IPVs

INSTITUT POUR LA PRÉVENTION DES VULNÉRABILITÉS LIÉES À LA SANTÉ

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

Les avancées scientifiques et techniques s'accompagnent d'un angle mort, rarement interrogé : l'émergence de situation de vulnérabilité liées à la santé, parfois directement induites par les actes médicaux eux-mêmes.

Les avancées médicales ont révolutionné nos existences, permettant à des millions de personnes de survivre à des maladies autrefois mortelles. Si les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui de sauver des vies, certains traitements entraînent aussi une chronicisation de la maladie, voire des séquelles et/ou des effets indésirables.

Ces situations engendrent parfois des souffrances, tant pour les personnes concernées que pour leurs proches, qu'il s'agisse de perte d'autonomie, de grande dépendance ou de difficultés à maintenir une vie professionnelle ou sociale.

Il y a une nouvelle forme de vulnérabilité, « la vulnérabilité liée à la santé », qui est générée par la santé et/ou par la prise en soin

Cette généalogie médicale de la vulnérabilité induit aussi une responsabilité sociale du système de santé : certes, la prise en charge vise en première intention un bénéfice direct, mais elle suscite aussi, indirectement, des effets secondaires néfastes et/ou des événements indésirables qui, à l'heure actuelle, échappent à son périmètre d'action.

Les vulnérabilités en santé se manifestent sous des formes diverses et entremêlées, qu'elles soient physiques, psychiques, sociales ou environnementales. Ces facteurs s'entrelacent et se renforcent, rendant chaque situation unique et souvent complexe à prendre en charge. Sans une approche globale interdisciplinaire et coordonnée, qui intègre ces différents aspects, la prise en charge risque de rester partielle, voire de contribuer à l'aggravation de l'état de santé et de la qualité de vie des personnes

L'ambition de l'IPVS est double :

Penser et expérimenter de nouvelles formes d'accompagnement, grâce à des dispositifs de dépistage et de prévention, de diagnostic pluridisciplinaire et de suivi personnalisé.

Mieux connaître et comprendre ces situations, en créant un observatoire dédié et en structurant et pilotant un programme de recherche interdisciplinaire et participative, au croisement des sciences humaines et médicales et en partenariat étroit avec les usagers de la santé.

LES DIFFÉRENTES COMPOSANTES DE LA VULNÉRABILITÉ

Composante physique

1

La composante physique est liée aux conséquences de la ou des pathologies qui entraînent une **perte d'indépendance fonctionnelle**. Les personnes en situation de vulnérabilité physique ont besoin de matériel, de personnel pour les aider soit à retrouver une autonomie physique, soit à vivre leur situation de dépendance.

Composante sociale

La composante sociale est définie comme l'accumulation de problèmes sociaux multiples et variés. La vulnérabilité sociale renvoie en premier lieu à la **vulnérabilité économique**, mais nous l'entendons aussi comme une **vulnérabilité relationnelle**. C'est la maladie et ses séquelles qui éloignent l'entourage ou ne permettent plus de communiquer, c'est la difficulté pour les familles, dans une organisation économique qui favorise l'emploi à temps complet, d'être des aidants.

2

Composante environnementale

3

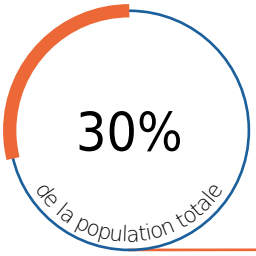
La composante environnementale renvoie à une **vulnérabilité de l'habitat**. Un **habitat inadapté**, c'est un risque de devoir le quitter en cas de perte d'autonomie ou d'indépendance que ce soit lié au vieillissement ou à la maladie. C'est aussi une **vulnérabilité liée à l'environnement humain** : de fait, les personnes ayant une dépendance fonctionnelle sont également souvent seules.

Composante psychique

La maladie constitue un traumatisme qui entraîne des problématiques psychiques, des risques de dépression. La maladie provoque un **ébranlement identitaire qui fragilise l'équilibre psychique** et qui ne prend pas fin avec l'atténuation ou la rémission. La composante psychique recouvre aussi la vulnérabilité liée aux troubles neurodégénératifs qui affectent les personnes dans leurs habitudes, leurs identités.

