

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

<https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-sclerose-en-plaques-queelles-incidences-relationnelles/>  
Ifop – mai 2019

## **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 un tiers 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 trois répondants sur dix 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 neuf répondants sur dix 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 »).

**Fiche technique**

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