

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

France
Assos
Santé
La voix des usagers
Île-de-France

ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France

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

Présentation synthétique des principaux résultats

Mai 2020

SOMMAIRE

A. Contexte, méthode et objectifs	3
B. Synthèse et enseignements	4
C. Résultats détaillés	7
1- Ensemble des répondants	7
2- Personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap	9
3- Proches aidants	12
4- Bénévoles et professionnels des associations d'usagers	14

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

A- CONTEXTE, MÉTHODE ET OBJECTIFS

L'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'Agence régionale de Santé (ARS) Île-de-France ont mené **une enquête en partenariat auprès :**

- **des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap,**
- **des personnes s'occupant d'un proche âgé, malade ou en situation de handicap,**
- **des bénévoles et professionnels des associations d'usagers du système de santé.**

Cette enquête, à laquelle se sont également associés la Mission Associations Recherche et Société (Inserm) et le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France, visait à mieux **comprendre les besoins, les difficultés, mais aussi les solutions et ressources mobilisées, ainsi que les initiatives et les attentes de ces différents acteurs** dans le contexte de l'épidémie de Covid-19.

L'ARS Ile-de-France, France Assos 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.

L'ARS Ile-de-France a, de son côté, proposé un ensemble de dispositifs et de doctrines spécifiques :

- un **élargissement de la possibilité de recours aux outils de télésanté** en contrepartie de la fermeture des cabinets libéraux (outils régionaux ORTIF, TERR-eSanté avec son module e-COVID, plateforme NEUROCOVID)¹,
- un **dispositif gradué de prise en charge des personnes handicapées**, avec différents niveaux de prise en charge, afin de permettre le maintien à domicile)²,
- un **dispositif de soutien pour les personnes souffrant de troubles mentaux et pour leurs aidants**³.

L'enquête a été réalisée par Internet, du 14 avril au 3 mai 2020, après diffusion du questionnaire par l'ensemble des partenaires. Le souhait de la mettre en place rapidement a justifié l'utilisation d'un questionnaire en ligne, en ayant conscience de limiter l'accès du questionnaire à certaines personnes éloignées du numérique.

Plus de 800 personnes ont répondu à l'enquête, parmi lesquelles 355 (44%) vivent avec une maladie chronique ou un handicap, 284 (35%) sont des proches aidants et 281 (35%) interviennent à titre bénévole ou professionnel dans une association d'usagers.

Compte tenu de l'ancrage régional des trois partenaires de l'enquête, celle-ci visait principalement des personnes vivant en Île-de-France. Ce choix se justifiait également par le fait que cette région a été, comme d'autres, particulièrement touchée par l'épidémie de Covid-19. 16% des répondants résident toutefois hors de l'Île-de-France.

Les partenaires de l'enquête remercient très vivement toutes les personnes qui ont bien voulu consacrer du temps à répondre au questionnaire.

Celui-ci était structuré autour de questions fermées et de questions ouvertes. Dans la suite de ce document, les *verbatim* figurent en italiques et illustrent les données quantifiées.

¹ Cf. doctrines régionales 016 Télésanté et 037 Télésurveillance en ambulatoire

² Cf. doctrines régionales 024 ESMS handicap et 064 Parcours de soins ESMS handicap

³ Cf. doctrines régionales 014 Actions de prévention en santé mentale et 034 Actions en faveur de la santé mentale

B-SYNTHESE ET ENSEIGNEMENTS

Les principaux résultats de cette enquête sont les suivants.

ENSEMBLE DES RÉPONDANTS

Parmi les 812 répondants, la majorité (60%) déclare avoir rencontré des difficultés pendant la crise épidémique, mais **seulement 10% déclarent avoir rencontré des difficultés importantes**. Alors que certaines personnes vivent avec un handicap conséquent, ou ont dû s'occuper pendant la crise d'enfants ayant des besoins particulièrement complexes, elles ne considèrent pas pour autant avoir été confrontées à des « difficultés importantes ».

En dehors des problèmes particuliers de santé qu'ils peuvent être amenés à rencontrer, l'ensemble des répondants disent être confrontés à **deux difficultés principales** : le **manque de matériels de protection** (masques, gants, gel hydro-alcoolique) et la **difficulté à avoir une visibilité concernant l'avenir**, à se projeter sereinement au-delà du confinement.

Les répondants disent avoir surtout **besoin d'informations locales** (à l'échelle de leur ville et de leur quartier) et **très concrètes** (comment désinfecter son logement, ses courses, ses livraisons...).

PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE OU UN HANDICAP

S'agissant des 355 personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap :

La principale difficulté à laquelle ont été confrontées ces personnes est le **report des consultations réputées non urgentes**. Sont notamment évoqués, outre les rendez-vous de suivi, les soins dentaires et paramédicaux : pédicure, orthophonie et surtout kinésithérapie. Bien qu'il ne s'agisse pas à strictement parler de soins vitaux, leur interruption a, pour un nombre conséquent de personnes, généré une perte d'autonomie fonctionnelle et une dégradation de leur qualité de vie.

60% des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap disent ainsi avoir renoncé à des soins pendant l'épidémie, principalement parce que les professionnels qui les suivent habituellement ont réduit ou interrompu leurs consultations, mais aussi pour éviter d'être contaminées, parce qu'elles pensaient que leur situation ne serait pas considérée comme prioritaire, et parce qu'elles voulaient laisser la priorité aux personnes atteintes du Covid-19.

Durant la crise, **un quart des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap ont également renoncé à d'autres besoins élémentaires, notamment à sortir de chez elles et à s'alimenter normalement**. Plusieurs répondants disent ainsi avoir modifié et même réduit leur consommation alimentaire, pour respecter la consigne de sortir le moins possible (surtout lorsqu'on est une personne à risque), mais aussi parce que s'approvisionner était devenu compliqué pour eux, notamment pour des raisons financières et d'éloignement, après la fermeture des marchés.

PROCHES AIDANTS

S'agissant des 284 personnes qui accompagnent un proche âgé, malade ou handicapé :

Les principales difficultés rencontrées par ces proches aidants ont été de **s'équiper en matériels de protection** (gants, gel, masques) pour éviter d'être contaminés, et surtout de contaminer la personne aidée, et de **faire en sorte que les soins de celle-ci soient assurés**, notamment à domicile (auxiliaire de vie et entretien du logement).

Un proche aidant sur deux estime que les besoins de la (ou des) personne(s) qu'elle accompagne n'ont pas été pris en compte. Le report de certains soins, mais aussi le confinement très strict recommandé aux personnes dites « à risque », a généré un puissant sentiment de solitude et d'abandon, l'impression de ne pas être suffisamment écouté et pris en compte, d'être relégué au second plan, voire d'être victime d'une discrimination.

Près d'un proche aidant sur deux a également le sentiment qu'à un moment donné, ses propres besoins n'ont pas été pris en compte. Beaucoup de proches aidants ont en effet eu le

sentiment d'être seuls, et de ne pouvoir compter sur aucune aide extérieure, que ce soit de la part des dispositifs d'accueil ou de répit (qui avaient souvent fermé leurs portes), ou de la part de leur employeur.

PERSONNES INTERVENANT DANS UNE ASSOCIATION D'USAGERS

Les 281 **personnes qui interviennent dans des associations d'usagers** expriment surtout le regret de n'avoir pas toujours pu poursuivre leurs activités, et ne pas avoir été davantage associées à la gestion de crise.

RESSOURCES MOBILISÉES

Cette enquête montre également que face à toutes ces difficultés, **les répondants ont pris un certain nombre d'initiatives et ont pu mobiliser un certain nombre de ressources.**

Ainsi, parmi l'ensemble des répondants, plus des trois quarts ont, pendant la crise, communiqué plus régulièrement que d'habitude avec leurs proches (famille et amis) et ont suivi les informations officielles (du gouvernement et de Santé Publique France, notamment).

Les deux tiers des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap ont eu recours aux outils numériques, pour communiquer avec leurs pairs, rechercher des informations auprès des associations, et rester en contact avec les professionnels de santé qui les suivent habituellement.

Les proches aidants ont mobilisé les mêmes ressources : contact avec l'équipe qui suit habituellement la personne, recherche d'informations auprès des associations et soutien entre pairs.

Quant aux bénévoles et aux professionnels intervenant dans les associations d'usagers, ils sont nombreux à avoir poursuivi leur activité sous d'autres formes, et à s'être mobilisés dans des actions de solidarité au bénéfice des plus vulnérables.

Cette enquête fait en outre émerger un certain nombre de **souhaits et d'attentes fortes**. Ainsi, pour une large majorité de répondants, il sera très important :

- de **tirer les leçons des semaines passées** pour se préparer en cas de nouvelle crise ;
- de **mettre en place, à l'avenir, des filières pour la continuité des soins** des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap, en cas de crise épidémique ;
- d'**impliquer dès le début les associations**, dont huit répondants sur dix estiment qu'elles ont un rôle de médiation à jouer entre les pouvoirs publics et les personnes concernées.

GRANDS ENSEIGNEMENTS

Les grands enseignements à tirer de cette enquête paraissent donc être les suivants :

La crise de Covid-19 a généré des cumuls de vulnérabilités (liées à la santé, aux transports, au logement, à l'alimentation, aux moyens de protection, à l'accessibilité des informations...) pour les personnes en situation de handicap, les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs proches.

