



Connaissances et perceptions des Français sur l'épilepsie

Sondage réalisé par



pour



Publié le 3 octobre 2016

Levée d'embargo le lundi 3 octobre 2016 – 19H00

Recueil



Enquête réalisée auprès d'un échantillon de Français interrogés par Internet les **15 et 16 septembre 2016**

Echantillon



Echantillon de **999 personnes** représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas appliqués aux variables suivantes : sexe, âge et profession de l'interviewé après stratification par région et catégorie d'agglomération.

Chaque sondage présente une incertitude statistique que l'on appelle marge d'erreur.

Cette marge d'erreur signifie que le résultat d'un sondage se situe, avec un niveau de confiance de 95%, de part et d'autre de la valeur observée.

La marge d'erreur dépend de la taille de l'échantillon ainsi que du pourcentage observé.

Si le pourcentage observé est de ...

Taille de l'Echantillon	5% ou 95%	10% ou 90%	20% ou 80%	30% ou 70%	40% ou 60%	50%
800	1,5	2,5	2,8	3,2	3,5	3,5
900	1,4	2,0	2,6	3,0	3,2	3,3
1 000	1,4	1,8	2,5	2,8	3,0	3,1
2 000	1,0	1,3	1,8	2,1	2,2	2,2

Lecture du tableau : Dans un échantillon de 1000 personnes, si le pourcentage observé est de 20%, la marge d'erreur est égale à 2,5%. Le pourcentage réel est donc compris dans l'intervalle [17,5 ; 22,5].

L'épilepsie est une maladie toujours aussi méconnue, suscitant idées fausses et risques de discriminations pour les personnes qui en souffrent, mais les Français demandent à l'Etat de s'investir

1 - Bien que 600 000 Français en souffrent personnellement et que plus de 3 millions de Français soient concernés, l'épilepsie est une maladie largement méconnue et véhiculant bon nombre d'idées fausses

- *L'épilepsie est une maladie méconnue par près des deux-tiers des Français alors qu'elle touche plus de 3 millions de nos concitoyens en incluant les proches des malades*
- *Cette méconnaissance génère une sous-estimation de l'importance de l'épilepsie en France (90% sous-estiment le nombre de Français concernés) et fait que les connaissances pratiques sur la maladie sont largement déficientes*
- *Cette méconnaissance induit surtout que perdurent de nombreuses idées fausses au sujet de l'épilepsie*

2 - Ces idées fausses sur l'épilepsie favorisent l'ancrage de nombreux stéréotypes sur la maladie générant un fort risque d'ostracisme et même de discriminations pour les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches

- *Fausse croyance sur que ne pourraient pas faire les personnes épileptiques : les trois-quarts des Français imaginent que les personnes épileptiques ne pourraient pas exercer certaines activités*
- *Plus de 7 Français sur 10 seraient prêt à ostraciser une personne épileptique*
- *Une maladie honteuse : un Français sur deux conseillera aux personnes épileptiques de surtout cacher leur « état »*

3 - Conclusion optimiste pour l'avenir ? Les Français, conscients de leur méconnaissance souhaiteraient que l'on s'investisse contre la maladie et 80% d'entre eux demandent même à l'Etat de mettre en place un plan national à son sujet

Les résultats de l'enquête ODOXA confirment hélas le ressenti des patients avec épilepsie pour lesquels la FFRE se bat au quotidien.

Avec 70% des Français qui ne savent pas de quel type de maladie il s'agit, **72% qui la réduisent à la crise généralisée** impressionnante et précédée d'un grand cri et près d'un Français sur 2 qui pense qu'il y a moins de 100 000 épileptiques en France (et non près de 600 000) on mesure la méconnaissance de la maladie qui, sans doute, explique en partie le désintérêt général pour la défense des patients et de leurs familles.

Autre enseignement qui laisse perplexe devant tant d'irrationalité, **l'enquête montre aussi que l'épilepsie reste une maladie qu'on n'imagine pas soigner comme les autres et dont les origines semblent bien étranges** : pour 52% des Français on peut la soigner avec des médecines parallèles, et pour 68% avec le yoga... tandis que **9% pensent encore que les causes de la maladie sont surnaturelles, 26% que la maladie est liée à une bactérie et 29% à... la folie!**

Plus grave : toutes ces idées reçues conduisent plus de **72% des Français à être prêts à discriminer une personne épileptique**, 29% étant gênés à l'idée d'avoir des enfants avec une personne épileptique, 11% à l'idée que leurs enfants soient amis avec un enfant souffrant d'épilepsie.

Au final cette enquête témoigne parfaitement de ce que ressassent depuis fort longtemps la FFRE, les associations de patients (Epilepsie France, Efappe...) les sociétés savantes (LFCE, SFN, SFNP, FFN...) désormais engagées toutes ensemble pour la défense de l'épilepsie : **cette maladie neurologique à la prévalence impressionnante (plus d'1% de personnes touchées, plus de 3 millions de personnes directement ou indirectement concernées) est si méconnue et si délaissée que son absence de prise en compte, alliée aux déficiences de prise en charge (la première et la deuxième se nourrissant mutuellement) ont des conséquences extrêmement délétères sur la vie des patients épileptiques.**

Il faut espérer que les enseignements de cette enquête et les actions actuellement en cours vis-à-vis des pouvoirs publics permettent enfin que cela change.

Emmanuelle Allonneau-Roubertie,
Directrice Générale de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE)

1 - Bien que 600 000 Français en souffrent personnellement et que plus de 3 millions de Français soient concernés, l'épilepsie est une maladie largement méconnue et véhiculant bon nombre d'idées fausses

1.1) L'épilepsie est une maladie méconnue par près des deux-tiers des Français alors qu'elle touche plus de 3 millions de nos concitoyens en incluant les proches des malades

L'épilepsie est une maladie encore largement méconnue ou mal-connue des Français : près de deux Français sur trois (63%) disent connaître « très mal ou assez mal cette maladie », alors même qu'il s'agit d'une des maladies neurologiques touchant le plus de Français.

Notre sondage montre d'ailleurs très bien ce paradoxe, puisque 7% de nos concitoyens sont eux-mêmes directement concernés par la maladie, soit parce qu'ils sont eux-mêmes atteints, soit parce qu'ils ont dans leur entourage direct des personnes qui le sont.

Si l'on transforme ce pourcentage afin de déterminer le nombre de Français concernés, le chiffre est colossal : 7% de Français directement touchés représentent près de 3,5 millions de personnes. Ce chiffre bien que très spectaculaire est d'ailleurs tout à fait logique et ne devrait guère surprendre : avec 600 000 personnes officiellement recensées comme souffrant d'épilepsie, il est assez logique que 6 fois plus de Français soient touchés en étant des proches directs de ces patients (parents, femme/mari, enfants ...)

Ce qui est plus incroyable est qu'avec un tel taux de personnes directement concernées par la maladie, on aboutisse à un aussi faible taux de Français déclarant connaître au moins « assez bien » cette maladie.

C'est évidemment le signe d'une information grand public portée par les médias, les Institutions et l'ensemble de la société encore très largement défailante.

Or, cette information défailante ou insuffisante à l'égard de l'épilepsie se retrouve sur l'ensemble des résultats de notre enquête, tant en ce qui concerne les connaissances pratiques sur la maladie (point 1.2) que sur les idées reçues encore véhiculées à son sujet (point 1.3).

1.2) Cette méconnaissance génère une sous-estimation de l'importance de l'épilepsie en France (90% la sous-estiment) et fait que les connaissances pratiques sur la maladie sont largement déficientes

Cette méconnaissance des Français à l'égard de l'épilepsie se traduit logiquement par une insuffisance des connaissances pratiques qu'ont les Français sur la maladie.

Ainsi, seulement moins de 3 Français sur 10 (29%) savent que l'épilepsie est une maladie du cerveau, les 70% restants imaginant le plus souvent qu'il s'agit d'une maladie nerveuse (50%) ou déclarant n'avoir aucune idée (16%) de ce qu'elle recouvre, certains (2%) croyant même à « une maladie mentale ».

