



Les Français et la sclérose en plaques : quelles incidences relationnelles ?

Sondage Ifop pour Biogen France

Mars 2019

N° 116148

Contacts Ifop :

Fabienne Gomant / François Legrand

Département Opinion et Stratégies d'Entreprise

01 45 84 14 44

prenom.nom@ifop.com



1 | La méthodologie

Etude réalisée par l'Ifop pour Biogen France

Echantillon



L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de **700** personnes qui connaissent au moins une personne atteinte de sclérose en plaques et qui n'en souffrent pas elles-mêmes.

Méthodologie



La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération.

Mode de recueil



Les interviews ont été réalisées par questionnaire auto-administré en ligne du 18 au 25 mars 2019.

Note de lecture : ▲ ▼ désignent des différences significativement supérieures / inférieures par rapport à la moyenne de l'échantillon.

2 | Les résultats de l'étude

QUESTION : Connaissez-vous, vous personnellement, une ou plusieurs personnes atteintes de sclérose en plaques ?

Oui, une personne de votre famille ou de votre entourage amical proche



34% ▲ Nord Est : 41%

Oui, une personne de votre entourage professionnel



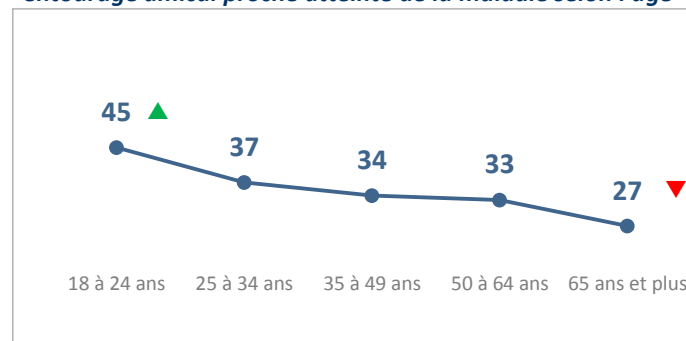
14%

Oui, une personne de votre entourage plus éloigné



52%

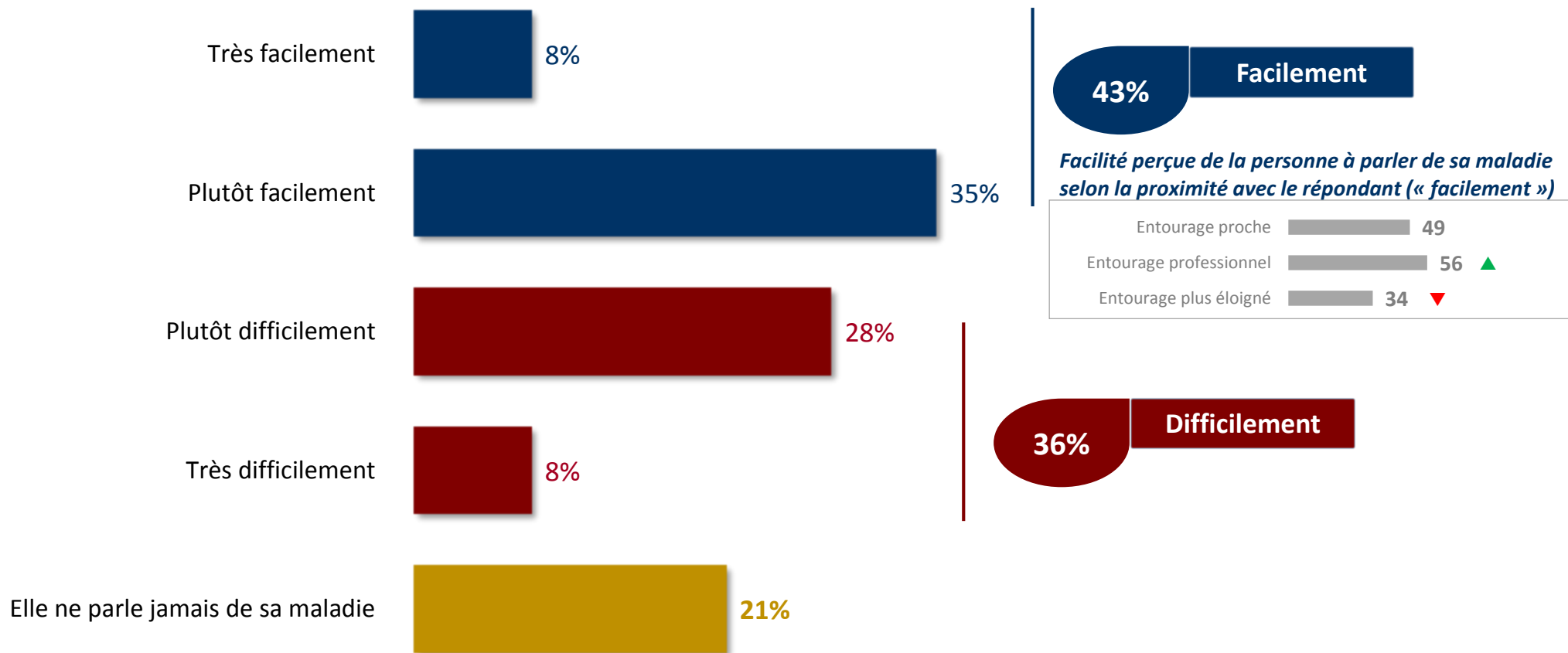
Connaissance d'une personne de sa famille ou de son entourage amical proche atteinte de la maladie selon l'âge



