

Approbation par la Société canadienne de la SP des *Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques*, émis par la Fédération internationale de la sclérose en plaques

Approuvé le 27 février 2009 par le conseil d'administration de la Société canadienne de la SP

En 2005, la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF) émettait un document intitulé *Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques*. La Société canadienne de la SP a le plaisir de reconnaître ces principes et de les approuver.

La Société canadienne de la SP s'efforce de placer au cœur de ses programmes et de ses activités les personnes atteintes de SP et toutes celles qui subissent les conséquences de cette maladie. Les principes de la MSIF comprennent d'autres mesures de promotion de la qualité de vie des personnes atteintes de SP que nous pourrions adopter, par exemple : l'amélioration de nos propres programmes et services et le renforcement des campagnes de pression menées auprès des gouvernements et des autres fournisseurs de services pour qu'ils bonifient leurs politiques et leurs programmes.

Les principes énoncés dans le document sont uniques de par la manière dont ils ont été élaborés et présentés. Positifs et orientés vers l'action, ils se veulent le reflet du monde idéal dans lequel les personnes atteintes de SP pourraient vivre s'ils étaient suivis. Ils sont également conçus pour que les besoins des personnes atteintes de SP soient au cœur de toutes les démarches entreprises pour les appliquer.

La MSIF a rédigé ces principes en collaboration avec des personnes atteintes de SP, leur famille, leur proche aidant, les professionnels de la santé ainsi que les bénévoles et le personnel des organismes qu'elle chapeaute. L'analyse documentaire pertinente sur la sclérose en plaques a également guidé l'élaboration du document.

Thèmes des principes de promotion de la qualité de vie¹

- 1.0 **Indépendance et autonomie.** Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont autonomes au sein de leur collectivité et participent aux décisions concernant la prise en charge et le traitement de leur maladie.
- 2.0 **Soins médicaux.** Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont accès aux soins médicaux et aux traitements adaptés à leurs besoins.
- 3.0 **Soins continus (soins à long terme ou prise en charge sociale).** Les patients atteints de sclérose en plaques ont accès à un large éventail de services médicaux adaptés à leur âge, qui leur permettent d'être aussi indépendants que possible.

- 4.0 **Information sur la santé et prévention.** Les patients atteints de sclérose en plaques disposent des informations et des services dont ils ont besoin pour rester en bonne santé et mener une vie saine.
- 5.0 **Aide des membres de la famille.** Les membres de la famille et les soignants reçoivent des informations et aident les patients à vivre avec les conséquences liées à la sclérose en plaques.
- 6.0 **Transports.** Les personnes atteintes de sclérose en plaques participent à la vie en collectivité grâce à la mise à leur disposition de transports en commun faciles d'accès et de technologies particulières leur permettant l'accès et le déplacement dans leurs voitures personnelles.
- 7.0 **Emploi et activités volontaires.** Des moyens et des services de soutien sont disponibles pour permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques de continuer à travailler aussi longtemps qu'elles le peuvent et qu'elles le souhaitent.
- 8.0 **Allocations d'invalidité et aides financières.** Des allocations d'invalidité et des services sont disponibles pour les personnes qui en ont besoin. Elles assurent un niveau de vie correct et sont suffisamment souples pour être adaptés aux différentes situations rencontrées par les patients atteints de SEP.
- 9.0 **Éducation.** La sclérose en plaques ne doit pas empêcher l'éducation des personnes malades, de leur famille ou de leurs proches.
- 10.0 **Logement et accessibilité aux bâtiments publics.** L'accessibilité des bâtiments publics et la mise à disposition de maisons et d'appartements faciles d'accès sont essentielles pour l'indépendance des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- 1 Tous les principes liés à chaque thème sont affichés sur le site Web de la MSIF (www.msif.org/fr/publications/des_principes_pour_promouvoir_la_qualite_de_vie/index.html) sous *Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.*