Les témoignages des répondants montrent l'importance, pendant une crise de cette ampleur, des liens et des solidarités, aussi bien au sein des familles qu'au sein de la société, notamment par le biais des associations.

Même si ces liens et ces solidarités ont atténué l'impact de la crise, l'enquête révèle aussi, chez les personnes malades et en situation de handicap, et chez leurs proches aidants, **un fort sentiment d'isolement, d'abandon, d'absence de reconnaissance**, parfois même de mépris et de relégation.

Beaucoup de répondants ont souffert du manque d'informations concrètes et répondant à leur situation et sur les comportements à adopter pour se protéger du virus à domicile et à l'extérieur, mais aussi pour assurer la continuité des soins.

Les besoins et les spécificités des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap ne leur semblent pas avoir été pris en compte. L'importance du rôle joué par les proches aidants d'une part, et par les associations d'usagers d'autre part, ne paraît pas non plus avoir toujours été suffisamment reconnu.

LEÇONS CONCRÈTES

À côté de ces enseignements généraux, quatre leçons concrètes paraissent devoir être tirées et devraient semble-t-il donner lieu à des actions immédiates :

Déjà vulnérables, les personnes vivant avec une maladie chronique ou en situation de handicap, peuvent – du fait d'un confinement généralisé – voir leur santé, leur autonomie fonctionnelle et leur qualité de vie se dégrader très rapidement : outre la nécessité de filières pour la continuité des soins, cette enquête montre que **les interventions des professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, pédicures et orthophonistes notamment) sont indispensables**.

La **problématique des renoncements alimentaires** révélée par cette enquête doit, même si elle ne concerne que certaines personnes, faire l'objet d'actions immédiates, en tenant compte du fait que ses causes sont multiples (aide pour les transports, les courses, les livraisons, accords avec les commerçants, services d'aide à la personne, travail pour délivrer une information moins anxiogène...).

La situation globale des personnes doit être prise en compte. Cette enquête montre que les répondants peuvent avoir un double statut : vivre avec une maladie chronique ou être en situation de handicap et être aidant et/ou proche d'une personne fragile, par exemple. Du fait de cette situation, certaines personnes ont dû faire le choix de protéger leur proche, éviter le risque de contamination, au détriment de la poursuite de leur activité professionnelle. Seules **des solutions concrètes, adaptées aux situations globales, individuelles**, doivent permettre de ne pas faire porter ce choix sur les personnes concernées, avec le fort risque de culpabilité que cela induit.

Enfin, la sortie du confinement suscite beaucoup d'anxiété et de questionnements chez les personnes vulnérabilisées par l'âge, une maladie chronique ou un handicap, et chez les proches aidants qui prennent soin d'elles. Il est donc urgent de les faire bénéficier de **messages clairs, unifiés, compréhensibles et adaptés** à leur situation quant aux comportements à adopter, tant en termes de prévention que de reprise des soins et d'aides à la vie quotidienne. Les associations, aux côtés des autorités sanitaires et de l'ensemble des acteurs de la santé et de la société, ont ici un rôle majeur à jouer, afin que les messages soient entendus et acceptés, et les mesures comprises de tous.

C- RÉSULTATS DÉTAILLÉS

1- Ensemble des répondants

812 personnes ont répondu à l'enquête.

355 (44%) vivent avec une **maladie chronique ou un handicap**,
284 (35%) sont des **proches aidants**,
281 (35%) sont bénévoles ou professionnels dans une **association d'usagers**.
14% des répondants (N=115) ont répondu sous deux statuts.

7 répondants sur 10 sont des femmes.

Trois classes d'âge sont majoritaires : les 15-45 (29%), les 45-60 (32%) et les 61-75 ans (32%).
8% des répondants ont plus de 75 ans. 4 ont plus de 90 ans.

Plus de 8 répondants sur 10 déclarent habiter en Île-de-France, dont 23% à Paris, 14% en Essonne, 12% dans les Yvelines, 11 dans les Hauts-de-Seine et environ 6% dans chacun des autres départements franciliens : Seine-et-Marne, Val-d'Oise, Val-de-Marne et Seine-Saint-Denis.

Parmi les 16% de répondants extérieurs à l'Île-de-France, cinquante départements, dont La Réunion, sont représentés.

Un répondant sur dix déclare rencontrer des **difficultés importantes** depuis le début de la crise.

« Je suis enceinte et au repos forcé. Mon mari n'a droit à aucune aide selon les critères de la MDPH. Il doit tout gérer, nous n'avons pas les moyens de payer des aides extérieures. Il est tellement épuisé qu'il ne peut se déplacer pour voir son médecin traitant qui ne fait pas de téléconsultation. Il ne veut pas voir d'autre médecin car il faudrait réexpliquer toute sa situation. Il n'a plus de soins kiné alors qu'il souffre. »

Un répondant sur deux déclare rencontrer **quelques difficultés**.