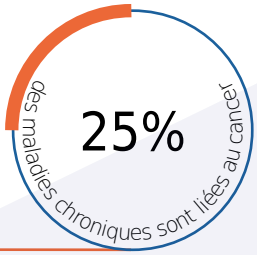
4

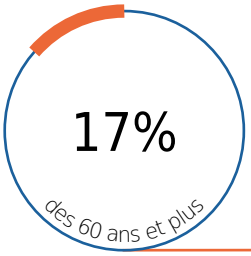
QUELQUES CHIFFRES



Aujourd'hui, près de **20 millions**[1] de personnes vivent avec une maladie chronique en France révélant l'ampleur des besoins d'accompagnement sur le long terme.

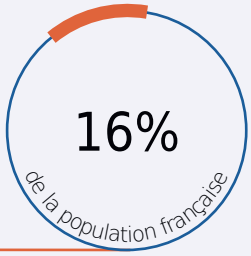
Parmi elles, environ **4 millions**[2] sont concernées par un cancer, avec des séquelles ou une rémission qui nécessitent un suivi adapté.





Plus de **1,3 million**[3] de personnes âgées vivent une perte d'autonomie sévère.

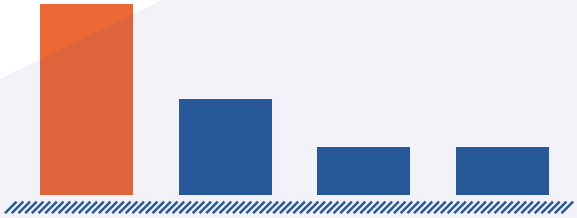
Pour faire face, **11 millions**[4] de proches aidants soutiennent au quotidien un parent, un conjoint ou un proche en situation de vulnérabilité, soit 16% de la population française.



Si l'allongement de l'espérance de vie est à juste titre considéré comme un marqueur de progrès dans nos sociétés, il peut aussi engendrer, de façon paradoxale, de nouvelles formes de souffrance. Ces situations sont souvent liées à une perte d'autonomie ou d'indépendance. Ainsi, la médecine contemporaine, tout en sauvant et prolongeant des vies, peut parfois contribuer à créer du handicap ou de la souffrance, à rebours de sa vocation première.

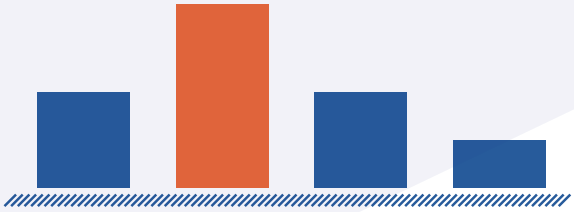
1. CESE. Les maladies chroniques. 2029. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf
2. Ligue Contre le Cancer. Enquête : coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer. 2022 https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/infographies_format_web_etude_coordo_v_h_2022.pdf
3. DREES, Études et Résultats, novembre 2024, n° 1318, Perte d'autonomie à domicile : les seniors moins souvent concernés en 2022 qu'en 2015
4. Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 : bilan de la mise en œuvre des mesures.

LES QUATRES DOMAINES INVESTIT PAR L'IPVS



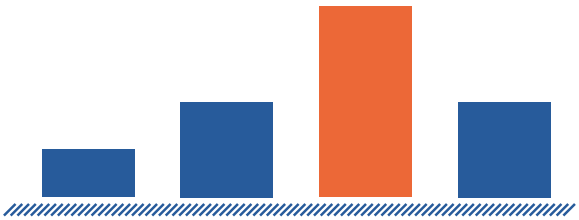
OBSERVATOIRE DES VULNÉRABILITÉS

Développer l'observation de la vulnérabilité via un observatoire dédié permettant de quantifier ce phénomène et d'en décrire les réalités diverses, afin d'analyser les besoins et d'adapter en permanence l'approche et les ressources nécessaires aux traitements et accompagnements de celles-ci.