Il n'est donc guère étonnant après cela que pour plus d'un Français sur cinq (21% ; et même 4 jeunes sur 10) l'épilepsie soit une maladie incurable, soit une proportion de nos concitoyens tout aussi importante que les Français sachant avec certitude que cette maladie est tout à fait curable (20%).

La majeure partie des Français s'en doutant tout de même mais n'en étant pas tout à fait sûrs : 58% répondent « oui plutôt ». Même doute sur les traitements qui, selon les Français pourraient être efficaces pour soigner l'épilepsie : nombreuses sont les erreurs et les fausses croyances à ce sujet, au point que plus d'un Français sur deux (52%) pensent que l'on peut soigner l'épilepsie en ayant recours aux médecines parallèles !

Seconde conséquence de cette méconnaissance sur l'épilepsie, son impact en France est aujourd'hui totalement erroné, la perception qu'ont les Français de la prévalence de l'épilepsie étant totalement sous-estimée par nos concitoyens.

Seulement une personne sur dix (10%) sait que le nombre de Français souffrant d'épilepsie est supérieur à 500 000 personnes (il est de 600 000) alors que 90% de nos concitoyens sous-estiment totalement le poids de l'épilepsie en imaginant qu'il concernerait moins de 500 000 personnes.

La sous-estimation est telle que près de la moitié des Français (45%) imagine que l'épilepsie toucherait 5 à 10 fois moins de personnes en France qu'elle n'en concerne en réalité : 6% des Français pensent que l'épilepsie touche moins de 10 000 personnes (soit plus de 10 fois moins que le nombre réel) et 39% qu'elle ne toucherait que 10 000 à 100 000 personnes (soit 5 à 10 fois moins que le nombre exact).

1.3) Cette méconnaissance induit surtout que perdurent de nombreuses idées fausses sur l'épilepsie

Logiquement au regard de la grande méconnaissance des Français concernant l'épilepsie, de nombreuses idées fausses au sujet de la maladie perdurent dans l'opinion.

Ainsi, un Français sur cinq croit savoir que la maladie toucherait plus particulièrement certaines catégories sociodémographiques particulières de la population ; et ces 20% se répartissent à peu près équitablement entre hommes, femmes, jeunes enfants, adolescents, personnes âgées, adultes, etc. Bref du grand flou !

Quant à se faire une idée précise de ce à quoi ressemble une crise d'épilepsie, le spectaculaire prime largement sur le quotidien que vivent les malades : les interviewés évoquent « des convulsions précédées d'un cri » (72%) des états de profonde « confusion et agitation » (47%) bien plus souvent que les symptômes moins cinématographiques que l'on observe en réalité le plus souvent (absence ou perte de conscience de quelques secondes, symptôme cité par seulement 30% des interviewés).

Enfin, dernière conséquence logique mais très préoccupante de cette mésinformation sur l'épilepsie, les erreurs sont nombreuses s'agissant des comportements qui, selon les Français pourraient être une cause possible d'épilepsie : tantôt sont cités des facteurs qui n'ont strictement rien à voir avec l'épilepsie, tantôt il s'agit de comportements pouvant effectivement favoriser l'émergence d'une crise chez une personne souffrant déjà d'épilepsie mais qui ne sont en aucun cas des causes de l'émergence de la maladie chez un patient.

Ainsi 7 Français sur 10 pensent que le stress (71%) ou l'excès de jeux vidéo (67%) peuvent être une cause possible d'épilepsie. Une majorité de Français le pensent aussi, s'agissant du manque de sommeil (56%).

Même si on peut en comprendre l'origine, cette confusion est fâcheuse car elle concerne tout de même une large majorité de nos concitoyens s'agissant de comportements qui en réalité sont « simplement » susceptibles de faire émerger une crise chez des personnes souffrant déjà d'épilepsie.

Mais que dire des autres comportements jugés propices à l'émergence d'une crise d'épilepsie : entre un quart et un peu moins de la moitié des Français pensent que la maladie pourrait être provoquée par une infection virale ou bactérienne (26%), donc être contagieuse (ce que verbalisent tout de même 2% des sondés, soit 1 million de Français), par une déficience mentale (29%), une dépression (36%) ou même par l'alcoolisme (45%).

Si l'on ajoute à cela qu'un Français sur dix (9%) pense que l'épilepsie peut « avoir des causes surnaturelles » on mesure combien la méconnaissance peut se traduire en stéréotypes dramatiquement faux sur la maladie. C'est d'autant plus grave que cela tend à stigmatiser la personne souffrant d'épilepsie en faisant d'elle quelqu'un de dangereux pour la société ou de malsain.

Et nous approchons là de l'autre conséquence logique de cette mésinformation : celle-ci induit que ces idées fausses génèrent souvent une forte propension de nos concitoyens à stigmatiser ou ostraciser leurs concitoyens touchés par l'épilepsie ; c'est justement ce que démontre le dernier chapitre de l'enquête.

2 - Ces idées fausses sur l'épilepsie favorisent l'ancrage de nombreux stéréotypes sur la maladie générant un fort risque d'ostracisme et même de discriminations pour les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches : 72% des Français seraient prêts à discriminer une personne épileptique

2.1) Fausses croyances sur ce que ne pourraient pas faire les personnes épileptiques : les trois-quarts des Français imaginent que les personnes épileptiques ne pourraient pas exercer certaines activités

Odoxa a testé une demi-douzaine de stéréotypes totalement faux sur ce que pouvait induire l'épilepsie en termes d'incapacité pour les personnes atteintes. Evidemment l'objectif était de mesurer la part de Français qui, involontairement et sans nécessairement penser à mal, pourraient stigmatiser ou ostraciser des personnes souffrant d'épilepsie.

Or, 8 Français sur 10 (78%) répondent positivement à au moins un des items proposés, sachant que chacun induit à tort une exclusion sociale plus ou moins forte pour la personne épileptique ! 70% des Français par exemple croient qu'une personne souffrant d'épilepsie ne peut pas exercer n'importe quel métier et près d'un Français sur deux (45%) croit qu'elle ne peut pas conduire une voiture.

Plus grave, un Français sur dix (10%) croit qu'une personne épileptique ne peut pas faire de sport, ou qu'elle ne peut pas faire les mêmes études que les autres (8%) et surtout 5% des Français, soit plus de 2,5 millions d'adultes pensent qu'elle « ne peut pas avoir d'enfants » et 3% - soit plus d'1,5 millions d'adultes en France – pensent « qu'elle ne peut pas se marier ». Ce sentiment parfois délirant du handicap que provoquerait l'épilepsie produit de facto une capacité de discrimination assumée tout à fait spectaculaire chez nos concitoyens.

2.2) Plus de 7 Français sur 10 seraient prêt à ostraciser une personne épileptique

Nous avons ainsi testé dans une seconde question la gêne qu'occasionnerait chez les Français le contact avec des personnes épileptiques et les discriminations dont elles pourraient faire l'objet à cause de leur maladie à travers une demi-douzaine d'items. Le résultat est édifiant.

Près des trois-quarts des Français (72%) assument d'exclure une personne épileptique d'au moins un des champs testés dans notre enquête. Même si l'on exclut le champ de discrimination le plus cité – « prendre une baby-sitter souffrant d'épilepsie » (67% seraient gênés) – près d'un Français sur deux (46%) discriminerait tout de même les malades souffrant d'épilepsie dans l'un des autres champs testés !

Dans le détail, trois Français sur dix (32%) seraient gênés à l'idée que « son enfant ait un professeur souffrant d'épilepsie », ou « d'avoir des enfants avec une personne souffrant épilepsie » (29%) et un quart des Français n'aimeraient pas « tomber amoureux d'une personne épileptique » (23%).

Au niveau professionnel, entre un Français sur cinq et un Français sur six ne voudraient pas d'un collègue (16%) ou d'un patron épileptique (19%).

Enfin, plus d'un Français sur dix (11%), soit près de six millions d'adultes seraient gênés à l'idée que leur enfant puisse être ami avec un enfant souffrant d'épilepsie.

Terrible constat sur le plan des discriminations. Du coup, assez logiquement, les Français font de l'épilepsie une maladie honteuse et conseilleraient à leurs proches s'ils en étaient atteints de surtout garder le secret à ce sujet.