« L'institut de notre enfant polyhandicapé est fermé, donc nous nous en occupons depuis huit semaines 24h/24. L'un de nous télétravaille et nous avons deux autres enfants. C'est donc une période exigeante qui demande beaucoup d'attention et il peut être difficile de tenir sur la durée... avec aucune idée d'une date de réouverture. » « Notre famille n'a pas de problèmes majeurs ni de besoins urgents mais le fait de s'occuper 24h/24 7j/7 de mon fils porteur d'un syndrome à besoins complexes (ne parle pas, pas autonome, dort peu) pendant huit semaines... laisse des traces. » « Malgré mes difficultés (isolée, polyhandicapée), je m'estime privilégiée car ayant un appartement et peu de difficultés existentielles. Pas gâtée, juste protégée. J'ai peut-être aussi pris l'habitude de demander de l'aide. »

PRINCIPALES DIFFICULTÉS

Dans la vie de tous les jours, en dehors des problèmes de santé particuliers, ce qui pose le plus de difficultés à l'ensemble des répondants est de :

- se procurer des masques, des gants, du gel (difficulté majeure pour **59%** des répondants)

« Zéro masque trouvable pour sortir se faire soigner. » « Les moyens promis (tests, masques) n'arrivent pas, le personnel des EHPAD contamine les résidents. » « Des auxiliaires de vie qui n'ont pas de masques et qui ne sont pas testées, cela a mis en danger mes enfants : elles leur donnent à manger, leur lavent les dents, aide complète à la toilette... Et le fait que nous n'ayons pas été testés et que l'on ne nous ait pas autorisé l'accès aux masques alors que nous avons eu des symptômes a mis en danger les auxiliaires de vie. »

- **se projeter, avoir une visibilité sur l'avenir** (difficulté majeure pour **44%** des répondants)

« Mes craintes concernent le déconfinement. L'inconnu. Comment les choses vont se passer et sera la société ? » « Une grosse angoisse pour la sortie du confinement. Comment vivre en société en prenant le minimum de risques ? » « Je ne sais pas comment je pourrai maintenir mon activité professionnelle après le confinement tout en évitant de m'exposer, je manque d'infos sur les risques que comporte ma situation. » « Je suis dans une incertitude totale concernant mes revenus du mois prochain (où je devais reprendre mon emploi) car médecin du travail et médecin conseil ont été réquisitionnés. » « Participer à l'organisation du déconfinement. » « S'il vous plaît ne nous confinez pas davantage que les autres, c'est inacceptable ! »

- **gérer des problèmes médicaux « classiques »** (dentiste, ophtalmo, dermato, gynéco, allerge...) car les rendez-vous ont été annulés ou reportés (difficulté majeure pour **31%** des répondants)

« Il aurait dû voir un dentiste (couronne cassée). » « Problèmes dentaires, aucune consultation possible avant mai. » « Sur le plan dentaire, report indéfini de soins dont j'avais vraiment besoin, l'état de mes dents se dégrade. »

- **être aidé en cas de suspicion de Covid** (difficulté majeure pour **25%** des répondants).

« Trois semaines avec symptômes Covid sans possibilité d'être testé. » « Suspicion de Covid mais médecin traitant fermé, consultation par téléphone uniquement, pas de test, difficile de savoir. »

BESOINS D'INFORMATIONS

Les répondants disent qu'ils auraient besoin d'informations en priorité sur :

- **la manière dont les choses sont organisées dans leur commune** (commerces ouverts, comment aider/être aidé) (besoin important pour 23% des répondants, modéré pour 43%)
- **les comportements pour se protéger du virus** dans leur logement, quand ils vont faire des courses, après une livraison... (besoin important pour 20% des répondants, modéré pour 38%)
- **les comportements à adopter si on est confiné avec quelqu'un atteint du Covid** (besoin important pour 20% des répondants, modéré pour 28%).

Le besoin d'informations en « facile à lire et à comprendre » et en braille est identifié comme un besoin important ou modéré par 15% des répondants.

SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE

Pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, les répondants ont mis en œuvre un certain nombre de solutions, en premier lieu :

- **communiquer plus régulièrement que d'habitude avec leurs proches** (78% des répondants)
- **suivre les informations officielles** (gouvernement, Santé Publique France) (77% des répondants).

SOUHAITS ET ATTENTES

L'ensemble des répondants expriment en priorité trois souhaits et attentes :

- **prendre en compte les expériences des semaines de confinement** pour envisager les mesures à prendre en cas de nouvelle crise (très important pour 76% des répondants)
- **convenir avec les services hospitaliers de filières pour la continuité des soins** des personnes vivant avec une maladie chronique (très important pour 65% des répondants)
- **impliquer les associations dès le début des réflexions** (très important pour 60% des répondants).

