



Hassna Mokadym

## Elaboration et validation d'une échelle d'évaluation de la qualité de vie

des proches de patients atteints de sclérose en plaques

*La LFSEP a eu le plaisir de remettre une bourse à Hassna Mokadym, âgée de 25 ans, neurobiologiste et étudiante en master 2, pour les travaux qu'elle mène dans le service de neurologie du Professeur Lucien Rumbach*

La SEP est une maladie auto immune handicapante qui, évoluant sur le long cours, rend nécessaire et parfois indispensable l'intervention de proches appelés aussi aidants, pour les accompagner et les aider dans leur vie quotidienne.

Il n'est pas rare que les aidants, membres de la famille de la personne ayant une SEP, amis ou voisins proches, non rémunérés pour "le travail" qu'ils réalisent, soient amenés à gérer au quotidien des situations qui perturbent profondément leur vie quotidienne, personnelle et professionnelle ainsi que leur qualité de vie (manque de temps, fatigue...).

L'objectif de ce travail appelé PROXISEP est d'élaborer un questionnaire spécifique permettant d'identifier chez les aidants de personnes ayant une SEP, le retentissement de leur intervention sur leur qualité de vie et d'identifier les éventuelles difficultés rencontrées.

### **Ce projet a été mené en plusieurs étapes :**

- Une première étape qui a permis par des entretiens semi directifs avec différents aidants, d'élaborer une première version d'un questionnaire.
- Une deuxième étape au cours de laquelle le questionnaire a été proposé à 40 aidants afin d'évaluer son acceptabilité et sa pertinence
- Et une troisième étape qui consiste en une étude en cours menée avec ce questionnaire à large échelle, auprès d'environ 300 patients et leurs aidants, avec la participation des neurologues hospitaliers et libéraux d'un certain nombre de centres français de l'Est de la France (Besançon, Dijon, Nancy, Strasbourg, Clermont-Ferrand, Montbéliard et Lons le Saunier par exemple).
- Ce travail vise à améliorer la qualité de vie liée à la maladie, à optimiser la prise en charge des patients ayant une SEP, à envisager des moyens permettant d'améliorer le quotidien des proches et d'harmoniser les relations entre soignants et soignés.

Si vous rencontrez  
des difficultés dans votre activité  
professionnelle, liées à la maladie,  
**contactez-nous,**  
votre témoignage nous intéresse,  
nous pouvons vous aider.