2.3) Une maladie honteuse : un Français sur deux conseillera à une personne atteinte d'épilepsie de surtout cacher son « état »

Conséquence logique de cet ostracisme impressionnant, nombreux sont les Français qui conseilleraient vivement à l'un de leurs proches atteints d'épilepsie de surtout cacher son état, que ce soit à sa famille (15%), ses amis (21%), ses collègues (36%) ou, pire encore, son employeur (39%) !

En tout, un Français sur deux (50%) prodiguerait ce conseil de secret à l'un de ses proches s'agissant d'au moins une de ces catégories d'acteurs (famille ou amis ou collègues ou employeur).

Si l'on sépare la sphère professionnelle de la sphère familiale, c'est un peu plus d'un Français sur cinq (22%) qui conseillera de cacher cet état jugé honteux à sa famille ou ses amis, et un peu moins d'un sur deux s'agissant de la sphère professionnelle (46% pour les collègues ou les employeurs).

Dur constat que ce regard porté sur l'épilepsie en France aujourd'hui, surtout que sur nombre d'indicateurs on ne note guère d'amélioration par rapport à la précédente étude effectuée par la FFRE il y a plus de quinze ans (en 2000 par la Sofres) !

Heureusement, notre enquête comporte tout de même des touches d'espoir pour l'avenir, les Français ayant au moins conscience de leur propre méconnaissance et estimant qu'il faut absolument que la société et les pouvoirs publics en fassent davantage sur l'épilepsie.

3 - Conclusion optimiste pour l'avenir ? Les Français, conscients de leur méconnaissance souhaiteraient que l'on s'investisse contre la maladie et 80% d'entre eux demandent même à l'Etat de mettre en place un plan national à son sujet

Certes l'épilepsie est méconnue et suscite encore de nombreux fantasmes et de graves risques de discriminations pour les personnes qui en souffrent. Mais, au moins, très « Socratiques », les Français sont-ils désormais conscients de leur propre ignorance à ce sujet et des conséquences fâcheuses qu'elle peut entraîner.

Une fois informés dans notre sondage du nombre de personnes aujourd'hui concernées par l'épilepsie (600 000), les Français demandent une action forte dans ce domaine.

Près de neuf Français sur dix (89%) pensent qu'il faudrait sensibiliser les employeurs et former les enseignants (87%) à ce sujet et les deux-tiers de nos concitoyens estiment même qu'il faudrait faire de l'épilepsie une grande cause nationale de santé pour l'Etat.

Plus précisément encore, 80% de nos concitoyens se déclarent favorables à ce que l'épilepsie bénéficie à l'avenir d'un plan national de l'Etat à l'instar de ceux qui ont pu être mis en place par le passé pour de nombreuses autres maladies.

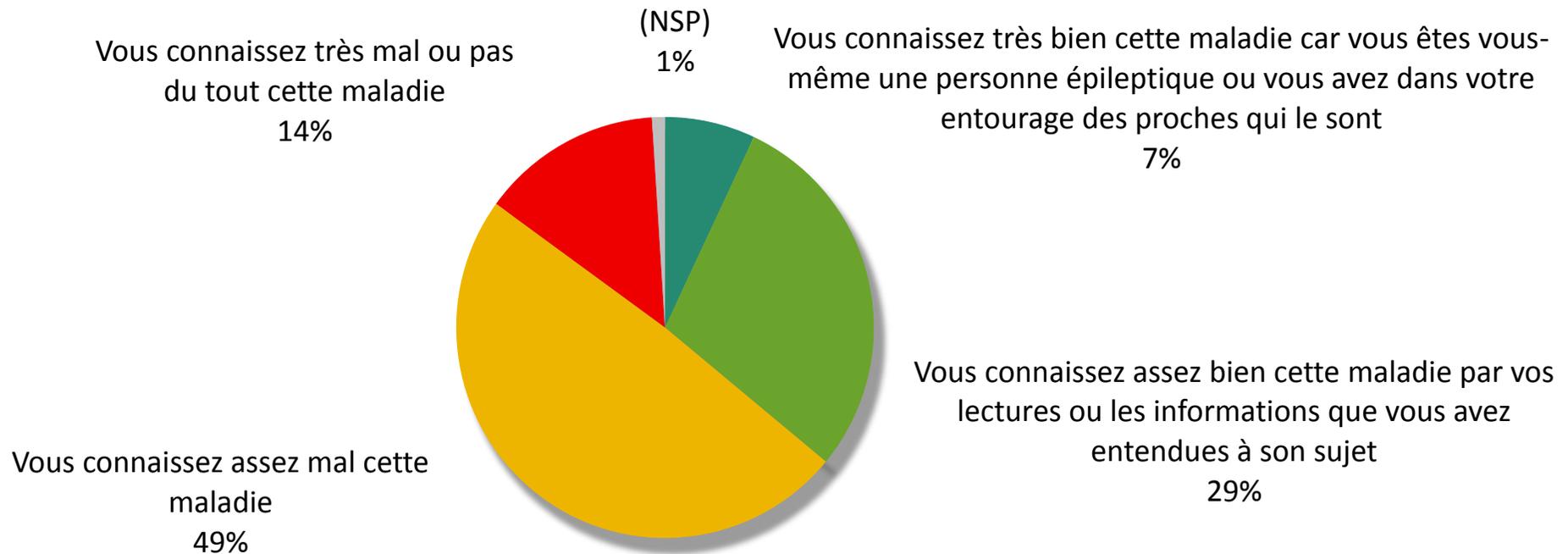
Qui sait, si cela se fait, peut-être que la prochaine vaste enquête effectuée dans 16 ans en 2032 montrera une nette évolution des connaissances de nos concitoyens et un net recul des préjugés à l'égard de cette maladie ? En tout cas, l'espoir est permis.

***Gaël Sliman,
Président d'Odoxa***

Vous personnellement, quel est votre niveau de connaissance sur l'épilepsie ? Diriez-vous que ...