RÔLE DES ASSOCIATIONS

Huit répondants sur dix (79%) estiment que pendant une crise comme celle du Covid-19, **les associations ont un rôle particulier de médiation à jouer** (explications ou informations) entre les pouvoirs publics et les personnes concernées.

2- Personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap

355 répondants ont déclaré vivre avec une maladie chronique ou un handicap :

maladie **neurologique ou musculaire** (24%), **endocrinienne** (14%), **rhumatologique** (14%), handicap **moteur** (13%), maladie **respiratoire / ORL** (11%), maladie **rénale, urinaire ou génitale** (8%), maladie **psychiatrique ou psychologique** (8%), **cancer** (7%), maladie **cardiaque et vasculaire** (6%), maladie **infectieuse** chronique (6%), du **système digestif** (5%), de la **peau** (5%), handicap **psychique** (6%), maladie **hématologique** (5%), troubles **dys** (4%), maladie **dégénérative** (4%), **systémique** (4%), **traumatisme crânien** (5%), maladie des **yeux** (4%), handicap **auditif** (3%), **autisme** (3%), handicap **visuel** (2%), **polyhandicap** (2%), **plurihandicap** (1%), handicap **mental** (1%). (Un certain nombre de répondants ont indiqué plusieurs maladies / handicaps.)

PRINCIPALES DIFFICULTÉS

Ils déclarent rencontrer principalement des difficultés pour :

- **gérer l'interruption du cycle des consultations** (examens, hôpital de jour...) (difficulté majeure pour 20% des répondants, modérée pour 22%),

« Report des consultations et examens médicaux sauf urgence. » « Ayant eu un infarctus en janvier, ma rééducation cardiaque devait commencer le 20 mars, elle a été annulée et je ne sais pas quand elle aura lieu, je me sens vulnérable et diminué car je dois limiter mes activités physiques. » « C'est l'accès à toutes les consultations nécessaires qui pose problème, avec l'impression de ne plus savoir vers qui se tourner. » « Nous entendons régulièrement des informations disant de "continuer à se faire soigner", mais dans mon entourage j'entends beaucoup de personnes qui ont leurs rendez-vous médicaux annulés. » « RDV annulés par l'hôpital. » « Impossible de recevoir le prolongement de mon protocole de soins. » « Deux opérations annulées. » « Contrôle annuel annulé en onco[logie], échographie à refaire. » « Je suis sans séance de kinésithérapie hebdomadaire. » « Trop peu de mobilité et plus de kiné = contractures +++ ». « L'absence de soins manuels réguliers engendre des douleurs importantes réduisant mes capacités d'agir. » « Plus de kiné donc soucis respiratoires et musculaires. » « Pourquoi les kinés ne font-ils pas de soins à domicile pour entretenir un minimum nos muscles ? » « Avec l'arrêt des consultations avec des spécialistes, je suis laissée seule face à mes douleurs, face à l'isolement. » « Rendez-vous de mars reporté en juillet. »

- **obtenir des informations sur la conduite à tenir** pour gérer leur maladie / leur handicap (difficulté majeure pour 14% des répondants, modérée pour 19%),

« L'absence de clarté sur l'alerte concernant les anti-inflammatoires, indispensables dans l'endométriose, et aucune information sur quoi faire en cas de symptômes du Covid-19 pour une patiente atteinte. »

- **rester en contact avec la personne ou l'équipe médicale qui les suivent habituellement** (difficulté majeure pour 12% des répondants, modérée pour 23%).

« Impossible de contacter son psychiatre et psychologue hospitalier à une période très stressante. » « Comment faire pour être suivie pour les autres problèmes de santé, alors que le médecin traitant habituel n'est plus joignable et compliqué de tout réexpliquer à un autre ? »

RENONCEMENTS À DES SOINS

60% des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap déclarent avoir renoncé à des soins durant l'épidémie.

Il s'agit principalement de soins dispensés **en milieu libéral** (pour 66% des répondants ayant renoncé à des soins).

La principale raison en est que **les professionnels** qui les suivent habituellement **ont réduit ou interrompu leurs consultations** (66% des répondants ayant renoncé à des soins).

« Interruption de l'activité du praticien. » « Service utilisé par les patients Covid. » « Absence de consultation en libéral. » « Le dermatologue ne consulte qu'en vidéo. » « Annulation contrôle cardiologie. » « Les médecins nous ont demandé de rester chez nous. » « Kiné, pédicure, orthophoniste interdits à domicile. »

Trois autres raisons sont évoquées par la moitié des répondants :

- ils voulaient se protéger, éviter d'être contaminés (49% des répondants ayant renoncé à des soins),
- ils pensaient que leur situation ne serait pas considérée comme prioritaire (52%),
- ils voulaient laisser la priorité aux personnes atteintes du Covid-19 (46%).