Pour plus d'un répondant sur deux, la personne atteinte de sclérose en plaques parle difficilement de sa maladie ou n'en parle jamais

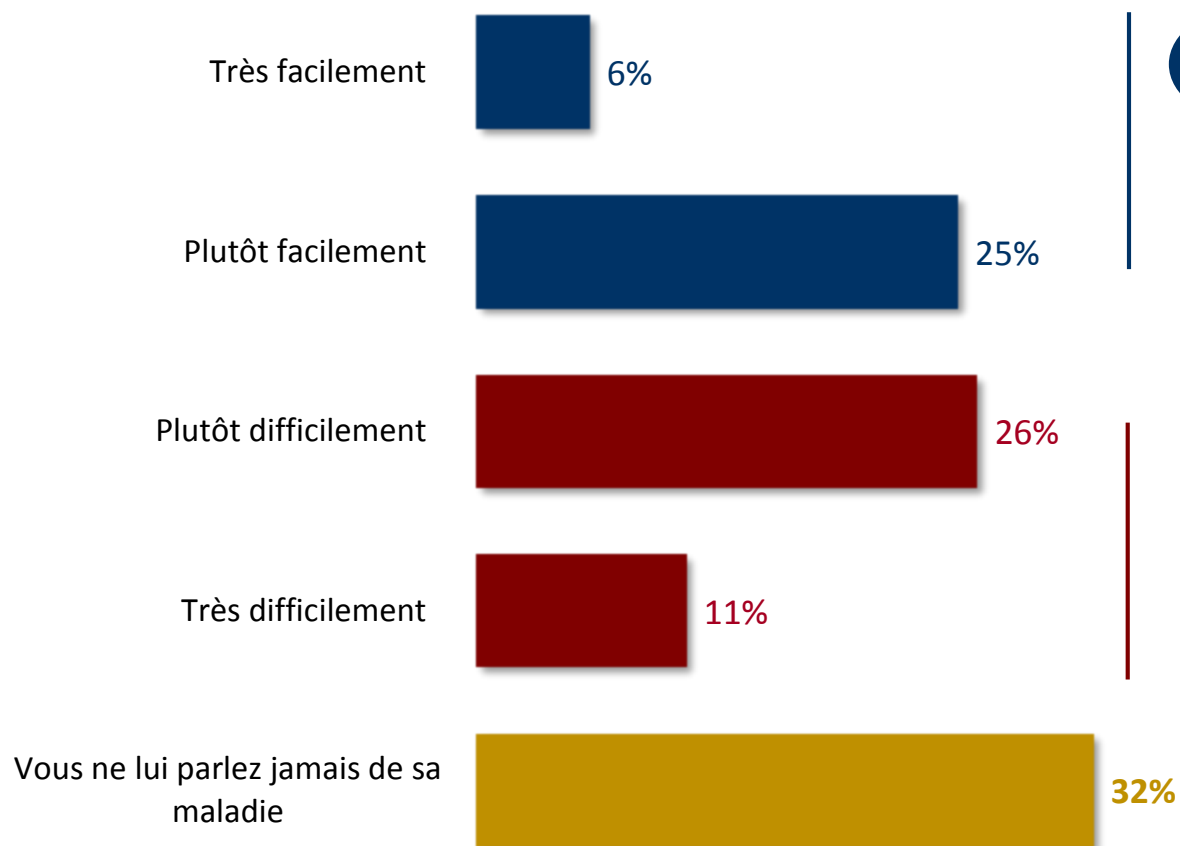
« Si vous connaissez plusieurs personnes atteintes de la sclérose en plaques, pour la suite de ce questionnaire, merci de bien vouloir penser à celle d'entre elles qui vous est la plus proche. »

QUESTION : Lorsque vous êtes au contact de cette personne atteinte de sclérose en plaques, diriez-vous qu'elle parle de sa maladie... ?



Plus encore, près de 7 personnes sur 10 qui connaissent une personne atteinte de la maladie en parlent difficilement ou n'en parlent pas à cette personne

QUESTION : Et vous ? Lorsque vous êtes au contact de cette personne atteinte de sclérose en plaques, diriez-vous que vous lui parlez de sa maladie... ?



31%

Facilement

- ▲ 35-49 ans : 40%
- ▲ Cadre et profession intellectuelle supérieure : 36%

Facilité du répondant à parler de la maladie avec la personne atteinte selon sa proximité avec celle-ci (« facilement »)