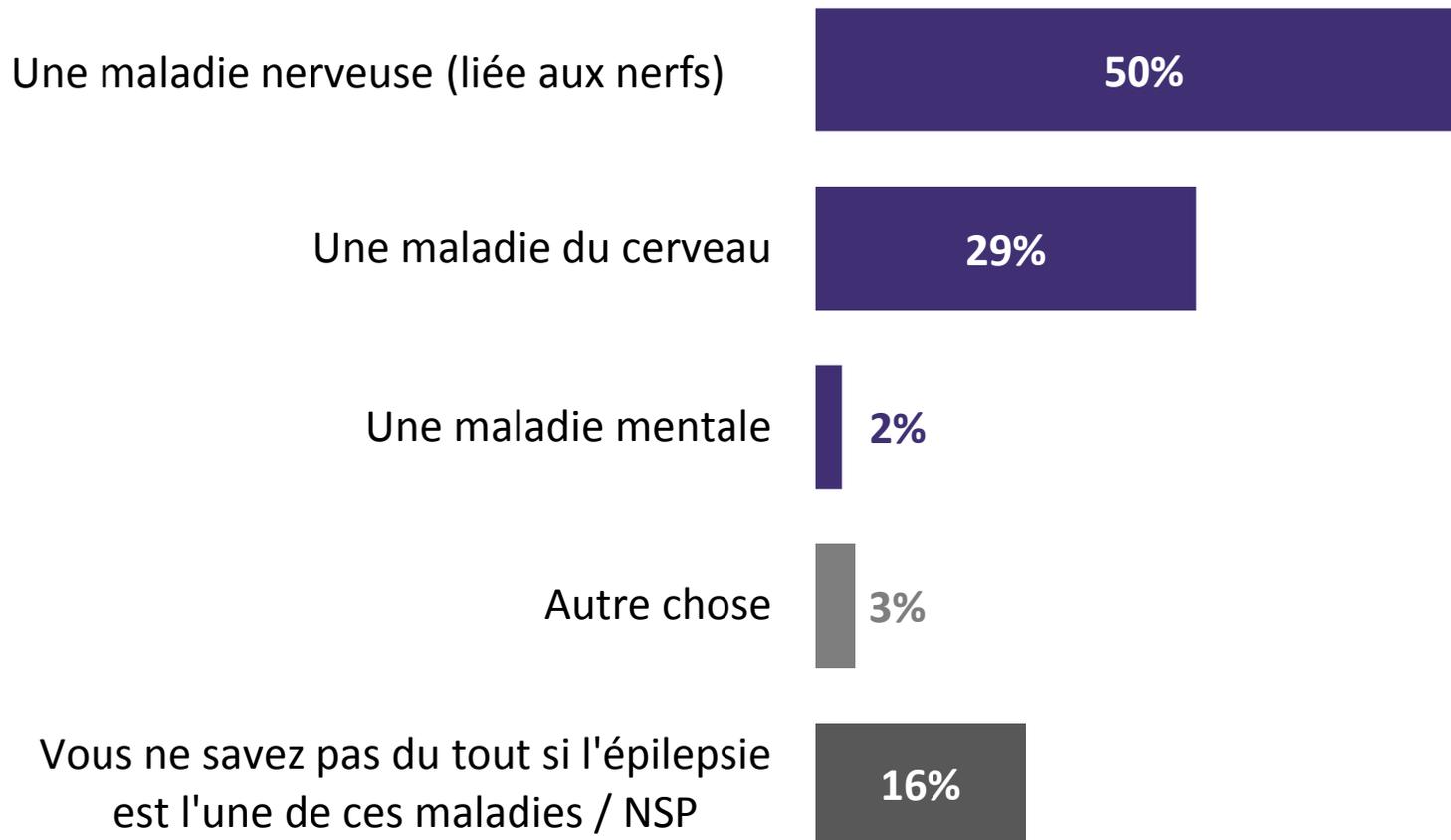
ST connaît mal : 63%

ST connaît bien : 36%



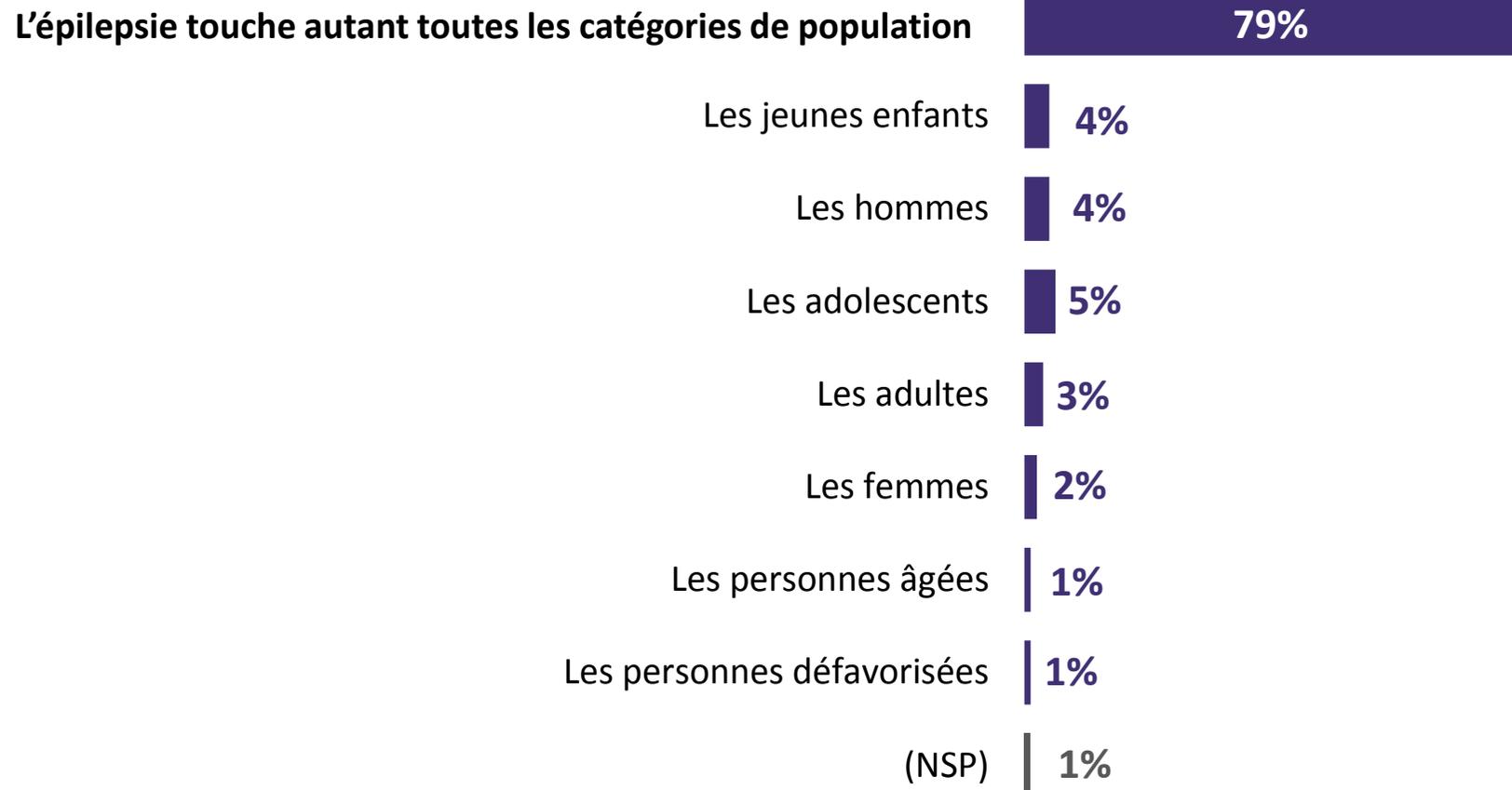
Type de maladie auquel appartient l'épilepsie

Diriez-vous que l'épilepsie est :



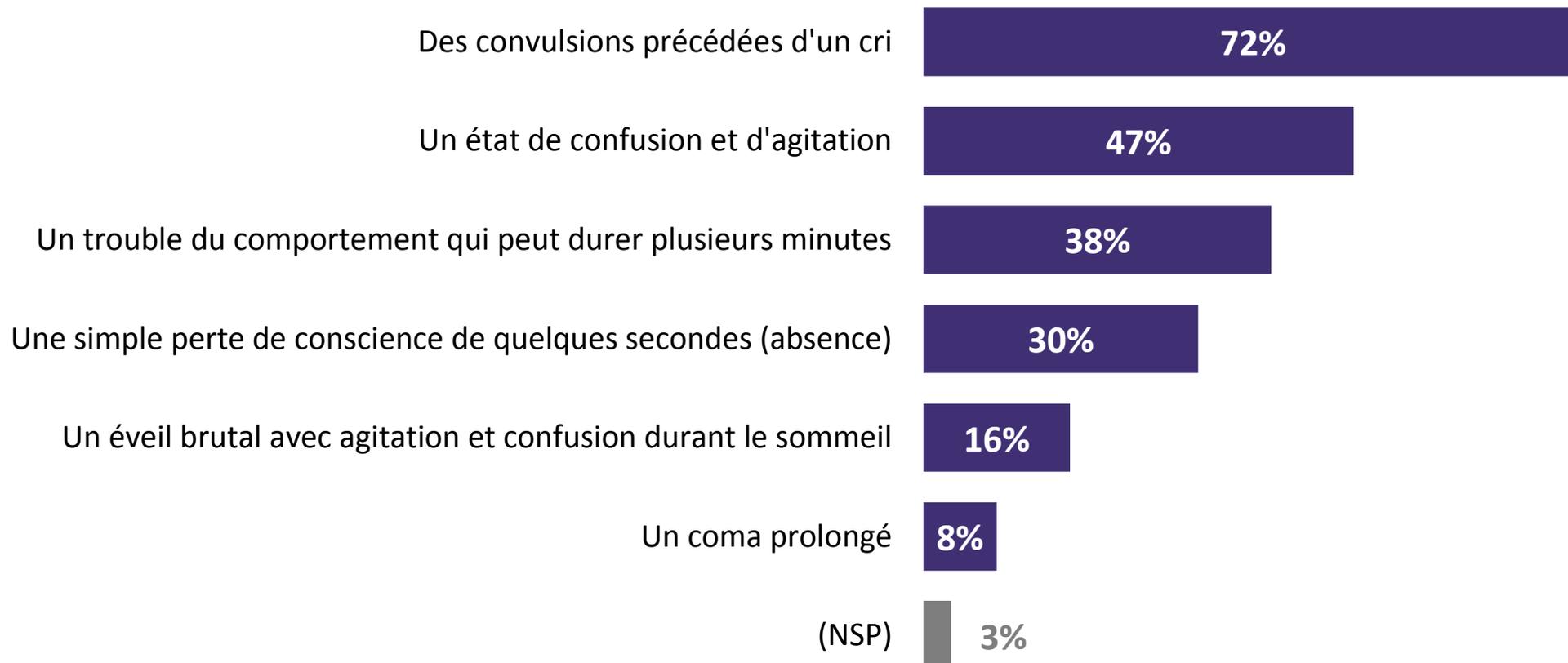
70% ne savent pas quel type de maladie est l'épilepsie et 50% des Français pensent que l'épilepsie est une maladie nerveuse

D'après ce que vous savez, diriez-vous que l'épilepsie est une maladie qui touche plus particulièrement ...



