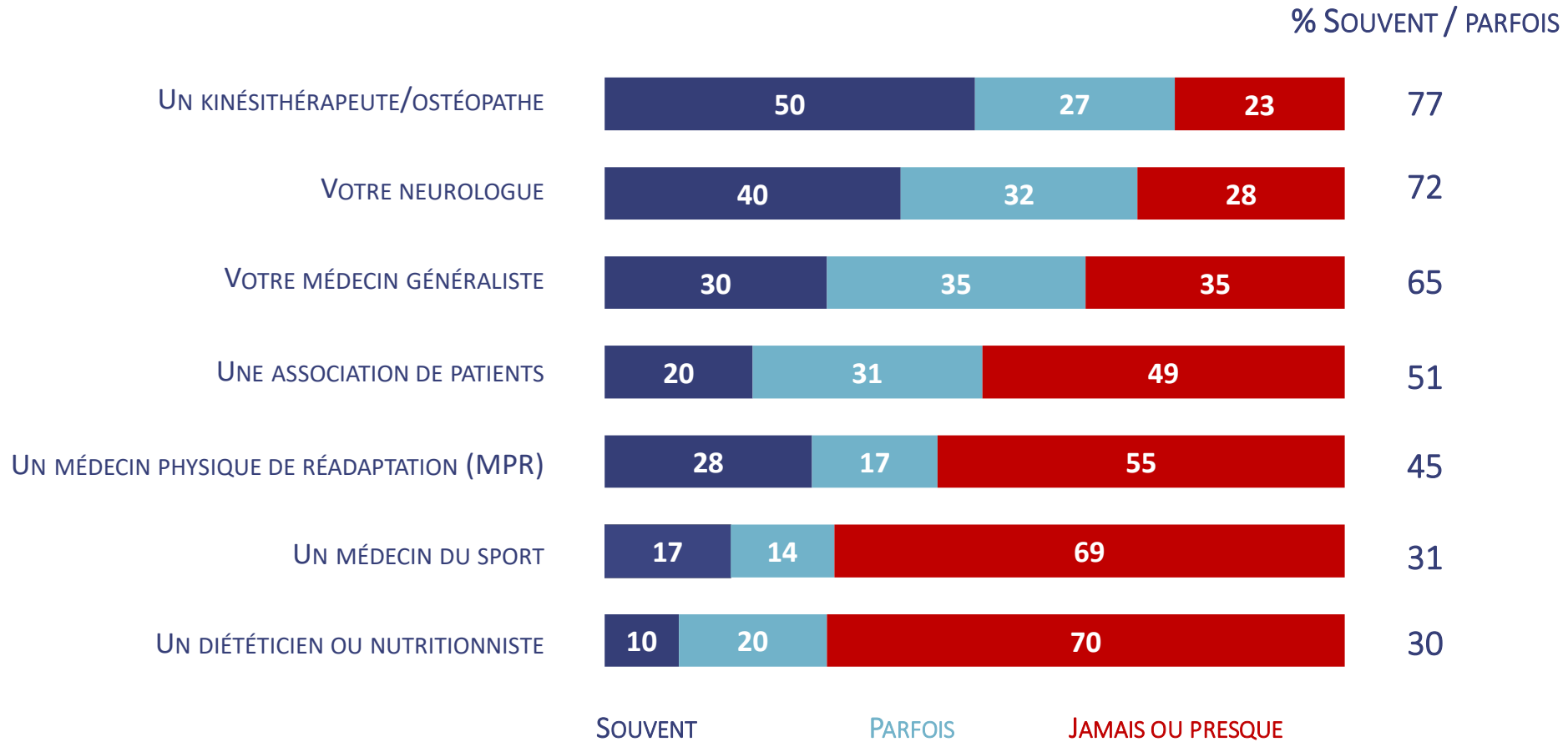


4.b

ACCOMPAGNER LES PATIENTS

En revanche, le sujet de l'activité physique est mentionné par les professionnels de santé. Dans $\frac{3}{4}$ des cas, c'est le kinésithérapeute / l'ostéopathe ou le neurologue qui en parlent. Dans 3 cas sur 5, ce sujet est abordé par le médecin généraliste.

