



ÉTUDE SUR LA FIN DE VIE IFOP-FONDATION ADRÉA

Seule la moitié des Français considère que la fin de vie est bien prise en charge en France

L'étude commandée par la Fondation ADRÉA à l'institut de sondages Ifop révèle que la majorité des Français méconnaît tant l'encadrement législatif de la fin de vie que les solutions qui existent pour soulager les aidants familiaux. **En effet, des ressources existent, à l'image des associations Siel Bleu et L'École à l'Hôpital, deux structures soutenues depuis peu par la Fondation ADRÉA dans leur mission d'accompagnement des derniers moments d'adolescents et de jeunes adultes.**

Le premier enseignement de l'étude sur la fin de vie commandée par la Fondation ADRÉA à l'Ifop¹ est que **seuls 53% des Français considèrent que la fin de vie est bien prise en charge en France.** Pourtant, certains dispositifs que la grande majorité des Français pensent nécessaires existent déjà, sans que ces derniers le sachent forcément. La possibilité d'une sédation profonde et continue (à laquelle 88% des Français sont favorables) fait en effet partie des nouveaux droits créés pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, dont le « pronostic vital est engagé à court terme » et qui présentent une « souffrance réfractaire aux traitements » par la loi Claeys-Léonetti du 3 février 2016.

Plus de dix ans après la loi Léonetti de 2005, **62% des Français n'ont jamais entendu parler de la nouvelle Loi encadrant la fin de vie** et 42% d'entre eux estiment qu'elle ne répond pas aux attentes et besoins des personnes qui vivent leurs derniers moments. La connaissance de la possibilité de laisser des directives anticipées est elle-aussi à améliorer : 44% seulement des Français connaissent cette possibilité. Le manque de recours aux solutions

proposées aux aidants familiaux ayant accompagné un proche en fin de vie est lui aussi flagrant : seuls 22% des aidants ont bénéficié d'une information et d'un soutien apporté par un professionnel de santé ou une association spécialisée sur la fin de vie, de jours de congés à titre exceptionnel (17%), d'une solution gratuite d'hébergement en institution (11%), de la présence d'un accompagnant bénévole agissant dans le cadre d'une association du champ de la fin de vie (8%).

Ici encore, le manque de connaissance est à mettre en lien avec un faible niveau de recours à chacune des solutions qui peuvent être proposées aux familles accompagnant un proche en fin de vie. Les Français envisagent donc surtout les solutions d'avenir en matière de fin de vie sous l'angle médical et donnent la primauté aux innovations en matière de soins (65% des citations). Pour les répondants, les pistes concrètes d'amélioration passent donc essentiellement par la formation des soignants pour améliorer la gestion de la douleur (**77%** des Français considèrent que c'est primordial) et privilégier les chambres privées (**76%** des Français).

1 : Étude réalisée auprès de 1002 Français représentatifs de la population âgée de 18 ans et plus. La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération. Les interviews par téléphone ont été réalisées du 15 au 20 septembre 2016 auprès des personnes âgées de 65 ans et plus. Les interviews par internet ont été réalisées du 17 au 22 septembre 2016 auprès des personnes âgées de 18 à 64 ans.

« Cette étude vise à dresser un état des lieux des problématiques auxquelles sont confrontés les Français en matière de fin de vie et à créer les conditions d'un débat serein sur le sujet et de construire des appels à projets qui soient au plus près des besoins des personnes », explique Christiane Hubert, présidente de la Fondation ADRÉA. « La Fondation d'entreprise ADRÉA fait partie des rares acteurs privés qui s'engagent sur la fin de vie. Son objectif est de soutenir les projets d'intérêt général de nature à protéger ceux qui vivent leurs derniers moments autant que ceux qui les accompagnent, les aident, les soignent, les soulagent », ajoute Pierre Szlingier, directeur de la Fondation.

Preuve de cet engagement, la Fondation ADRÉA finance désormais deux associations sélectionnées suite à un appel à projets en direction de toutes celles et tous ceux qui élaborent des dispositifs d'intérêt général innovants permettant l'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes en fin de vie. Les lauréats sont :

Le groupe associatif **Siel Bleu**, dont le projet est de créer des séjours « hors du temps » pour les patients en fin de vie et leurs proches. Cette action a pour finalité de permettre aux jeunes patients d'oublier la maladie, et de vivre un moment de convivialité avec leurs proches, dans un contexte « non-médicalisé », extérieur à l'hôpital. Le projet implique une vingtaine de personnes (patients en fin de vie et leurs proches). La Fondation ADRÉA financera Siel Bleu pour un montant de 82 000 € sur l'année 2017.

L'association **L'école à l'Hôpital**, dont le projet vise à favoriser l'accès à l'enseignement pour les jeunes gravement malades (et pouvant se trouver en fin

de vie). Ces actions auront lieu dans les services AJA (Adolescents Jeunes Adultes) au sein de trois hôpitaux : Gustave Roussy, Hôpital Saint-Louis et l'Institut Curie, ainsi qu'au domicile des jeunes à Paris, et dans tous les départements d'Ile-de-France. Depuis 1930, L'École à l'Hôpital fait intervenir des enseignants bénévoles pour donner des cours aux jeunes patients en hospitalisation. Le projet comptera entre 100 et 200 bénéficiaires, et sera financé à hauteur de 25 000 € par an pendant 3 ans, soit une aide globale de 75 000 € ».

LES AUTRES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE

- **85% des Français émettent une préférence pour le domicile** comme lieu de fin de vie
- **51% des Français jugent « primordial » et 41% « important » que leurs proches soient dès aujourd'hui au courant de ce qu'ils souhaitent** en matière de soins et de traitements, dans le cas où, en situation de fin de vie, ils ne soient pas en mesure d'exprimer leur volonté.
- **Et pourtant, seuls 12% des Français ont rédigé leurs directives anticipées.**
- **37% des Français ont accompagné un proche dans la fin de vie.**
- Les trois situations qui font particulièrement peur aux Français concernant leur propre fin de vie sont de perdre la tête (55%), la dépendance (53%) et la douleur physique (46%).

La Fondation d'entreprise ADRÉA, solidaire jusqu'au bout depuis 2012

Créée en 2012, la Fondation ADRÉA est une Fondation d'entreprise adossée à une entreprise française de référence dans l'univers de la protection sociale : ADRÉA Mutuelle (plus d'1 million de personnes protégées, 1 300 collaborateurs au service des adhérents). La Fondation ADRÉA fait vivre les valeurs humaines d'ADRÉA Mutuelle en promouvant une santé solidaire et responsable à chaque moment de l'existence, et plus particulièrement en fin de vie. Elle témoigne de ses valeurs et de son humanisme par le soutien qu'elle apporte à des projets d'intérêt général dans le domaine de la santé et du médico-social, au bénéfice des personnes vulnérables. Depuis sa création, la Fondation a accompagné et soutenu financièrement une cinquantaine de projets innovants sur tout le territoire français.

www.fondationadrea.fr

CONTACT PRESSE

AGENCE ECONOVIA
Déborah Zeitoun
deborah.zeitoun@econovia.fr
06 59 94 78 61