Selon vous, quelles sont les situations qui peuvent faire penser que vous êtes le témoin de la survenue d'une crise d'épilepsie chez une personne de votre entourage ?

Plusieurs réponses possibles

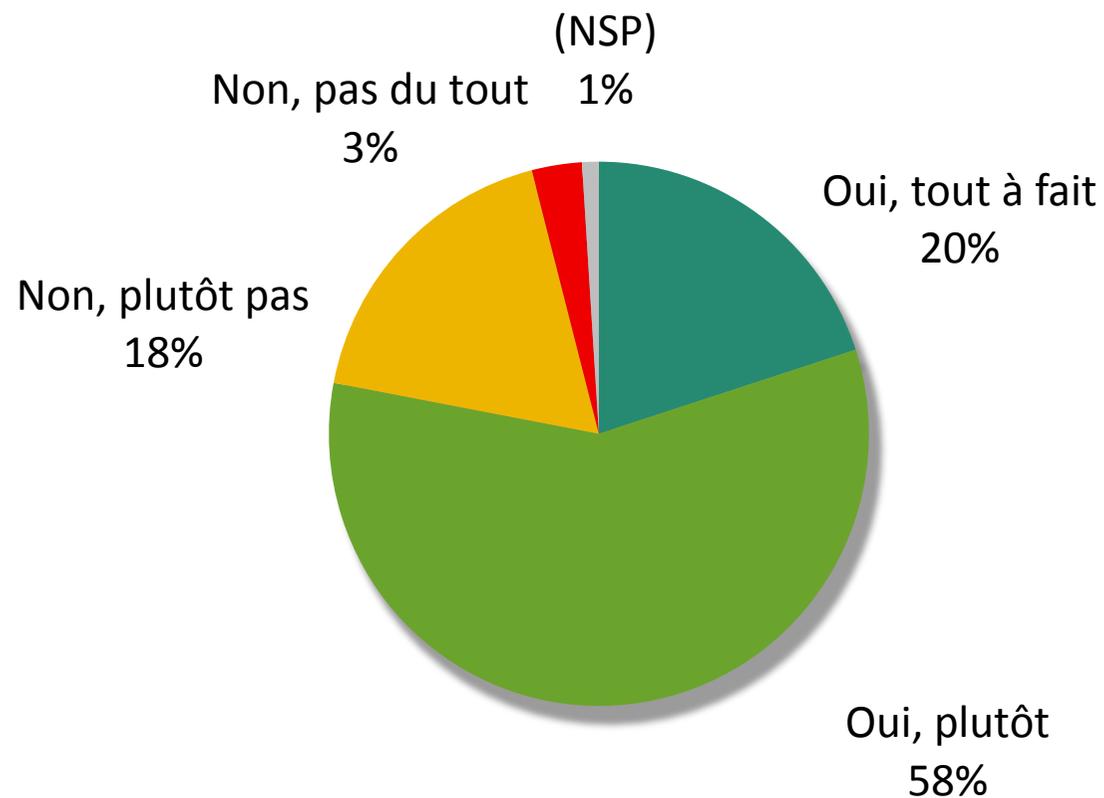


Pensez-vous que l'épilepsie est une maladie que l'on peut soigner ?

