



Communiqué
Le 10 juin 2009

9 Français sur 10 sont favorables aux soins palliatifs mais ne savent pas comment y accéder

Il y a plus de 20 ans, la Fondation de France a engagé une démarche pionnière en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur, à travers la création de son programme « Soigner, soulager, accompagner ». Aujourd'hui, en liaison avec la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), elle interroge les Français sur les « Représentations sociales des soins palliatifs ». Cette étude, confiée aux instituts Wei et Ipsos, montre combien l'opinion est favorable à la pratique des soins palliatifs : ils y associent le refus de la souffrance, une fin de vie sereine, le respect de la dignité jusque dans la mort et s'accordent même à juger ces soins d'accompagnement des malades et de leurs familles comme une véritable nécessité. Revers de la médaille, elle montre également le manque criant d'information sur ce sujet.

9 Français sur 10 associent les soins palliatifs au refus de la souffrance.

La culture « soins palliatifs », largement diffusée entre autres par la Fondation de France et la SFAP, a fait son chemin dans les esprits. Hier associés à l'idée d'échec des soins curatifs voire de mort imminente, les soins palliatifs sont désormais considérés dans le champs de la dignité humaine et du respect dû au malade en tant que personne. « *Les soins palliatifs, c'est du « plus », c'est épargner de la douleur, pallier la douleur par du soulagement* ».

Ce refus de la douleur, omniprésent dans l'étude qualitative, est certainement un des principaux points d'ancrage de l'évolution positive qu'ont connu les soins palliatifs dans l'opinion. L'expérience personnelle d'accompagnement en fin de vie, sans laquelle la souffrance reste abstraite, est un autre élément déterminant : « *Les soins palliatifs c'est de l'accompagnement en fin de vie à la fois psychologique et médical, surtout pour le traitement de la douleur* ».

9 Français sur 10 pensent que les soins palliatifs permettent aux personnes gravement malades ou en fin de vie de mourir dans la dignité.

Dans l'opinion, les soins palliatifs sont assimilés à la considération, au respect du malade en tant que personne. Ils incarnent la reconnaissance, l'autonomie et la valorisation des capacités de choix de la personne en fin de vie. « *L'important c'est de ne pas souffrir mais aussi de ne pas rendre la personne comme un légume* ».

Mais 2 personnes sur 3 s'estiment mal informées

Où cela se passe ? Qui intervient ? Pour quel type de patient ? Pour quels types de soins ?
Seulement 1 Français sur 3 s'estime bien informé.

Quant aux pratiques qui entourent les soins palliatifs, elles sont très diversement comprises la moitié des personnes interrogées pense que les personnes gravement malades ou en fin de vie n'ont pas la possibilité d'accéder aux soins palliatifs alors que l'autre moitié **pense le contraire !**

« *La mort, la souffrance, c'est toujours très abstrait... alors parler des soins palliatifs, c'est pareil... il faut dire comment ça fonctionne, pourquoi ça existe, être descriptif, concret, sinon ça passe au-dessus* ». Cet avis, exprimé lors de l'étude qualitative, est largement répandu dans l'opinion.

./...

Où s'informer ?

Quand elles veulent s'informer, les personnes interrogées le font prioritairement auprès de l'équipe médicale qui suit le malade à l'hôpital (47%), puis auprès du médecin généraliste (37%), enfin auprès de proches qui ont déjà rencontré cette situation (7%) ou sur Internet (7%).

La Fondation de France rappelle qu'elle a publié le premier annuaire réalisé par la SFAP recensant les structures de soins palliatifs en France. Cet annuaire est actualisé chaque année par la SFAP et est disponible sur le site www.sfap.org

« Depuis 1992, nous avons consacré plus de 13 millions d'euros aux soins palliatifs et à la lutte contre la douleur en soutenant près de 1400 projets. L'étude nous montre que la route est encore longue. Il est désormais urgent de mettre tout en œuvre pour que le droit d'accès aux soins palliatifs soit connu et reconnu de tous » commente Francis Charhon, Directeur Général de la Fondation de France.

Selon le Dr. Godefroy Hirsch, Président de la SFAP *« Les Français ont bien perçu que les soins palliatifs répondent à leurs attentes car ils soulagent efficacement les personnes gravement malades. C'est le combat de la SFAP depuis 20 ans : développer ces soins alliant compétence et respect de la personne. Sur le terrain, il faut plus de structures pour soigner et accompagner les malades et leurs proches »*.

Depuis 40 ans, la Fondation de France soutient des projets concrets et innovants qui répondent aux besoins des personnes face aux problèmes posés par l'évolution rapide de la société. Elle agit dans trois domaines : l'aide aux personnes vulnérables, le développement de la connaissance, l'environnement. Elle favorise également le développement de la philanthropie. Elle aide les donateurs à choisir les meilleurs projets, conseille les fondateurs sur leur champ d'intervention et sur le cadre juridique et fiscal le plus approprié.

En 2008, elle a accompagné 654 fonds et fondations créés sous son égide (soit environ 40% des fondations en France) et distribué 77* millions d'euros sous forme de 6 800* subventions, prix et bourses. Indépendante et privée, la Fondation de France ne reçoit aucune subvention et ne peut agir que grâce à la générosité des donateurs.

* chiffres provisoires

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est une Société savante créée en 1990 reconnue d'utilité publique. Par ses actions, la SFAP permet le développement de l'offre de soins palliatifs et la diffusion des bonnes pratiques professionnelles. Elle participe à l'information du grand public, avec notamment la mise à disposition du répertoire national des structures de soins palliatifs. La SFAP est pluridisciplinaire : elle fédère plus de 5.000 professionnels (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires,...) et près de 25.000 membres d'associations d'accompagnement.

Le 15ème congrès de la SFAP aura lieu les 18, 19 et 20 juin 2009 au CNIT de la Défense

Autour du thème

"Soins palliatifs, médecine et société : acquis et défis"

Contacts Presse :

Pour la Fondation de France : Emilie Loubié
T. 01 40 26 11 40 – F. 01 40 26 11 61
e.loubie@yeswecan-pr.eu

Pour la SFAP : Elise Leblanc
T. 01 45 75 43 86 – F. 01 45 78 90 20
elise.leblanc@sfap.org