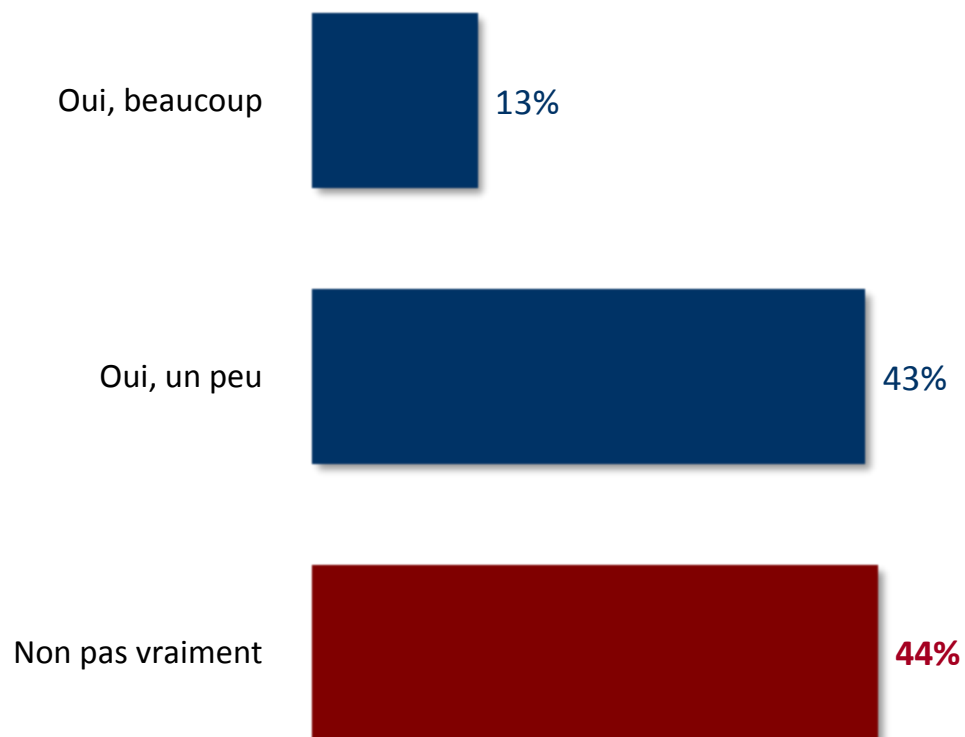


37%

Difficilement

Une modification du comportement de l'entourage après avoir appris la maladie a été observé par plus d'un répondant sur deux

QUESTION : Diriez-vous que, après avoir appris que cette personne était atteinte de sclérose en plaques, son entourage a, de façon générale, modifié son attitude vis-à-vis d'elle ?

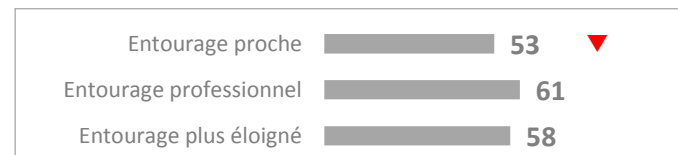


56%

Elle a modifié son attitude

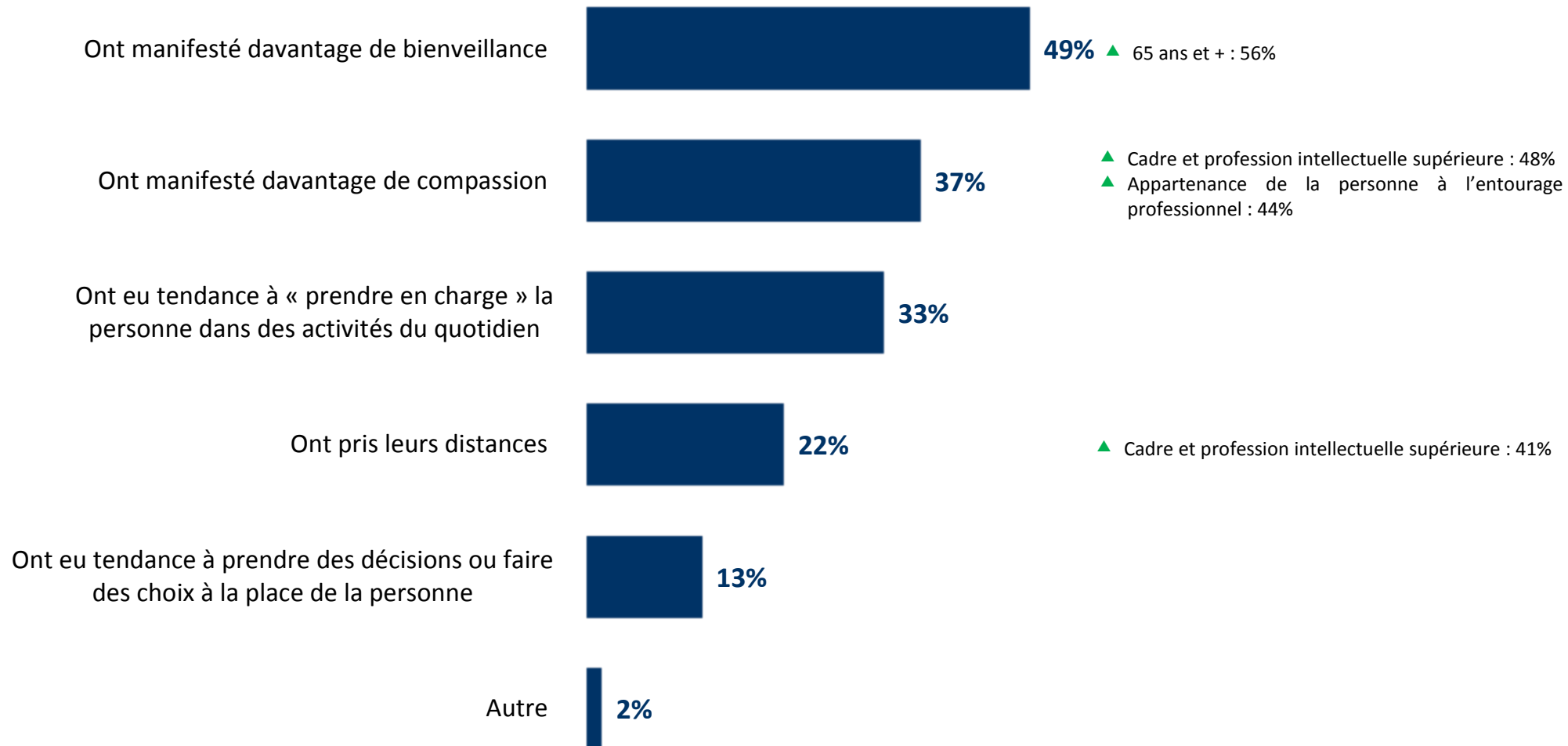
- ▲ 25 à 34 ans : 66%
- ▲ Employé : 67%

Modification ressentie du comportement de l'entourage selon la proximité avec la personne malade (« oui »)