ST Non :
21%

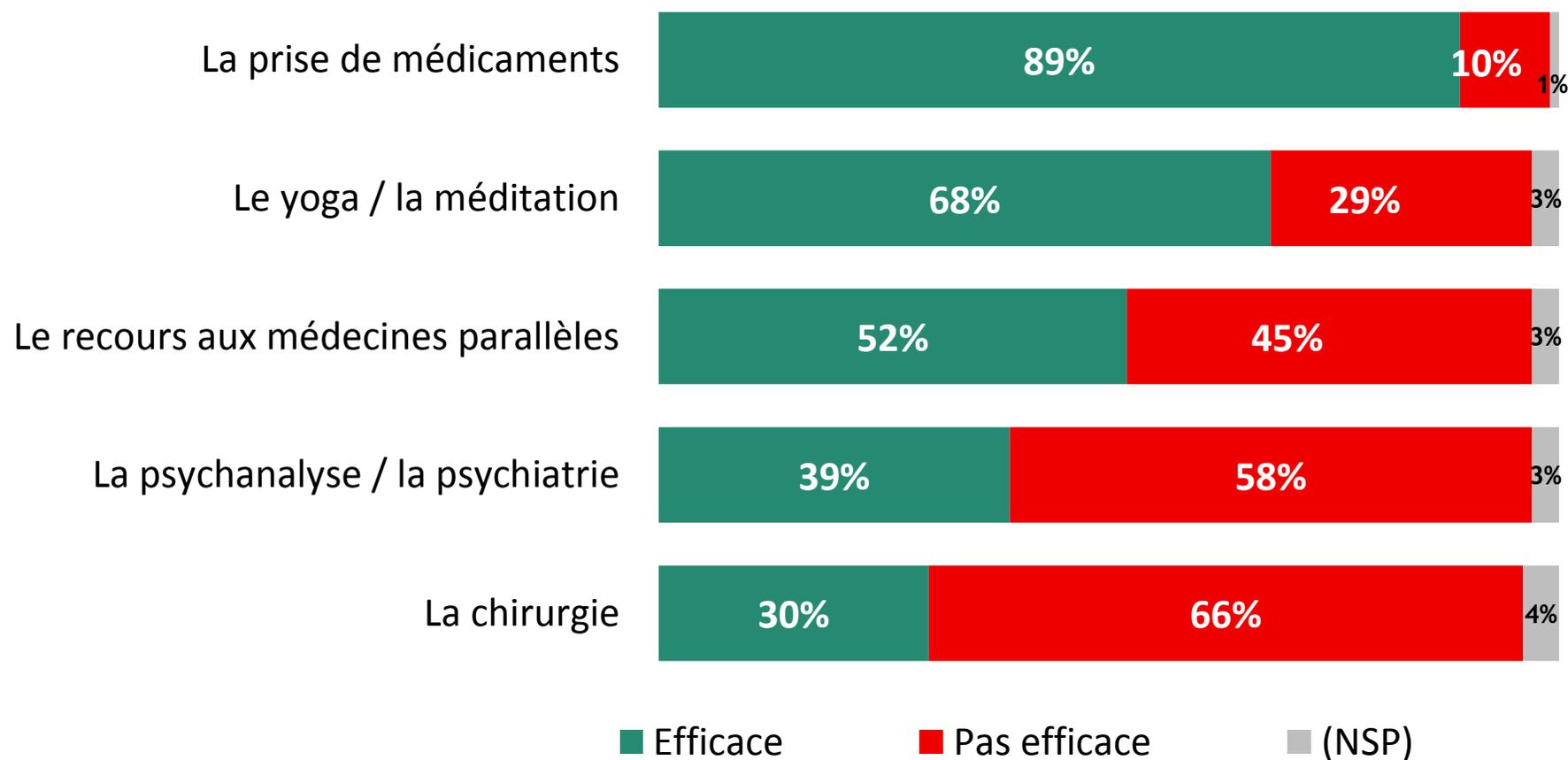
→ 18-24 ans : 40%

ST Oui :
78%

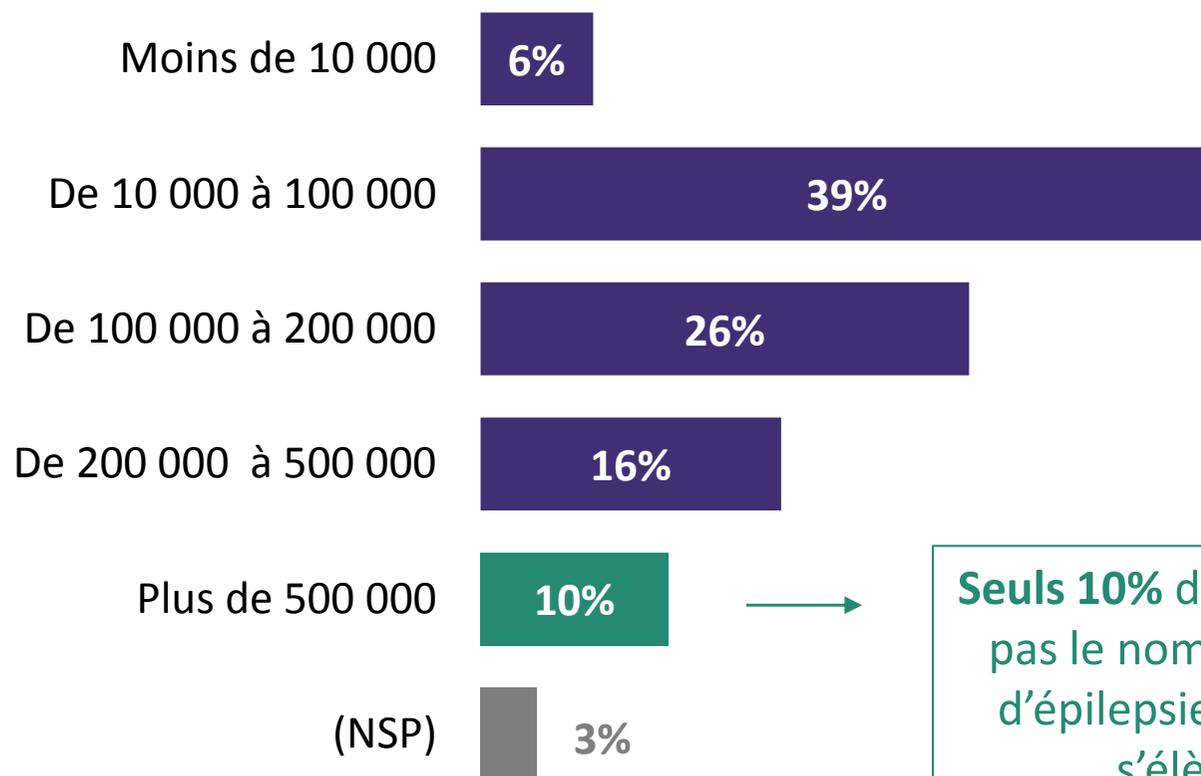


Traitements jugés efficaces pour soigner l'épilepsie

Pour chacun des traitements suivants, dites-moi si vous pensez qu'il est efficace pour soigner l'épilepsie :
Base : à ceux qui pensent que l'on peut soigner l'épilepsie (782 personnes interrogées)

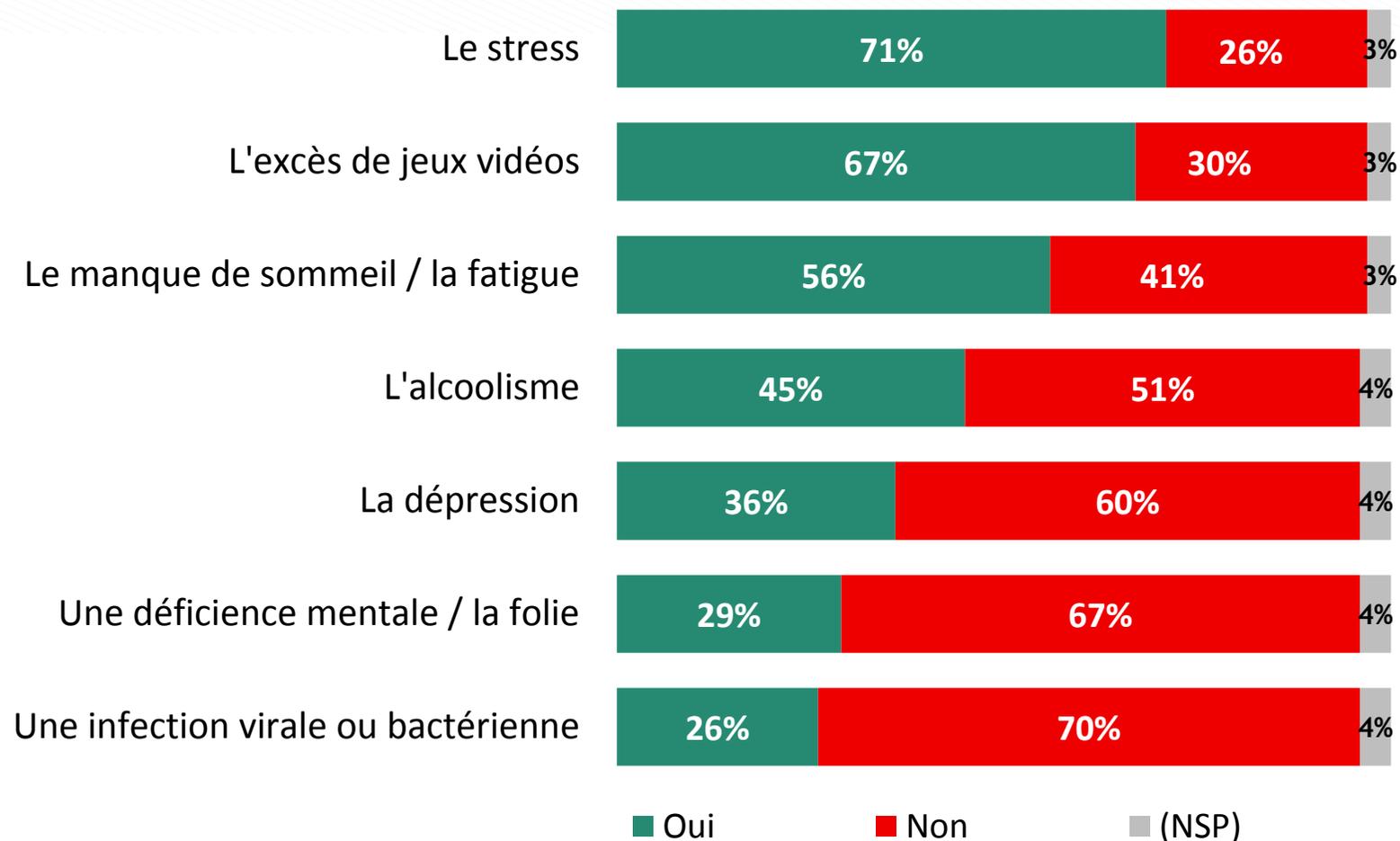


Selon vous combien y a-t-il de personnes souffrant d'épilepsie en France aujourd'hui ?