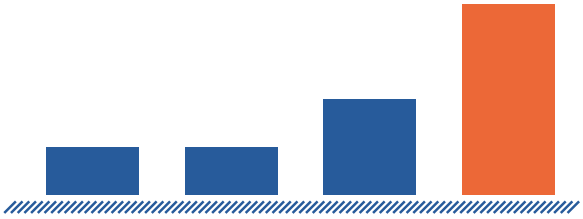
RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE ET PARTICIPATIVE

Développer un programme de recherche scientifique autour des questions des vulnérabilités liées à la santé. Ainsi, l'association sera dotée d'un comité scientifique éthique permettant de mettre en lumière les problématiques liées à la vulnérabilité.



FORMATION - SENSIBILISATION - INFORMATION

Développer des actions de formation et de sensibilisation pour repenser la prise en charge des situations de vulnérabilité.
Il promeut aussi la reconnaissance de la vulnérabilité et la nécessité d'y répondre concrètement, en informant et en sensibilisant le grand public à travers colloques, journées d'étude et journée de sensibilisation.



ÉXPERIMENTATION CLINIQUE

Développer une approche clinique d'accompagnement personnalisé, capable de répondre aux multiples difficultés — physiques, psychiques, sociales et environnementales — auxquelles sont confrontés les patients, en s'appuyant sur des actions de dépistage et de prévention, de diagnostic précis et interdisciplinaire, ainsi que sur un suivi personnalisé.

LES TROIS ACTIONS LANCÉES EN 2025

Création d'un **observatoire des vulnérabilités** liées à la santé, financé par la Fondation de l'Avenir.

Avec le concours de l'ORS BFC, cet observatoire a pour objet de **quantifier,décrire et comprendre** le phénomène des vulnérabilités liées à la santé en s'appuyant sur l'étude **quantitative** de bases de données nationales en santé et des analyses **qualitatives** « descriptives » auprès de patients en situation de vulnérabilité liée à la santé.

Création d'une **expérimentation clinique** en partenariat avec le CHU et financée par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté.

Cette expérimentation clinique vise à proposer une **nouvelle forme d'organisation en santé**. Il s'agit de mieux repérer et accompagner les situations de vulnérabilités dans les services de neurologie et de cardiologie. Le projet repose sur une approche structurée permettant, après un repérage et une consultation interprofessionnelle, d'orienter le patient vers un **accompagnement personnalisé** et un suivi de sa situation. Cette organisation mobilise une **équipe pluridisciplinaire** : patients partenaires, infirmiers de pratique avancée, professionnels de santé, travailleurs sociaux et acteurs de proximité, réunis autour du patient au sein d'un réseau coordonné avec le Dispositif d'Appui à la Coordination de Franche-Comté.

Lancement d'un **programme de recherche interdisciplinaire.**

Lancement d'un **programme de recherche interdisciplinaire** pour connaitre et comprendre le concept des situations de vulnérabilités liées à la santé, afin d'une part d'aider les personnes qui y sont confrontées et d'autre part, de proposer des aides concrètes. Ce programme émane d'un **conseil scientifique éthique** réunissant des laboratoires de recherche issus de différentes disciplines, ainsi que des patients en vue de conduire une recherche participative.

IPVS

INSTITUT POUR LA PRÉVENTION DES VULNÉRABILITÉS LIÉES À LA SANTÉ

Nos partenaires :

France Assos Santé – La voix des usagers

Université des Patients

Capacités Besançon & Métropole – Solidarité, innovation et participation

Université Marie & Louis Pasteur

Fondation de l'Avenir – Accélérons la recherche en santé

Université Bourgogne Europe

ORS Bourgogne-Franche-Comté – Observatoire Régional de la Santé

Doubs le Département

Grand Besançon Métropole

Ville de Besançon

Région Bourgogne Franche Comté

CRSA Bourgogne-Franche-Comté – Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

Mutualité Française

PGI Pôle de gérontologie et d'innovation – Bourgogne - Franche - Comté

ellavie – Mutualisons pour la vie

vyv

Dispositif d'appui à la coordination – Franche-Comté

Nous contacter :

3 Bd Alexandre Fleming,
25000 Besançon

Régis Aubry (Président)
raubry@chu-besancon.fr

Marie-Pierre Rusterholtz (Directrice) :
ipvsdirection@gmail.com

www.ipvs.fr