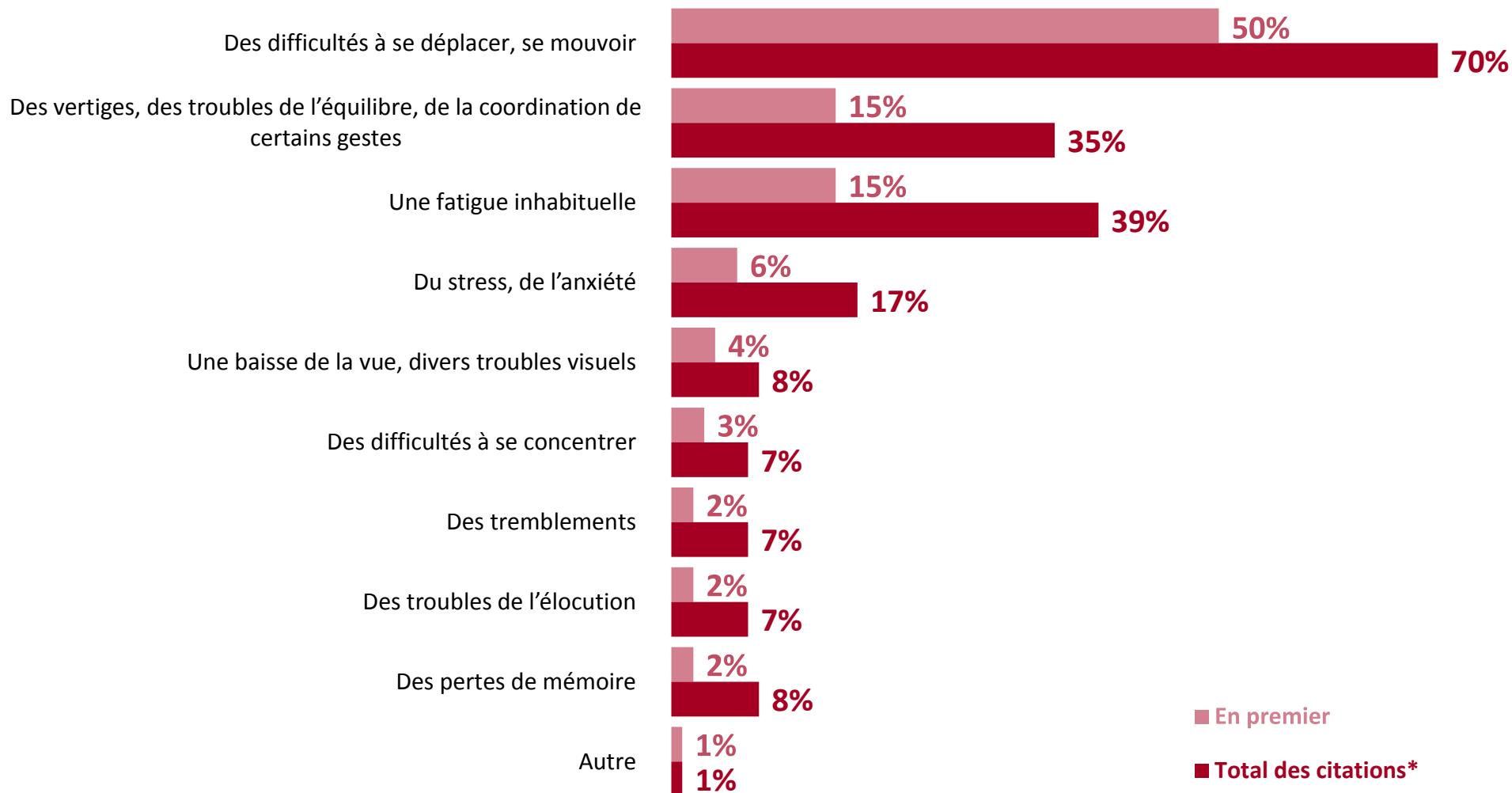
QUESTION : Et en quoi l'attitude de son entourage a-t-elle été modifiée ? Vous avez remarqué que certaines personnes, à son égard... ?