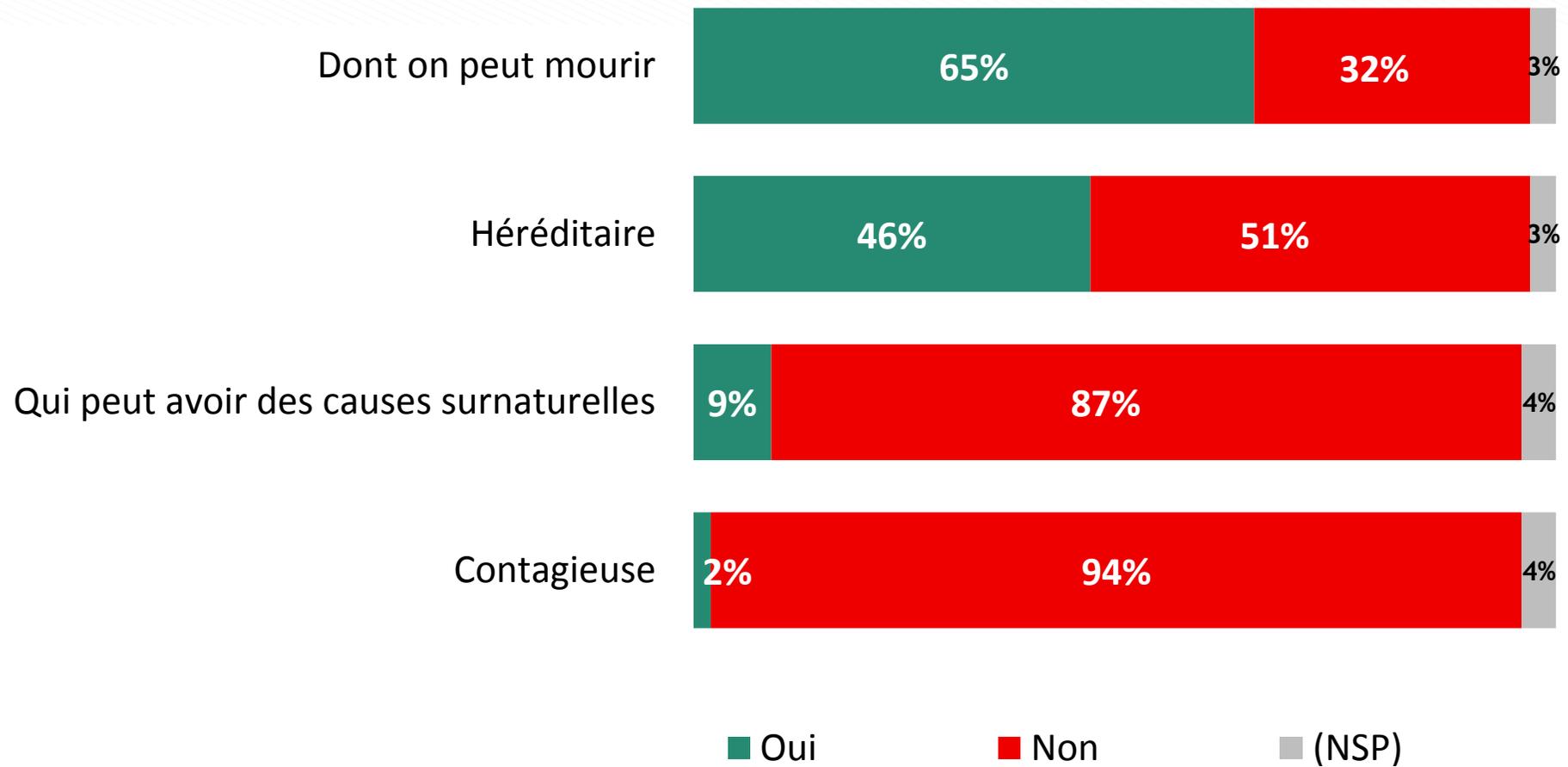


Seuls 10% des Français ne sous-estiment pas le nombre de personnes atteintes d'épilepsie en France aujourd'hui qui s'élève à près de 600 000

Pour chacun des comportements suivants, dites-moi s'ils sont ou non des causes possibles d'épilepsie :

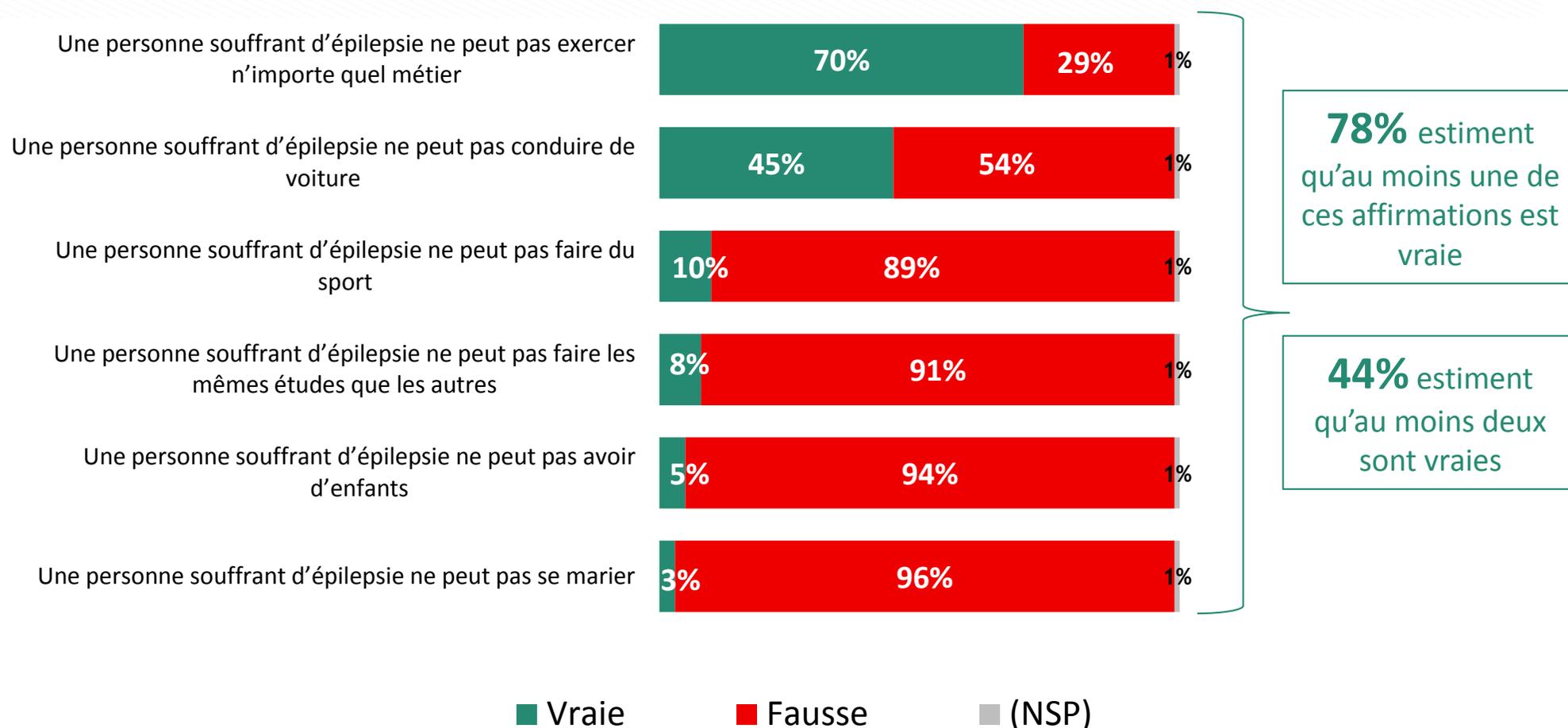


Selon vous, l'épilepsie est-elle une maladie ...