RENONCEMENTS À D'AUTRES BESOINS ÉLÉMENTAIRES

Un quart de ces répondants (24%) déclarent avoir renoncé à d'autres besoins élémentaires durant l'épidémie, principalement à :

- sortir de chez eux, à voir du monde, à avoir une activité physique,
- consommer des produits frais, du pain, des fruits et légumes.

Il est à noter qu'une quinzaine de répondants indiquent avoir réduit leur consommation alimentaire, renoncé à certains repas, voire à s'alimenter correctement.

« Réduction de la nourriture. » « Je ne fais plus de courses donc je mange ce qui est disponible. » « Je mange moins pour ne pas avoir à aller faire les courses. » « Un repas par jour. »

Un répondant sur deux indique avoir renoncé à ces choses élémentaires pour respecter la consigne gouvernementale de limiter les sorties (51%) et pour se protéger, pour éviter d'être contaminé (51%). D'autres raisons sont évoquées, en particulier la fermeture des marchés.

« À cause du confinement, ma rue est déserte, donc je ne peux jamais sortir de chez moi en raison des risques de chute (je marche avec une canne), car je suis incapable de me relever seule. » « Les livraisons de courses sont stoppées, ce qui pose un réel problème pour nous approvisionner. » « Faire les courses par Internet, très difficile, je n'ai pas l'habitude. » « Compte tenu de l'attente, ne pouvant ni trop marcher, ni rester debout, ni porter des courses. » « Polypathologique, je n'ai pas le droit de sortir du tout ni de recevoir de visite, c'est un problème majeur, seule, d'obtenir à manger. » « Nombreuses pénuries de produits alimentaires de base, envol des prix, un approvisionnement normal nécessiterait une à plusieurs sorties quotidiennes et une station debout inimaginable. » « Pas de chèque-déjeuner, donc moins de repas envisageables. » « Ici, il y a peu de livraisons à domicile, il faut commander pour 150 euros : c'est mon budget pour trois semaines. » « Mes problèmes dentaires se détériorent et m'empêchent de m'alimenter. »

DES BESOINS INSUFFISAMMENT PRIS EN COMPTE

Un quart (27%) des répondants qui vivent avec une maladie chronique ou un handicap indiquent qu'ils ont le sentiment que leurs besoins d'aide n'ont pas été pris en compte comme ils auraient dû l'être pendant la crise.

« La crise du Covid-19 est extrêmement grave, mais les personnes atteintes de maladie chroniques comme moi ont été abandonnées suite à la mise en place du confinement : suivi interrompu du jour au lendemain, soins arrêtés alors que pour beaucoup ils nous permettent de gérer la maladie, les douleurs... Pour obtenir une ordonnance, c'est le parcours du combattant. Et ne parlons pas du déconfinement pour lequel nous ne serons pas prévenus avant longtemps. Pourtant, nous aussi nous ressentons le manque de nos familles, de travailler, de voir du monde. » « La kinésithérapie est essentielle pour moi et n'a pas été maintenue. Résultat : les progrès chèrement accomplis depuis un an sont perdus. » « Soins en centre anti-douleur attendus depuis cinq mois annulés sans visibilité de la date de report, je reste avec mes douleurs. » « Report d'une intervention nécessaire, mais non absolument urgente : j'ai eu l'impression d'une absence d'écoute et de compréhension de la part de l'urologue, que les douleurs que je décrivais et l'inconfort n'étaient pas entendus ni pris en compte, et passaient au second plan (voire plus) derrière les problèmes posés par le coronavirus, même si l'on comprend et compatit à la situation. » « Pas

d'interlocuteurs médicaux, on nous a laissé totalement à l'abandon. » « Impression de passer au second plan et que nos pathologies sont de moindre importance. » « Trop de zèle pour nous épargner de mourir du Covid-19 alors qu'on meurt de discrimination : nous n'acceptons pas le confinement prolongé. S'il vous plaît, laissez-nous sortir, on est capable de respecter les mesures barrière. Invalide, asthmatique, 66 ans, mais pas débile ! Nous aussi nous avons fait des études supérieures. Nous aussi nous avons envie de manger sainement, de garder du lien social autrement que par Skype. Privée de ma fille et de mon petit-fils de huit mois, quand les reverrai-je ? »

SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE

Pour faire face aux difficultés rencontrées, ils ont surtout mis en œuvre les solutions suivantes :

- **recours aux technologies** pour rester en contact avec leurs proches (71% des répondants),
- **précautions renforcées** pour ne pas avoir besoin de faire appel aux services d'urgence (57% des répondants).