Base : Aux personnes qui pensent que l'entourage a modifié son attitude vis-à-vis de la personne atteinte de sclérose en plaques, soit 56% de l'échantillon



Pour un répondant sur deux, les troubles de la motricité constituent le premier symptôme le plus difficile à vivre au quotidien

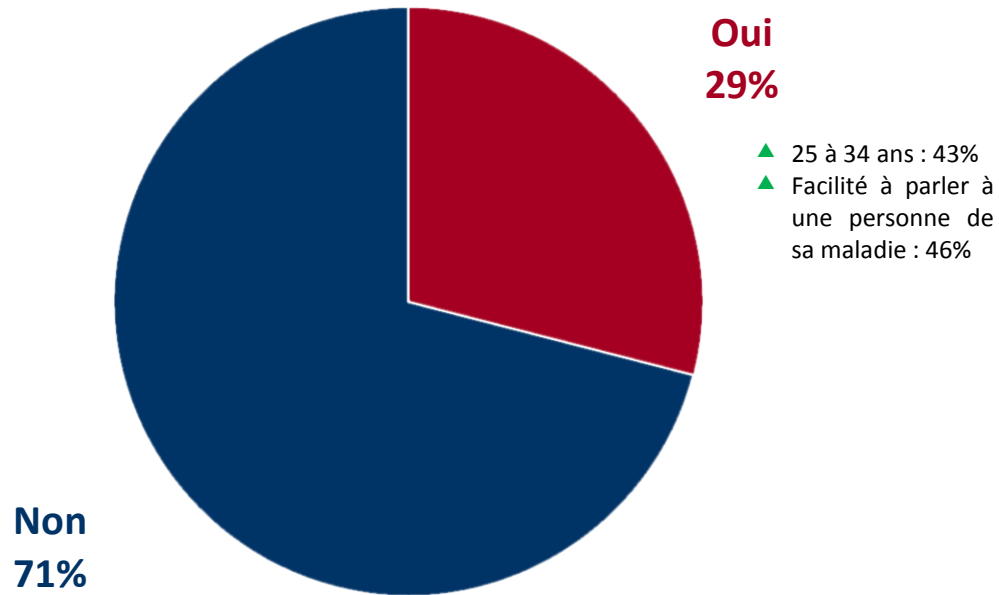
QUESTION : Parlons maintenant de certains symptômes de la sclérose en plaques et de leurs conséquences sur la vie quotidienne. Selon vous, parmi la liste suivante, quels sont les deux qui sont les plus difficiles à vivre au quotidien pour la personne atteinte de cette maladie ? En premier ? En second ?



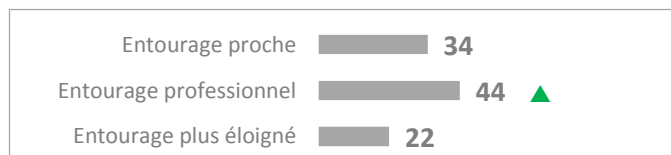
(*) Total supérieur à 100, les interviewés ayant pu donner deux réponses

3 répondants sur 10 indiquent que la personne atteinte de sclérose en plaques a évoqué d'autres gênes, notamment des troubles sensitifs

QUESTION : Cette personne atteinte de sclérose en plaques, que vous connaissez, vous a-t-elle parlé d'autres gênes liées à cette maladie, affectant son quotidien ?

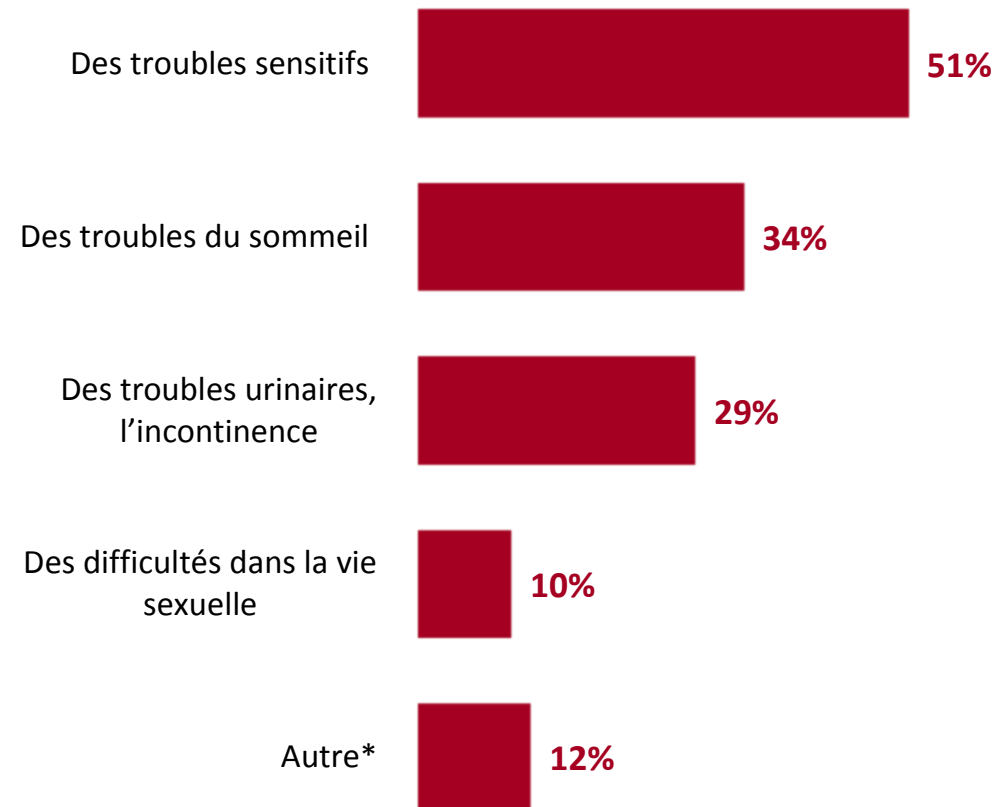


Evocation d'autres gênes selon la proximité avec la personne malade (« oui »)



QUESTION : Et de quels types de gênes cette personne vous a-t-elle parlé ?

