

Solitude ET handicap ou maladie chronique : la double peine

Problèmes de douleurs, de fatigue ou encore de mobilité, temps consacré aux soins ou aux démarches administratives... Comment faire pour avoir une vie sociale quand un handicap ou une maladie chronique mobilise tout le temps et toute l'énergie du quotidien ?

A l'occasion de la Journée des solitudes, qui se tiendra le 23 janvier, la Fondation de France rappelle les résultats de son étude 2018 sur les solitudes en France consacrée aux personnes handicapées ou malades.

12 % subissent une double peine : vivre avec un handicap ou une maladie chronique ET être isolées.

Depuis 2010, la Fondation de France dresse chaque année un état des lieux de l'évolution des solitudes en France. L'édition 2018 de cette enquête quantitative et qualitative, menée avec le CREDOC entre mai et juillet¹, s'est intéressée spécifiquement à la solitude des personnes en situation de handicap ou souffrant d'une maladie chronique ou de longue durée : **32 % se sentent seules** (vs 22 % en population générale), et **8 sur 10 en souffrent**.

Cette étude permet de comprendre plus finement les incidences du handicap ou de la maladie, un moyen pour la Fondation de France d'agir encore mieux pour **changer le regard de la société et aider chacun à trouver sa place dans la société**. L'enjeu est d'autant plus important que, dans un peu plus de 8 cas sur 10, les manifestations du handicap ou de la maladie ne sont pas vraiment visibles, menant parfois à de la dissimulation, de la honte, mais aussi une certaine incompréhension de l'entourage.

*Sont considérées comme objectivement isolées les personnes ayant des contacts physiques, au-delà du simple « bonjour », à une fréquence inférieure à plusieurs fois par mois avec les cinq réseaux de sociabilité : famille, amis, voisins, collègues, membres d'une association.
Cette définition ne préjuge pas du sentiment de solitude.*

La difficile articulation entre handicap / maladie et vie sociale

62 % des personnes handicapées ou malades et isolées déclarent que leur handicap ou leur maladie a des incidences négatives sur leurs sorties quotidiennes. Trois explications principales ressortent des témoignages : la douleur, la fatigue, ainsi que les difficultés de mobilité. 65 % des personnes avec un handicap ou une maladie sont, en effet, limitées dans leurs capacités physiques (12 % dans leurs capacités psychiques et 16 % dans d'autres capacités). Cette situation les oblige à renoncer à créer ou entretenir une vie sociale. Parfois, le renoncement est temporaire, en fonction des périodes de crise ou de répit : 50 % des

¹ Méthodologie CREDOC - L'étude quantitative a été réalisée online, auprès d'un échantillon de 3 586 personnes représentatives des résidents français en logement ordinaire âgés de 18 ans et plus (du 24 mai au 12 juin 2018), sélectionnées selon la méthode des quotas, et de 72 personnes accueillies dans un établissement médico-social (du 28 mai au 16 juin). L'étude qualitative a été menée en juin et juillet 2018 auprès de 22 personnes en population générale ou en établissement médico-social : 20 entretiens par téléphone et 2 entretiens en face à face d'une durée variable entre 45 minutes et 1h45. Leur recrutement a été réalisé à partir des répondants au questionnaire en ligne, qui se sont indiqués comme volontaires pour réaliser un entretien.

Contacts presse :

Fondation de France : Vanessa Hendou - vanessa.hendou@fdf.org / 01 44 21 87 47

The Desk : Stéphanie Kanoui - stephanie@agencethedesk.com / 06 11 66 00 50

personnes déclarant un handicap ou une maladie sont impactées de façon irrégulière, avec des crises et des périodes plus calmes, un manque de prévisibilité constituant un frein à la sociabilité.

Les témoignages montrent également que, pour les personnes handicapées ou malades, le temps consacré aux soins ou aux démarches administratives empiète sur les autres temps de la vie : les moments passés entre amis ou en famille, la vie professionnelle pour ceux qui ont un emploi, et cela en plus de la gestion du quotidien (courses, ménage...). Dans certaines situations, toute l'énergie des personnes est mobilisée pour cette prise en charge, ne laissant plus de place à une vie sociale.

Répercussions en cascade : le cercle vicieux de l'isolement

Le handicap ou la maladie chronique ont évidemment un impact lourd sur les facteurs qui favorisent l'isolement. Lorsque la personne vit avec l'un et/ou l'autre et est effectivement isolée, elle subit une double peine dans tous les domaines de la vie.

C'est le cas pour la scolarité : **73 % des personnes déclarant un handicap ou une maladie et isolées ont un niveau de formation inférieur au baccalauréat** (vs 63 % des personnes en situation de handicap ou ayant une maladie chronique mais non isolées).

C'est aussi le cas pour la vie professionnelle : arrêts de travail prolongés ou répétés, licenciement pour inaptitude, retraite anticipée pour invalidité sont des exemples de freins pour l'emploi des personnes avec un handicap ou une maladie chronique. **58 % de ces personnes qui sont isolées estiment que leur handicap ou maladie a un impact négatif sur leur vie professionnelle** (vs 46 %). Au final, cette fragilité devient économique car **31 % ont de bas revenus** (vs 23 %), ce qui peut entraîner une réduction des moments de sociabilité ayant peu de moyens financiers pour sortir ou accueillir des proches à la maison.