Certains répondants ont également mobilisé les ressources suivantes :

- **soutien entre pairs**, liens avec des personnes rencontrant les mêmes difficultés (38%)
- **recherche d'informations auprès d'associations** de malades ou de familles (33%)
- **contacts réguliers avec l'équipe et les professionnels** qui les suivent habituellement (30%).

« Les consultations psy hebdomadaires continuent par téléphone. » « Information ciblée pour les maladies suivis régulièrement dans le service. » « Suite à des symptômes, mise en place d'un suivi à distance via une application du Samu. » « Télé-orthophonie trois fois par semaine. » « Désormais, Doctolib fait partie de mon univers et c'est une grande avancée pour les patients, ces consultations vidéo. »

3- Proches aidants

284 répondants ont indiqué être des proches aidants.

Les personnes que ces répondants accompagnent ont, le plus souvent, un handicap **mental** (22%), une maladie **dégénérative** (14%), un handicap **moteur** (15%), une maladie **psychiatrique ou psychologique** (15%), une maladie **neurologique ou musculaire** (14%). Elles accompagnent aussi des personnes vivant avec **autisme** (12%), une maladie **respiratoire ou ORL** (10%), des **troubles dys** (10%), un **handicap psychique** (10%), une maladie du **système digestif** (7%), des personnes âgées en **perte d'autonomie** (6%), des personnes avec une maladie **rhumatologique** (6%), un **cancer** (5%), un **polyhandicap** (5%), une maladie **rénale, urinaire ou génitale** (4%), un handicap **auditif** (4%), **visuel** (4%), un **plurihandicap** (4%), un **traumatisme crânien** (4%), une maladie **cardiaque ou vasculaire** (3%), **endocrinienne** (3%), des **yeux** (3%), un maladie **infectieuse chronique** (2%), **hématologique** (1%), **de la peau** (1%).

PRINCIPALES DIFFICULTÉS

Les répondants qui aident une personne âgée, malade ou handicapée déclarent rencontrer principalement des difficultés pour :

- **s'équiper en masques, gants, gel...**, pour éviter d'être contaminé ou de contaminer la personne aidée (difficulté majeure pour 61% des répondants),

« Aucun gant, gel, masque disponible pour les aidants familiaux. » « Pas d'équipement. » « Il a fallu s'organiser seul. » « Sortir faire des courses quand on n'a pas de masque avec un enfant qui est fragile. » « Impossible d'obtenir gants, masques pour m'occuper de ma mère. » « On ne prend pas trop en compte le stress que ça donne d'avoir peur de contaminer les personnes dont on s'occupe. » « Les aidants familiaux ont le droit et le devoir d'avoir des protections adéquates. »

- **faire en sorte que les soins de la personne soient assurés** (difficulté majeure pour 41% des répondants).

« Infirmière à domicile, aide-ménagère non disponibles. » « Suppression des auxiliaires de vie. » « Fermeture de l'hôpital de jour sans préavis. » « Fermeture des structures de soins habituelles. » « Mon mari aurait dû continuer une rééducation physique mais tout s'est arrêté depuis le début du confinement. » « Ouverture des cabinets de pédicure pour les personnes âgées afin qu'elles puissent continuer à marcher un peu sans douleur. » « Que va devenir ma mère confinée seule chez elle à 90 ans, handicapée avec des symptômes parkinsoniens ? Pas de ménage, kiné, pédicure. »

BESOINS INSUFFISAMMENT PRIS EN COMPTE

Plus de la moitié (54%) d'entre eux ont le sentiment que les besoins de la personne qu'ils accompagnent n'ont pas été pris en compte comme ils auraient dû l'être.

« RDV au CHU annulés. » « Intervention urologique reportée sans date précise. » « Le service de pneumologie est fermé depuis mars. » « Pas de kiné. » « Soigner la personne handicapée mentale avec autant d'intérêt qu'une autre. » « Personne ne s'inquiète de lui. » « Aucun suivi médical hospitalier, tous rendez-vous annulés malgré une évolution négative. » « Mutisme des services psychiatriques. » « Consultation annulée. » « Praticiens non disponibles. » « Besoins médicaux liés à son handicap totalement passés aux oubliettes. » « Suivi orthophonique stoppé. » « Les contacts avec les professionnels ont été coupés du jour au lendemain. » « Plus aucun suivi, même téléphonique. » « Toutes les aides mises en place se sont arrêtées. » « Rupture brutale du parcours de soin sans aucune considération. » « Arrêt des séances de kiné. » « Elle a eu un abcès dentaire important non soigné. » « Pas de place à l'hôpital, sortie trop rapide. » « Comportement en régression, retombe dans des problématiques qui n'étaient plus d'actualité. » « Pas de rééducation depuis le 14 mars : elle va perdre le peu d'autonomie qu'elle a. »

Près de la moitié (47%) ont le sentiment qu'à un moment donné, leurs propres besoins n'ont pas été pris en compte comme ils auraient dû l'être.