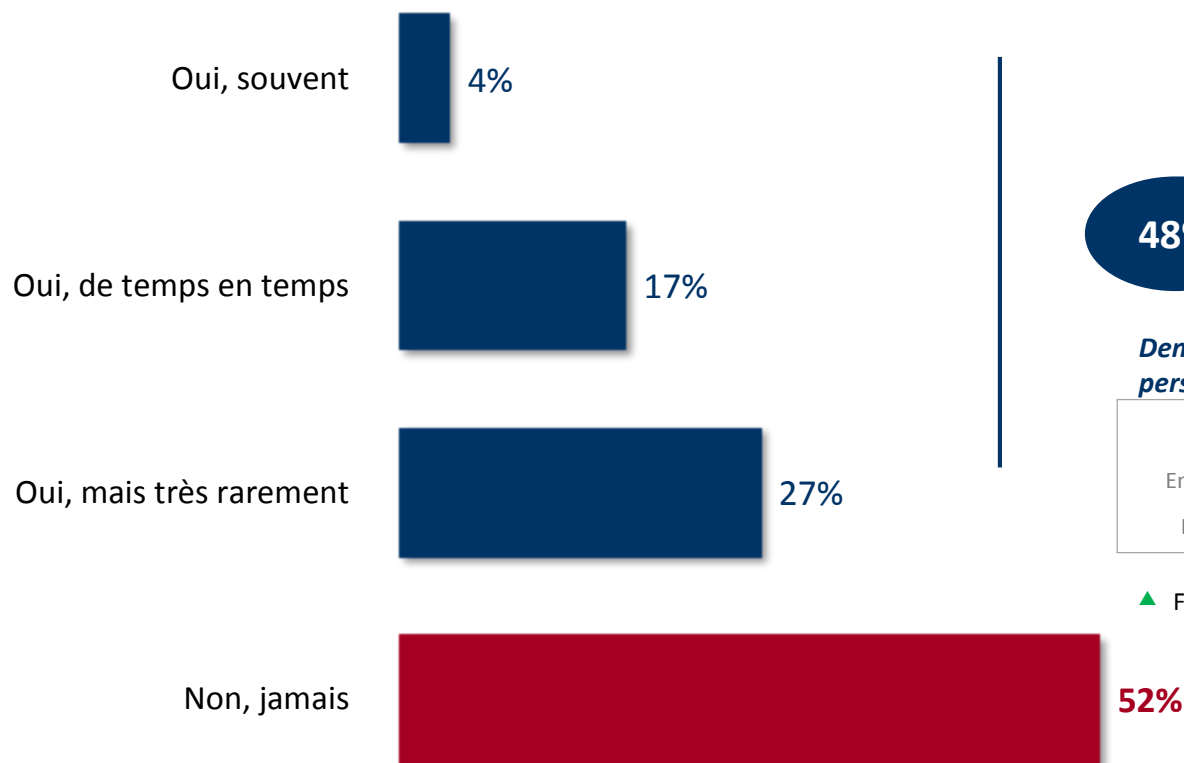
Base : Aux personnes qui ont parlé d'autres gênes avec la personne atteinte de sclérose en plaques, soit 29% de l'échantillon



Les résultats ne peuvent pas être ventilés car les effectifs sont trop faibles

20 verbatim ont été cités, ils font référence à une grande diversité de gênes et notamment des douleurs ressenties (5 verbatim) et à des troubles de la vue (4 verbatim).

QUESTION : De façon générale, est-ce qu'il arrive à cette personne de vous demander de l'aide pour accomplir des tâches du quotidien ?