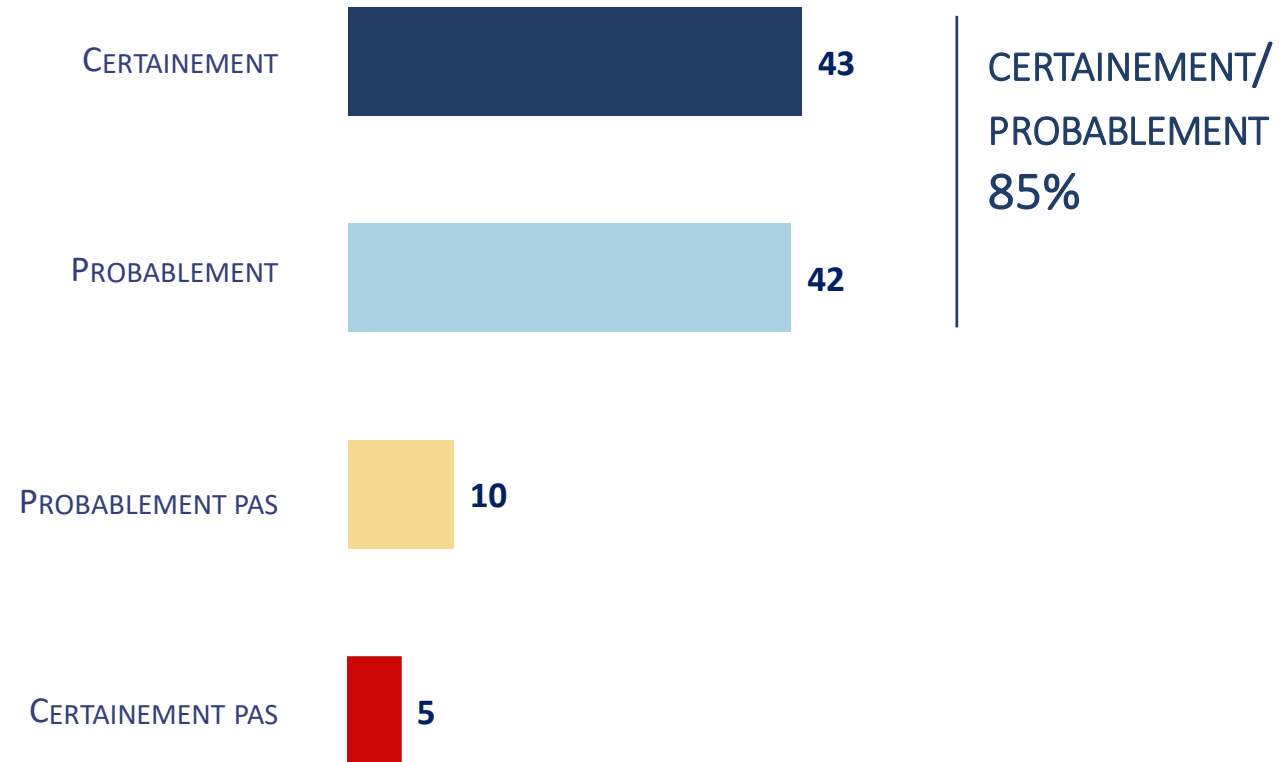
« Dans la cadre de votre sclérose en plaques et de votre parcours de soins, les acteurs suivants vous ont-ils parlé de la possibilité de faire de l'activité physique ? »



Base : Ensemble (N=254)

Et dans plus de 4 cas sur 5, ils considèrent que l'activité physique sur ordonnance les amènerait à se remettre à une activité.

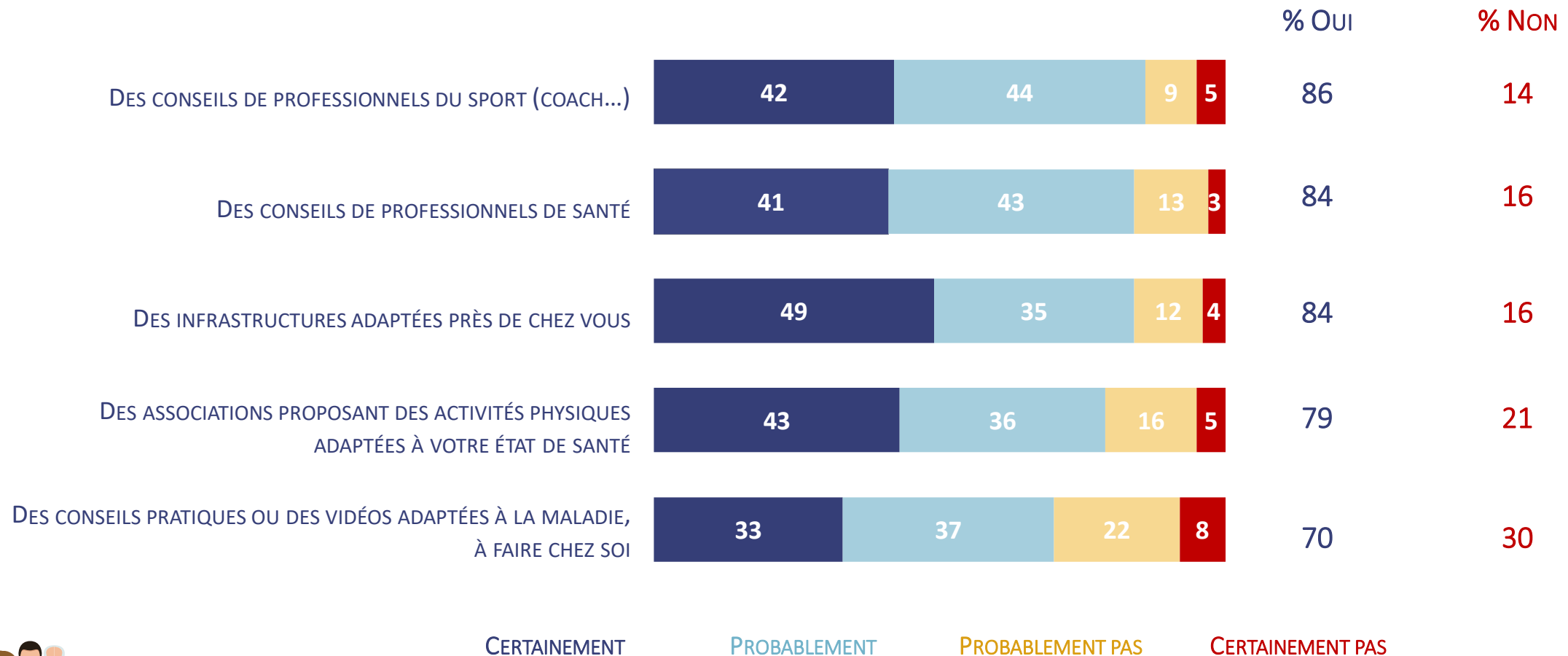
« Si les professionnels qui vous suivent vous prescrivaient une activité physique en vous expliquant que c'est nécessaire pour lutter contre les effets de la maladie, le feriez-vous ? »



Base : Ceux qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport (N=82)

Pour 8 patients sur 10, le fait d'avoir des conseils de professionnels du sport, de professionnels de santé ou d'avoir des infrastructures adaptées les inciteraient à faire une activité physique plus régulièrement ou plus intensément.

« Chacune des mesures suivantes vous inciterait-elle à faire une activité physique de manière plus régulière ou plus intense ? »



Base : Ensemble (N=254)