

[Parution](#)

Publication des résultats de l'enquête Covid-19, éthique et vulnérabilités

Ils vivent avec une maladie chronique (neurologique, musculaire, endocrinienne, respiratoire, rénale, psychiatrique, cancéreuse, cardiaque?) ou un handicap (mental, moteur, psychique, visuel?), s'occupent au quotidien d'un proche qui vit avec une maladie chronique ou un handicap, ou encore exercent à titre bénévole ou professionnel dans une association d'usagers du système de santé. Comment ont-ils vécu la crise et le confinement ? Quelles difficultés ont-ils rencontrées ? Quelles ressources ont-ils mobilisées ? Quels sont leurs souhaits et leurs attentes pour la période qui s'ouvre ?

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 25 Mai 2020

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)



L'enquête

812 RÉPONDANTS - Fruit d'un partenariat entre l'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'ARS Île-de-France, elle a été conduite du 14 avril au 3 mai

2020. Y ont également été associés la Mission Associations Recherche et Société (Inserm) et le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France.
Que nous disent les 812 personnes qui y ont répondu ?

Les ressources mobilisées

S'agissant des ressources mobilisées, un grand nombre de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap et de proches aidants ont eu recours aux **outils numériques** pour :

- Communiquer avec des **personnes qui rencontrent des difficultés analogues** aux leurs,
- Chercher des informations auprès des **associations de patients et de familles**,
- Rester en contact avec les **professionnels de santé qui les suivent habituellement**.

Les difficultés rencontrées par les personnes

S'agissant des difficultés, l'enquête aboutit à trois résultats :

- D'abord, **60% des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap déclarent avoir dû renoncer à des soins**, notamment du fait du report des consultations non urgentes, de la suspension des soins réputés non essentiels ou de la crainte d'être contaminés. Ne plus pouvoir bénéficier des soins paramédicaux qu'ils reçoivent habituellement (kinésithérapie, pédicure et orthophonie notamment) a entraîné une dégradation de leur autonomie et de leur qualité de vie.
- Ensuite, **près d'un proche aidant sur deux estime que ses besoins n'ont pas été pris en compte** : la fermeture des dispositifs d'accueil et de répit et la réduction des services à domicile, notamment, ont donné à ces proches aidants le sentiment d'être seuls et « livrés à eux-mêmes ».
- Enfin, **un quart des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap ont renoncé à d'autres besoins élémentaires**, en limitant au maximum leurs sorties et en modifiant leur consommation alimentaire, parfois même en la réduisant.

Les enseignement à tirer

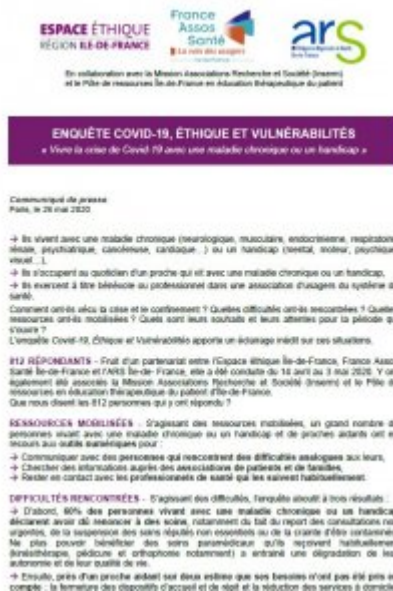
L'ARS Ile-de-France, France Assos Santé Ile-de-France, l'Espace éthique Ile-de-France, en lien avec leurs partenaires et notamment les associations d'usagers, se sont efforcés pendant cette période de crise, à prendre en compte les conséquences négatives du confinement pour les personnes vivant avec une maladie chronique ou en situation de handicap.

- Au moment où notre pays entame un déconfinement progressif l'enquête montre que **la sortie du confinement suscite à la fois de l'impatience, de l'anxiété et des questionnements** chez les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Il est important que les modalités du déconfinement et que l'ensemble des mesures de santé publique décidées dans la période qui s'ouvre tiennent compte des besoins spécifiques des personnes malades, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Une information éclairée sur les mesures prises sera également importante.
- Aux côtés de l'ensemble des acteurs de la santé, **les associations ont un rôle majeur de médiation et de transmission**, pour que ces mesures soient adaptées, et par conséquent comprises et acceptées de tous.



Résultats de l'enquête COVID-19, éthique et vulnérabilité

[Télécharger le pdf](#)



Communiqué de presse de publication des résultats

[Télécharger le pdf](#)

Contact :

- **Espace éthique Île-de-France**, Fabrice Gzil, responsable des réseaux : fabrice.gzil@aphp.fr
- **France Assos Santé Île-de-France**, Julie Giraud, chargée de mission : jgiraud@france-assos-sante.org
- **ARS Île-de-France**, Alizée Feauveaux, attachée de presse : alizee.feauveaux@ars.sante.fr

Comité de pilotage de l'enquête

Fabrice Gzil, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France (coordination)
Arnaud Blandeyrac, chargé de mission, Démocratie sanitaire, ARS Île-de-France
Anne-Caroline Clause-Verdreau, responsable de l'Observatoire, Espace éthique IDF
Vincent Cluzaud, président, France Assos Santé Île-de-France
Sidi-Mohammed Ghadi, membre du bureau, France Assos Santé Île-de-France
Julie Giraud, chargée de mission, France Assos Santé Île-de-France
Emmanuel Hirsch, directeur, Espace éthique Île-de-France
Sylvie Ledoux, responsable, Mission Associations Recherche et Société, Inserm
Paulette Morin, secrétaire générale, France Assos Santé Île-de-France
Virginie Ponelle, directrice adjointe, Espace éthique Île-de-France
Camille Simon, chargée de mission, Démocratie sanitaire, ARS Île-de-France
Anne Venries, directrice, Démocratie sanitaire, ARS Île-de-France

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire