

En collaboration avec la Mission Associations Recherche et Société (Inserm)
et le Pôle de ressources Île-de-France en éducation thérapeutique du patient

ENQUÊTE COVID-19, ÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉS

« *Vivre la crise de Covid-19 avec une maladie chronique ou un handicap* »

Communiqué de presse

Paris, le 26 mai 2020

→ Ils vivent avec une maladie chronique (neurologique, musculaire, endocrinienne, respiratoire, rénale, psychiatrique, cancéreuse, cardiaque...) ou un handicap (mental, moteur, psychique, visuel...),

→ Ils s'occupent au quotidien d'un proche qui vit avec une maladie chronique ou un handicap,

→ Ils 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 ?

L'enquête *Covid-19, Éthique et Vulnérabilités* apporte un éclairage inédit sur ces situations.

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 ?

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**.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES - 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.

ENSEIGNEMENTS 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.

POUR EN SAVOIR PLUS :

→ **Résumé** de l'enquête page suivante

→ **Présentation synthétique des principaux résultats**, illustrés par des verbatim

CONTACTS :

→ **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

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

→ ENQUÊTE COVID-19, ÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉS

Résumé

L'enquête *Covid-19, éthique et vulnérabilités*, conduite du 14 avril au 3 mai 2020, est le fruit d'un partenariat entre l'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'ARS d'Île de France. 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.

RÉPONDANTS

812 personnes ont répondu à cette enquête :

- **355 personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap** (maladies neurologiques ou musculaires, endocriniennes, rhumatologiques, handicaps moteurs, maladies respiratoires...),
- **284 personnes accompagnant un proche vivant avec une maladie ou un handicap** (en particulier un handicap mental, une maladie dégénérative, un handicap moteur, une maladie psychiatrique ou psychologique...),
- **281 personnes intervenant à titre bénévole ou professionnel dans une association d'usagers** du secteur médico-social, social et sanitaire.

CONTEXTE

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.

OBJECTIF

L'objectif de l'enquête était de documenter les difficultés rencontrées, mais aussi les ressources mobilisées et les souhaits exprimés par ces personnes dans le contexte de l'épidémie.

RESSOURCES MOBILISÉES

Un grand nombre de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap et de proches aidants ont eu recours à des **outils numériques** pour :

- **Communiquer avec leurs pairs** (personnes rencontrant des difficultés analogues),
- **Rechercher des informations auprès des associations**,
- **Rester en contact avec les professionnels de santé** qui les suivent habituellement.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

- Même si les situations sont très diversifiées, l'ensemble des répondants disent avoir été confrontés à deux problèmes majeurs : le **manque de matériels de protection** (masques, gants, gel) et la **difficulté à avoir une visibilité concernant l'avenir**, et à se projeter au-delà du confinement.
- S'agissant des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap, **60% d'entre elles disent avoir dû renoncer à des soins**, notamment du fait du report des consultations non urgentes, de la suspension des soins réputés non essentiels, notamment la kinésithérapie, ou de la crainte d'être contaminés.
- Un quart de ces personnes indiquent aussi que, pendant l'épidémie, elles ont **renoncé à d'autres besoins élémentaires**, notamment en sortant le moins possible de chez elles et en modifiant, voire en réduisant leur consommation alimentaire.
- Près d'un proche aidant sur deux a le sentiment qu'à un moment donné de l'épidémie, ses **besoins n'ont pas été pris en compte**. Beaucoup de proches ont eu le **sentiment d'être seuls**, « **livrés à eux-mêmes** », du fait notamment de la fermeture des dispositifs d'accueil et de répit et de la réduction des services à domicile.

→ Les personnes qui interviennent à titre bénévole dans une association d'usagers, quant à elles, regrettent d'avoir souvent dû interrompre leurs activités alors que les besoins restaient présents, et de **ne pas avoir été plus invitées à participer à la gestion de la crise**.

SOUHAITS ET ATTENTES

Cette enquête fait en outre émerger un certain nombre de souhaits et d'attentes :

→ **Tirer les leçons des semaines écoulées** pour anticiper une nouvelle crise et réussir le déconfinement,

→ Mettre en place, à l'avenir, des **filières pour la continuité des soins** médicaux et paramédicaux,

→ **Impliquer dès le début les associations**, qui – selon huit répondants sur dix – ont un rôle de médiation entre les pouvoirs publics et les personnes concernés.

ENSEIGNEMENTS À TIRER

Quatre enseignements concrets paraissent devoir être tirés de cette étude :

→ **La poursuite de certaines interventions paramédicales** (kinésithérapie, pédicure et orthophonie notamment) est indispensable, même en période de crise épidémique et de confinement, sans quoi les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap peuvent voir leur santé et leur autonomie se dégrader.

→ **Les renoncements alimentaires** relevés dans cette enquête doivent faire l'objet d'actions urgentes, tenant comptes des causes multiples qui les déterminent et des contextes locaux.

→ La situation globale des **personnes** doit être prise en compte. Certains répondants disent avoir dû choisir entre protéger leur proche, éviter le risque de contamination, ou poursuivre leur activité professionnelle. Des solutions concrètes, adaptées aux situations individuelles, doivent permettre de ne pas faire porter ce choix sur les personnes concernées.

→ **La sortie du confinement suscite beaucoup d'anxiété et de questionnements** chez les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Les **associations**, en lien avec l'ensemble des acteurs de la santé, ont un rôle majeur à jouer pour que les mesures soient adaptées, comprises et acceptées de tous.

En collaboration avec la Mission Associations Recherche et Société (Inserm)
et le Pôle de ressources Île-de-France en éducation thérapeutique du patient

L'**Espace éthique Île-de-France** a été créé en 1995 à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris. En 2013, il a été désigné Espace éthique régional. Depuis 2010, il est également Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives. C'est un lieu de réflexion, d'enseignement et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales liées à la santé, au soin et à l'accompagnement. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

→ www.espace-ethique.org

France Assos Santé Île-de-France est la délégation régionale de France Assos Santé, nom de marque de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Véritable acteur de la démocratie en santé, elle intervient auprès des pouvoirs publics et assure le suivi des politiques de santé au plan régional pour mettre en valeur les besoins de santé et assurer une vigilance sur l'accès aux soins, la promotion de la qualité et de la santé publique. Elle est une organisation légitime pour porter la voix des usagers, de l'expérience patient et des savoirs expérientiels de ses 54 associations membres.

→ <https://ile-de-france.france-assos-sante.org>

L'**Agence régionale de santé** d'Île-de-France est chargée du pilotage régional du système de santé. Elle définit et met en œuvre la politique de santé dans la région, au plus près des besoins de la population. Elle est compétente sur le champ de la santé dans sa globalité, de la prévention aux soins, à l'accompagnement médico-social. Son organisation s'appuie sur un projet de santé élaboré en concertation avec l'ensemble des professionnels et des usagers, dans un souci d'efficacité et de transparence.

→ www.iledefrance.ars.sante.fr

La **Mission Associations Recherche et Société** et le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) ont été créés par l'Inserm en 2003 dans le but de promouvoir le dialogue régulier entre les associations de malades et les chercheurs, le développement de partenariats et la construction de projets de recherche participatifs. Ce double dispositif est rattaché au Département de l'information scientifique et de la communication et s'inscrit dans l'objectif de favoriser la « science en société ».

→ www.inserm.fr/associations-malades/inserm-et-associations-malades

Le **Pôle de ressources en éducation thérapeutique d'Île-de-France** a été créé en 2013 par des acteurs de terrain, et est soutenu par l'Agence régionale de santé pour aider les professionnels de santé, les patients mais aussi les chercheurs et les institutionnels à coopérer pour co-construire des solutions durables et accessibles sur le territoire de l'Île-de-France. En position d'expertise et médiatrice, il facilite la création d'environnements et espaces favorables à leur approbation par les professionnels et les associations de patients avec une recherche d'équité, et participe à la réduction des inégalités sociales de santé.

→ <https://poletp.fr>