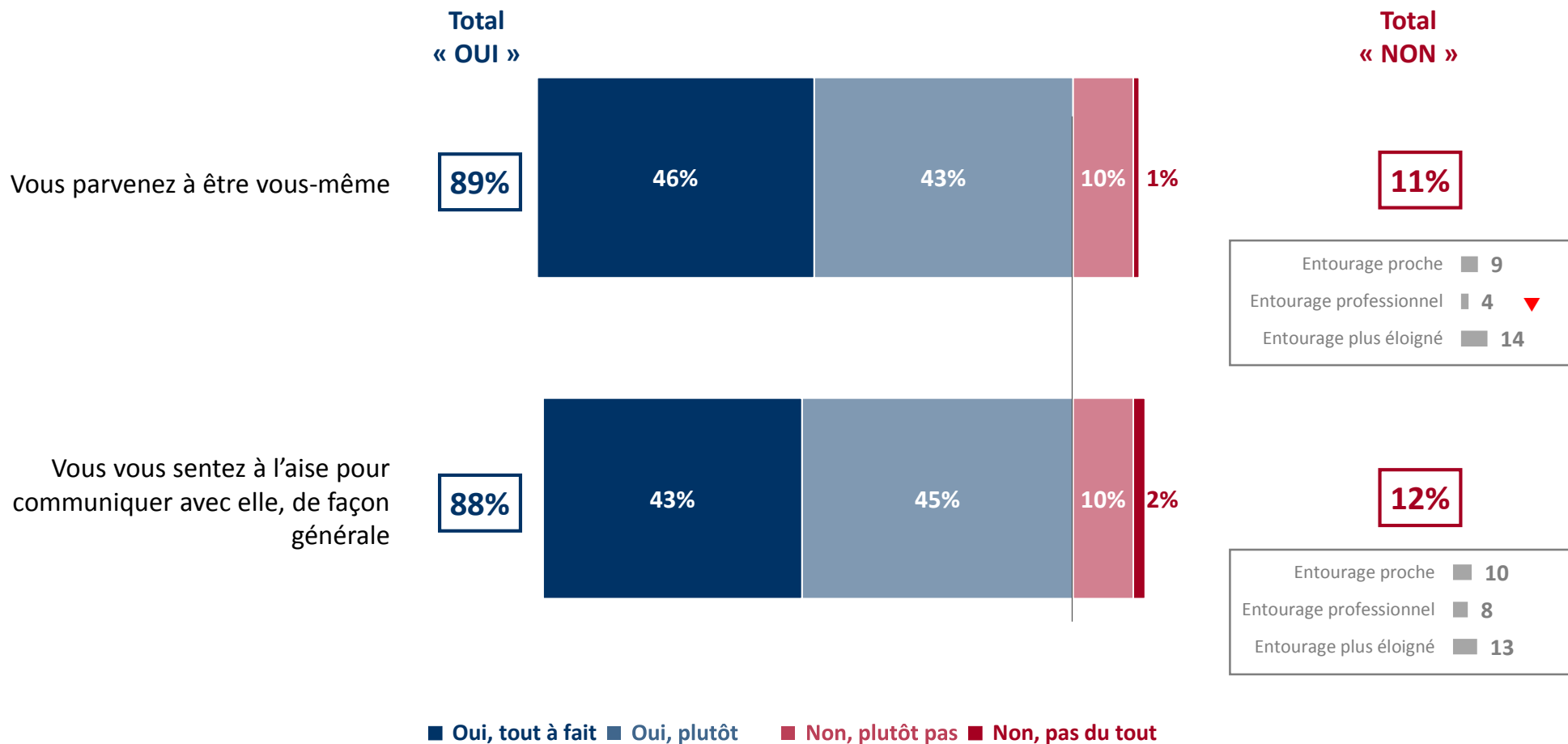
48% Elle demande de l'aide

Demande d'aide selon la proximité avec la personne malade (« oui »)

Entourage proche	56	▲
Entourage professionnel	55	▲
Entourage plus éloigné	40	▼

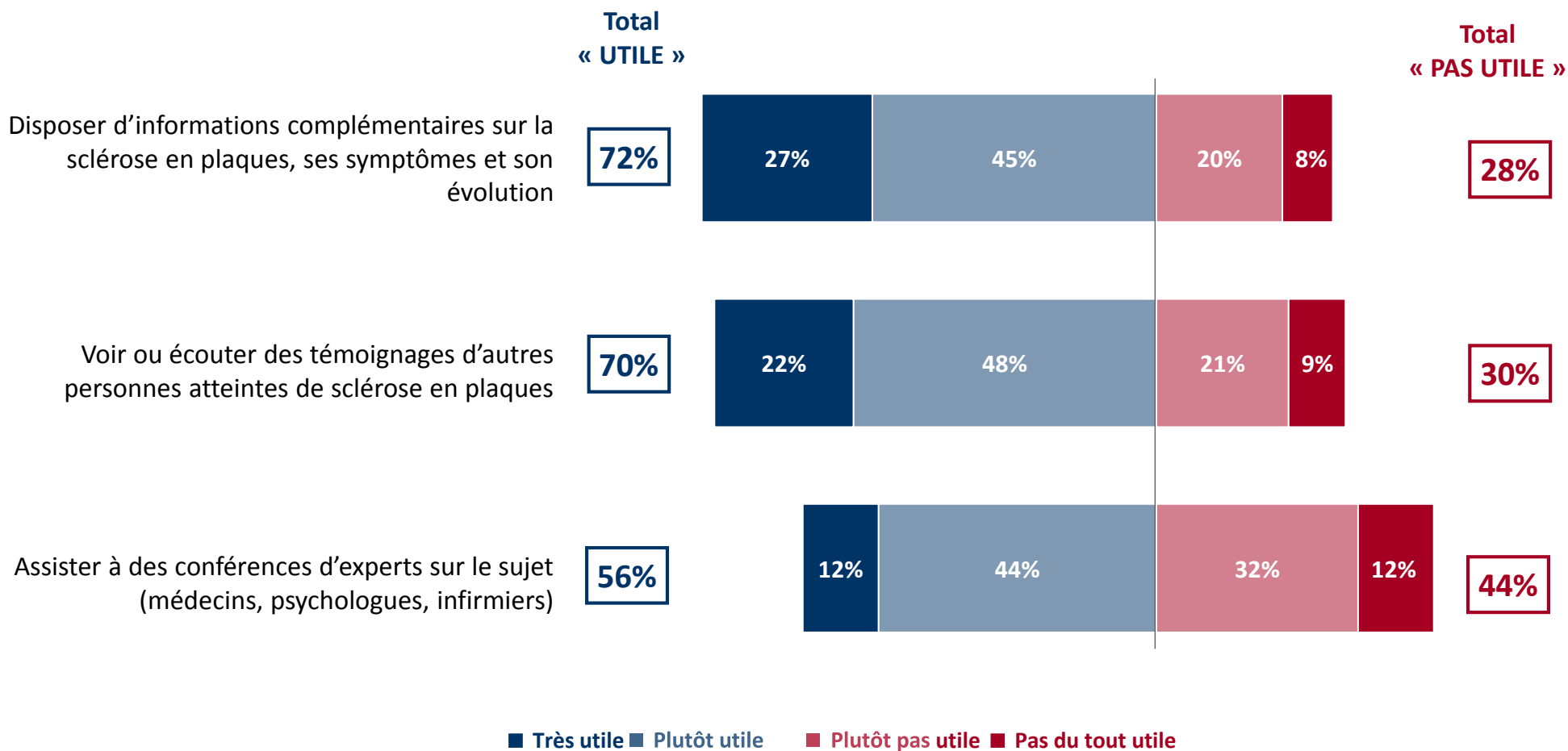
▲ Facilité à parler à une personne de sa maladie : 60%

QUESTION : Enfin, diriez-vous que, dans votre relation avec cette personne... ?



QUESTION : Et pour vous aider dans votre relation avec cette personne, est-ce que vous trouveriez utile ou pas utile de ?

Base : Aux personnes qui ne parviennent pas à être elles-mêmes ou qui ne se sentent pas à l'aise pour communiquer avec la personne atteinte de sclérose en plaques, soit 15% de l'échantillon



3 | Les principaux enseignements

La sclérose en plaques, une maladie assez taboue

Les Français qui connaissent une personne atteinte de sclérose en plaques expriment des difficultés de communication venant autant de la personne malade que d'eux-mêmes. Seuls 43% d'entre eux estiment ainsi que la personne parvient facilement à parler de sa maladie (dont 8% « très facilement »). A l'inverse, ils sont plus d'un tiers à penser qu'elle en parle difficilement (36% dont 8% « très difficilement ») et 21% évoquent même une attitude mutique à ce sujet.

La difficulté s'avère encore plus forte pour les répondants eux-mêmes en ce que seul 1/3 d'entre eux parvient à lui parler facilement de sa maladie (31% dont 6% « très facilement »). Les autres répondants sont 37% à indiquer lui en parler difficilement et 32% à ne jamais lui en parler. Relevons que, la communication est facilitée quand la personne atteinte de sclérose en plaques appartient à l'entourage proche (40% des répondants parviennent à lui en parler facilement) ou à l'entourage professionnel (37%).

Pour plus d'un répondant sur deux, l'entourage de la personne atteinte a modifié son comportement après avoir appris la maladie

Une modification du comportement de l'entourage a été observée par plus d'un répondant sur deux (56% dont 13% qui pensent que le comportement a été « beaucoup » modifié). Plus précisément dans ce cas-là, c'est davantage de bienveillance qui a été remarquée au sein de l'entourage (49%) et de la compassion (37%) ou une tendance à la « prise en charge » de la personne malade dans le quotidien (33%). Enfin, des comportements plus négatifs sont parfois observés mais plus rarement : une prise de distance (22%) ou une tendance à déposséder la personne malade de sa capacité de décision ou de choix (13%).

Les troubles de la motricité sont perçus comme le symptôme le plus difficile à vivre au quotidien

Un répondant sur deux a cité en premier les difficultés à se déplacer, se mouvoir comme étant le symptôme le plus difficile à vivre au quotidien (50% et 70% au global), loin devant les vertiges et troubles de l'équilibre (15% en premier et 35% au global) ou encore une fatigue inhabituelle (15% en premier et 39% au global). Le stress, l'anxiété sont parfois identifiés comme tel (6% en premier et 17% au global), mais les autres symptômes tels que la baisse de la vue, les difficultés de concentration, les tremblements, les troubles de l'élocution ou encore les pertes de mémoire ont été cités (en premier et au global) par moins d'une personne interviewée sur dix.

Près de 3 répondants sur 10 indiquent que la personne malade a évoqué d'autres gênes

29% des répondants rapportent que la personne atteinte de la maladie leur a fait part d'autres gênes, une situation qui s'observe davantage lorsque le répondant communique facilement avec la personne malade (46%). Les incommodités évoquées sont multiples, à commencer par des troubles sensitifs (51%) mais aussi des troubles du sommeil (34%), des troubles urinaires (29%) et dans une moindre mesure, des difficultés sexuelles (10%).

Pour plus d'un répondant sur deux, la personne atteinte de sclérose en plaques ne demande jamais d'aide pour accomplir les tâches du quotidien

Seules 48% des personnes interviewées indiquent que la personne malade leur demande parfois de l'aide (dont 4% « souvent »). Relevons néanmoins que cette proportion est plus élevée lorsque la personne appartient à l'entourage proche (56%) ou professionnel (55%), ainsi que lorsqu'elle est perçue comme s'exprimant facilement au sujet de sa maladie (60%).

Les éventuelles difficultés de communication ne semblent pas systématiquement impliquer de malaise dans la relation, mais plutôt le souhait d'être davantage « armé » pour ce faire

Près de 9 répondants sur 10 estiment parvenir à être eux-mêmes lorsqu'ils se trouvent avec la personne atteinte (89% dont 46% « oui tout à fait ») et 88% disent se sentir à l'aise pour communiquer avec elle de façon générale (dont 43% « oui, tout à fait »). Pour autant, en lien avec certaines difficultés de communication mentionnées précédemment, 7 répondants sur 10 jugeraient utile de pouvoir disposer d'informations complémentaires sur la sclérose en plaques (72% dont 27% « très utile ») ou de témoignages de personnes atteintes (70% dont « 22% « très utile »).