« Sentiment d'abandon. » « Isolement total. » « Nous sommes livrés à nous-mêmes. » « On est seul. » « Aucun contact humain. » « On ne s'est même pas inquiété pour nous en tant que parents accompagnants. » « Personne ne nous a contactés. » « Plus d'aide à domicile, deux personnes handicapées à charge du jour au lendemain. » « Aucune aide. » « Pas de dispositif de répit. » « Il n'y a rien de possible pour me soulager. » « Des solutions dégradées (accueil très partiel, sans repas) auraient pu être envisagées sans arriver à des points de fatigue extrême des aidants familiaux comme ceux que nous connaissons aujourd'hui. » « J'ai demandé à mon employeur un arrêt maladie comme pour la garde des enfants, ils me l'ont refusé. » « J'ai dû pleurer dans le bureau de mon chef pour lui demander le télétravail du fait de la fragilité de mon fils. »

SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE

Les proches aidants indiquent avoir mis en œuvre plusieurs solutions pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, en particulier :

- **contacts réguliers avec l'équipe ou les professionnels** qui suivent habituellement la personne (51% des répondants)

« J'ai essayé d'avoir des échanges avec l'équipe éducative de mon fils. » « Suivi régulier par l'équipe de l'IME. » « L'hôpital de jour appelle ma fille de temps en temps. » « Je me suis appuyée sur le médecin traitant en attendant de revoir les spécialistes. »

- **recherche d'informations auprès d'associations** de patients et de familles (37%)

- **soutien entre pairs**, liens avec d'autres personnes rencontrant les mêmes difficultés (36%).

« Mise en relation visio de personnes concernées par le même type de handicap. »

4- Bénévoles et professionnels des associations d'usagers

281 répondants ont déclaré exercer dans une association d'usagers.

Parmi eux, **70%** y exercent à titre **bénévole** et **37%** à titre **professionnel** (certains interviennent aux deux titres).

La majorité (55%) exercent dans le secteur **médico-social**. Les autres se répartissent à parts quasiment égales dans le secteur **social** (32%) et le secteur **sanitaire** (30%) (certains exercent dans plusieurs secteurs).

PRINCIPALES DIFFICULTÉS

Pour ces répondants, la principale difficulté est d'**avoir dû interrompre leurs activités** d'accueil et d'écoute (difficulté majeure pour 35% des répondants) ou de soin et d'accompagnement (difficulté majeure pour 34% des répondants) alors que les besoins restent présents.

« Nous avons dû fermer la maison des parents. » « Les représentants des usagers ont dû interrompre leur activité alors que c'est au moment de la crise qu'ils auraient pu agir. » « Les associations représentatives d'usagers ont été totalement exclues de l'information locale et des cellules administratives de crise. »

La deuxième difficulté est l'**impossibilité de poursuivre leur activité**, parce que l'établissement où ils interviennent est totalement mobilisé pour le Covid (difficulté majeure pour 26% des répondants), ou parce qu'ils sont à risque (difficulté majeure pour 24% des répondants).

« Les services hospitaliers, débordés, nous ont donné des consignes pour ne pas venir exercer notre bénévolat, nous attendons leurs consignes quant à la reprise. » « J'ai essayé de continuer mes activités bénévoles mais je suis mis à l'écart à cause de mon âge (69 ans). »

SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE

Pour les répondants qui exercent dans une association d'usagers, la principale solution mise en œuvre est la **poursuite des activités bénévoles** (65 % des répondants) **ou professionnelles** (44%) à distance et la **créativité pour poursuivre une activité** sous d'autres formes (48%).

D'autres solutions sont décrites, comme :

- **tisser des liens locaux** (avec la mairie, les autres associations, les pharmacies, les médecins...) (39% des répondants),

- **identifier les personnes isolées** pour organiser des livraisons chez elles (35%),

« Livraison à domicile de familles fragilisées par la maladie grave de l'enfant en oncologie. »

- **fabriquer des masques et des dispositifs individuels de protection** (31%).

« Conception de blouses, masques et repas ou collation pour les soignants. » « Devenue couturière bénévole pour la fabrication de masques pour les voisins puis pour une association. »

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 expérimentaux 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>

→ 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 ressources ont-ils mobilisées ?

Quelles difficultés ont-ils rencontrées ?

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.

Une enquête menée en partenariat par l'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'ARS Île-de-France, à laquelle ont été associés la Mission Associations Recherche et Société (Inserm) et le Pôle de ressources Île-de-France en éducation thérapeutique du patient.