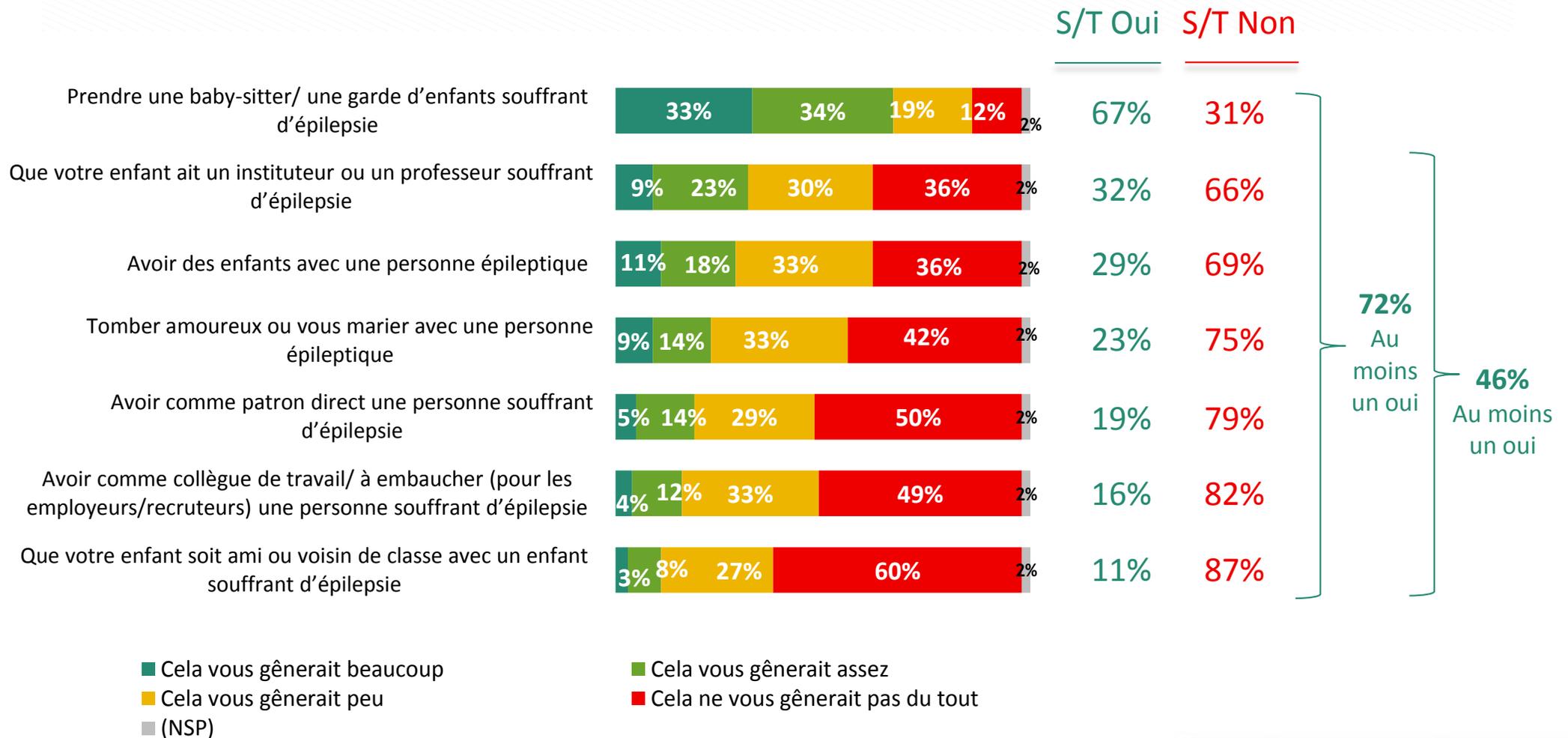
Perceptions des incapacités des personnes souffrant d'épilepsie

Voici plusieurs affirmations concernant les malades atteints d'épilepsie. Pour chacune de ces affirmations dites-moi si selon vous elle est vraie ou fausse :



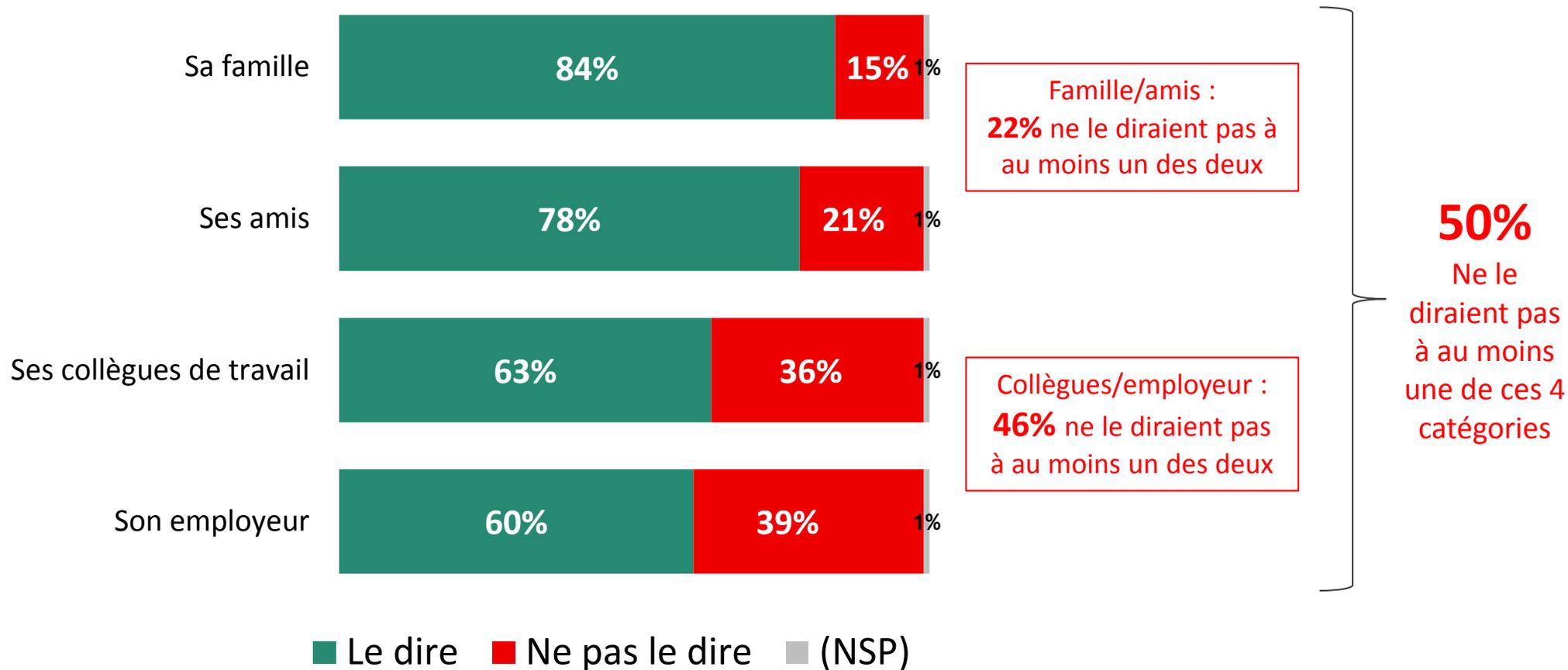
Gêne à être confronté à une personne épileptique

Pour chacune des situations suivantes de la vie quotidienne où vous pourriez être confronté à une personne épileptique, dites-moi si cela vous gênerait beaucoup, assez, peu, ou pas du tout ?



Dire que l'on souffre d'épilepsie à ...

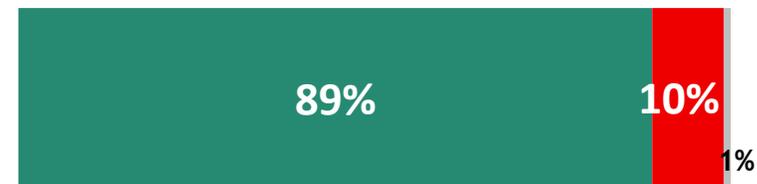
Imaginez que l'un de vos proches vous révèle qu'il souffre d'épilepsie. Personnellement, lui conseilleriez-vous de le dire ou de ne pas le dire à ...



En fait l'épilepsie véhicule de nombreuses idées fausses ou reçues. Il s'agit d'une maladie purement neurologique qui touche près de 600 000 personnes en France et avec laquelle la plupart des malades peuvent vivre tout à fait normalement.

Sachant cela diriez-vous que l'épilepsie est une maladie :

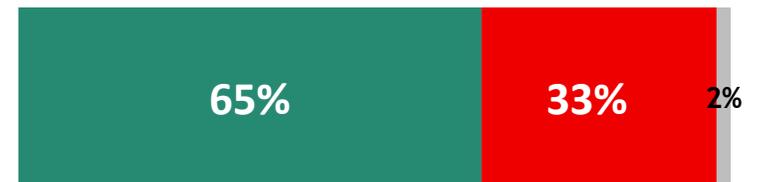
Sur laquelle il faudrait sensibiliser les employeurs



Qui nécessiterait une plus grande formation des enseignants



Qui devrait constituer une grande cause nationale de santé pour l'Etat



■ Oui ■ Non ■ (NSP)

Par le passé de nombreuses autres maladies, y compris de maladies neurologiques ont bénéficié d'un grand plan national mis en place par l'Etat mais pas l'épilepsie. Vous personnellement, souhaiteriez-vous que l'épilepsie bénéficie elle aussi à l'avenir d'un tel plan national mis en place par l'Etat ?

ST Non :
19%

ST Oui :
80%

