



Avec le soutien financier de :



Réalisée entre octobre 2021 et juillet 2022, l'étude « Vivre avec la syringomyélie et/ou le Chiari » vise à objectiver les conditions de vie des personnes souffrant de ces maladies rares. Elle a recueilli 2217 réponses à 8 questionnaires et 97 témoignages à l'occasion de 13 entretiens de groupe.

**10 chiffres sont à retenir :**

Flasher le QR code pour adhérer à l'association Apaiser S&C



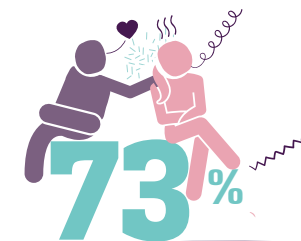
[apaiser.org](http://apaiser.org)



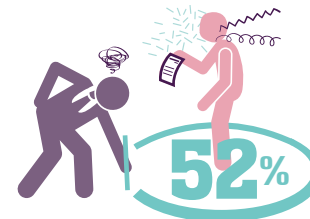


C'est le nombre moyen de symptômes déclarés par chaque malade. Cinq types de symptômes sont rencontrés par plus de 50 % des répondants : la fatigue, les douleurs neuropathiques, les troubles sensitifs de la peau, les céphalées et les troubles de l'équilibre. Handicaps souvent invisibles, ces maladies rares sont d'autant plus difficiles à déceler que leurs manifestations varient fortement d'une personne à l'autre.

C'est la proportion de personnes déclarant connaître une baisse de leur activité sexuelle du fait de la maladie. Deux tiers des personnes interrogées évoquent notamment une baisse de libido, liée aux symptômes de la maladie, aux effets secondaires de certains traitements, ou à la peur du regard de l'autre. L'étude met en évidence le manque d'intégration de la santé sexuelle dans le parcours de soins, 90 % des personnes n'ayant jamais parlé de ces troubles à un professionnel de santé.



C'est la durée moyenne de l'errance médicale entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic de la maladie. L'étude montre que cette période s'est fortement réduite au cours de la dernière décennie, sous l'impulsion des plans maladies rares. Cette réduction demeure une priorité essentielle dès lors que 86 % des malades déclarent que leurs symptômes s'aggravent avant le diagnostic.

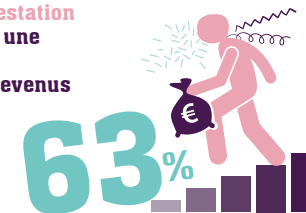


C'est la part de personnes déclarant avoir dû changer d'activité professionnelle du fait de leur maladie. Si la forme de ces changements est multiple (placement en invalidité, mutation vers un poste adapté, licenciement, démission...), elles sont 75 % à déclarer qu'ils sont subis et non choisis, et 20 % à faire état de discriminations dans le monde du travail.

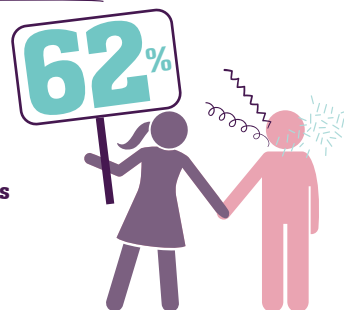


C'est la proportion de personnes déclarant ne suivre aucun traitement médical. Les entretiens de groupe ont mis en évidence un phénomène significatif de renoncement aux soins par des patients jugeant leur traitement inefficace ou trop lourd en effets secondaires. Parallèlement, 90 % des répondants disent avoir recours à des méthodes hors prescription médicale, en particulier l'ostéopathie, la chiropractie et diverses méthodes de relaxation.

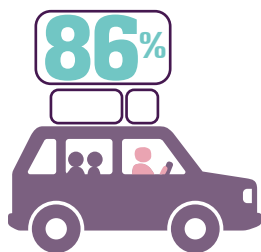
C'est la proportion de malades n'ayant accès à aucune prestation financière liée à leur pathologie. L'étude met en évidence une baisse de niveau de vie du fait notamment de nombreux traitements à la charge des malades et d'une baisse des revenus d'activité. Ainsi, 72 % des personnes interrogées disent avoir dû réduire leurs dépenses, 19 % déclarant avoir dû rogner sur leurs dépenses alimentaires.



C'est la part des malades ayant recours à une aide humaine ou à une assistance technique pour effectuer leurs tâches quotidiennes. Ils sont ainsi 52 % à déclarer nécessiter une aide extérieure pour faire leurs achats, 41 % pour faire leur ménage, et 16 % pour s'occuper de leurs enfants. 11 % des personnes interrogées déclarent par ailleurs être appareillées mécaniquement.



C'est la part de personnes déclarant éviter de parler de leur maladie dans le cadre familial, laquelle monte à 59 % dans le cadre amical et à 75 % dans le cadre professionnel. L'étude révèle un poids important du silence, la moitié des répondants ayant peur de ne pas être compris, et un tiers d'entre eux ne voulant pas être perçus comme handicapés. Parallèlement, un important besoin de moments d'échange et de libération de la parole s'est exprimé lors des entretiens de groupe.



C'est la proportion de personnes déclarant avoir dû renoncer à des activités sociales du fait de leur maladie. 70 % d'entre elles ont ainsi renoncé à une activité sportive, 55 % à des sorties entre amis, 41 % à des voyages, et 26 % à une activité culturelle. L'isolement social se manifeste également dans la sphère familiale, 13 % des personnes déclarant avoir connu une rupture du fait de la maladie, et 14 % renonçant à toute relation sentimentale.

C'est la part des aidants, conjoints ou parents de malades, qui déclarent subir les impacts de la maladie dans leur propre vie sociale ou professionnelle. Les membres de la cellule familiale partagent notamment la baisse de l'activité sociale ainsi que les conséquences financières de la maladie, ce qui peut générer des dysfonctionnements au sein du couple ou d'une fratrie. Les entretiens de groupe ont pu mettre en évidence la difficulté pour l'aidant de sortir de ce rôle, et d'évoquer ses sentiments ou ses souffrances.