Le handicap ou la maladie chronique représente un terreau fertile pour un isolement souvent mal vécu : **50 % des personnes isolées en situation de handicap ou de maladie chronique se sentent fréquemment seules** (vs 41 % des personnes isolées mais n'ayant ni handicap ni maladie). **La grande majorité en souffre : 83 %** (vs 77 %).

« L'isolement exacerbe les sentiments négatifs des personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique. Tous les pans de leur quotidien sont touchés. Elles ont une mauvaise estime d'elles-mêmes, ce qui impacte leur vie professionnelle et le lien qu'elles entretiennent avec leur entourage. C'est un cercle vicieux à combattre », décrypte Axelle Davezac, directrice générale de la Fondation de France.

Quand la « peur » d'être un poids entraîne le renoncement à la vie sociale

Alors que **30 % des personnes isolées en situation de handicap ou atteintes d'une maladie disent ne recevoir « aucune aide »** dans la prise en charge de leur pathologie, il est encore plus surprenant d'apprendre que **plus d'1 sur 4 (27 %) n'estime pas en avoir besoin**, contre 20 % pour les personnes avec un handicap ou une maladie mais qui ne sont pas isolées.

Ces personnes isolées sont aussi celles qui se disent le moins soutenues par leur famille (9 % seulement vs 18 %). **Elles comptent plus sur les professionnels de santé** (74 %) que leur famille (63 %) en cas de difficultés, ce qui peut être considéré comme une « sociabilité non choisie ».

Certaines sont dans une attitude de renoncement : **48 % des personnes isolées en situation de handicap ou de maladie ont souvent le sentiment d'être « un poids pour leurs proches »** (vs 33 % pour l'ensemble

Contacts presse :

Fondation de France : Vanessa Hendou - vanessa.hendou@fdf.org / 01 44 21 87 47

The Desk : Stéphanie Kanoui - stephanie@agencethedesk.com / 06 11 66 00 50

des personnes isolées). Du coup, **51 % limitent leurs relations pour ne pas avoir la sensation d'être un poids pour leur entourage**, une attitude identique déclarée par seulement 35 % des personnes isolées sans handicap ou maladie.

LA FONDATION DE FRANCE EN ACTIONS

« A la Fondation de France, nous agissons tous les jours à travers nos programmes pour accompagner les personnes handicapées ou malades, ainsi que leurs proches, et lutter contre la fatalité de l'isolement. Aider chacun à trouver sa place dans la société et favoriser le lien social par les loisirs, par des lieux d'échanges, par des moments de rencontres... font partie de nos priorités », précise Axelle Davezac.

[Programme Personnes handicapées - exemple de projet](#)

Danses en L'R (La Réunion) : organisation d'ateliers de danse réunissant personnes valides et personnes handicapées, permettant aussi de changer le regard sur le handicap.

[Programme Maladies psychiques - exemple de projet](#)

Centre René Capitant (Paris - 75) : constitution de binômes d'étudiants « relais santé », chargés d'aller à la rencontre d'étudiants en souffrance psychique et désocialisés par un porte à porte dans les résidences universitaires, pour les repérer et les orienter vers un parcours de soins.

[Programme Personnes âgées - exemple de projet](#)

Colorer la vie ! - EHPAD La Maison des Vergers (Montreuil - 93) : échanges artistiques autour de la peinture décorative entre les personnes âgées et les enfants d'une école élémentaire pour prévenir les sentiments d'inutilité et d'isolement des personnes qui entrent dans un établissement.

[Programme Humanisation des soins - exemple de projet](#)

Maison des parents Ferdinand Foch (Suresnes - 92) : accueil et hébergement des malades et de leurs proches le temps d'une hospitalisation et/ou de soins externes pour maintenir le lien familial.

[Programme Santé des jeunes - exemple de projet](#)

CAMUS (Strasbourg - 67) : des repas thérapeutiques, encadrés par un binôme diététicien-infirmier, dans le restaurant universitaire, pour des jeunes atteints de troubles du comportement alimentaire, notamment afin de maintenir leur intégration dans le milieu social étudiant.

Plus d'information sur le site de la Fondation de France :

<https://www.fondationdefrance.org/fr/solitude-et-handicap-ou-maladie-chronique-la-double-peine>

À propos de la Fondation de France

Chacun de nous a le pouvoir d'agir pour l'intérêt général. Cette conviction est, depuis 50 ans, le moteur de la Fondation de France. Chaque jour, elle encourage et canalise les envies d'agir, avec un objectif : les transformer en actions utiles et efficaces pour construire une société plus digne et plus juste.

La Fondation de France a développé un savoir-faire unique, en s'appuyant sur les meilleurs experts, des centaines de bénévoles et des milliers d'acteurs de terrain, dans tous les domaines de l'intérêt général : aide aux personnes vulnérables, recherche médicale, environnement, culture, éducation... Elle intervient de deux façons : à travers ses propres programmes d'actions et en facilitant le travail de 841 fondations qu'elle abrite. Elle soutient ainsi près de 10 000 projets chaque année.

La Fondation de France est le premier réseau de philanthropie en France, présente sur tous les territoires. Indépendante et privée, elle ne reçoit aucune subvention et n'agit que grâce à la générosité des donateurs et des testateurs.

www.fondationdefrance.org / [@FondationFrance](https://twitter.com/FondationFrance)

Contacts presse :

Fondation de France : Vanessa Hendou - vanessa.hendou@fdf.org / 01 44 21 87 47

The Desk : Stéphanie Kanoui - stephanie@agencethedesk.com / 06 11 66 00 50