



asp87clowndoux@gmail.com

**Accompagnement**  
**Soutien**  
**Présence**  
**en Haute-Vienne**

05.55.05.80.85

Membre d'



www.asp87clowndoux.org

# Rapport d'enquête d'opinion sur la perception et les attentes du public sur les soins palliatifs et la fin de vie en Haute- Vienne (2025)

*Projet pensé et élaboré par Marion Picot et Geneviève Deville*

*pour*

*L'ASP 87 – Accompagnants et Clowns Doux*

## Remerciements

Nous souhaitons adresser nos remerciements les plus chaleureux à Vincent Picot, dont l'aide précieuse pour la mise en forme de notre questionnaire sous Google Forms a grandement facilité la réalisation de cette enquête.

Notre gratitude va également à madame Bru, directrice des relations avec les usagers du CHU de Limoges, qui nous a accueillies avec bienveillance et a permis la diffusion de notre questionnaire au sein de l'hôpital.

Nous remercions sincèrement la mairie de Limoges pour son soutien, pour l'autorisation de mener l'enquête dans les rues de la ville, ainsi que pour l'organisation du Forum des Associations, qui a été pour nous un lieu d'échanges privilégié. Nous exprimons aussi notre reconnaissance aux municipalités de Saint-Léonard-de-Noblat et de Saint-Yrieix-la-Perche : leurs forums associatifs nous ont offert de belles occasions de rencontrer des habitants et de recueillir des témoignages riches et variés. Nous remercions aussi le service des marchés de la ville de Saint Junien pour nous avoir permis d'avoir un emplacement sur leur marché.

Nos remerciements vont également à madame Gane de la société SERGIC, gestionnaire de la galerie marchande de Carrefour Boisseuil, pour avoir ouvert ses portes à nos bénévoles et facilité la rencontre avec un large public.

Enfin, nous adressons un remerciement tout particulier aux bénévoles de l'ASP 87 Accompagnants et Clowns Doux, dont l'engagement et la mobilisation ont été essentiels pour la réussite de cette enquête.

**L'équipe projet :**

**Marion Picot et Geneviève Deville**

## Table des matières

|   |    |
|---|----|
| Résumé : .....  | 4  |
| 1 Introduction .....  | 5  |
| 1.1 Contexte général .....  | 5  |
| 1.2 Objectifs de l'enquête .....                                    | 5  |
| 2. Méthodologie .....   | 5  |
| 2.1 Type d'enquête .....  | 5  |
| 2.2 Élaboration du questionnaire .....                              | 6  |
| 2.3 Mode de diffusion .....   | 6  |
| 2.4 Taille et profil de l'échantillon .....                         | 7  |
| 2.5 Traitement des données .....                                    | 8  |
| 3. Résultats .....  | 8  |
| 3.1 Soins Palliatifs : connaissance , représentation et accès ..... | 8  |
| 3.2 Fin de vie et choix éthiques .....                              | 10 |
| 3.3 Directives anticipées et personne de confiance .....            | 11 |
| 3.4 Les soins palliatifs à domicile .....                           | 12 |
| 3.5 Rôle des bénévoles d'accompagnement .....                       | 12 |
| 3.6 La fin de vie dans le débat public .....                        | 12 |
| 3.7 Commentaires libres : .....                                     | 13 |
| 4. Discussion .....   | 13 |
| 5. Conclusion et perspectives .....                                 | 14 |
| 6. Références .....   | 16 |
| Annexes .....   | 17 |
| Questionnaire complet .....   | 17 |
| Fiche de d'information distribuée aux participants .....            | 20 |
| Résultats bruts de l'enquête d'opinion .....                        | 22 |
| Commentaires anonymisés des participants .....                      | 29 |

## Résumé :

Dans un contexte national où la fin de vie suscite un débat public intense, l'ASP 87 Accompagnants et Clowns Doux a souhaité écouter les habitants de la Haute-Vienne pour mieux comprendre leurs connaissances, leurs attentes et leurs besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie. L'enquête, menée auprès de plus de deux cents personnes, montre une population sensible au sujet, en demande d'information et d'un accompagnement humain, digne et accessible à tous.

Si la majorité des participants a entendu parler des soins palliatifs, beaucoup n'en ont qu'une connaissance partielle et les associent encore principalement à la fin de vie. Les droits théoriques sont globalement connus, mais un décalage est ressenti entre ces droits et la réalité : manque de lits, de structures, difficulté d'accès, particulièrement en zones rurales. Les médecins restent la source d'information privilégiée, même si les associations sont également identifiées comme des relais importants.

Les attentes exprimées sont fortes : augmenter les unités spécialisées, renforcer la formation des professionnels, améliorer l'information du public et assurer une meilleure équité territoriale. Les participants insistent sur l'importance de la présence humaine, du soutien psychologique et de la qualité de l'accompagnement.

Sur les questions éthiques, une majorité se déclare favorable à une évolution législative concernant l'euthanasie ou le suicide assisté, même en cas de développement optimal des soins palliatifs. L'autonomie du patient demeure un principe central : la très grande majorité estime que la personne malade doit être la décisionnaire principale, avec un rôle d'appui pour la famille et les professionnels.

Les dispositifs légaux, tels que les directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, restent peu utilisés. Leur intérêt est reconnu, mais les modalités pratiques pour les remplir et les conserver sont mal connues, ce qui souligne la nécessité d'un accompagnement clair et pédagogique, tant pour les faire connaître que pour encourager leur mise en œuvre.

Les soins palliatifs à domicile bénéficient d'un large soutien, à condition que les ressources nécessaires soient disponibles. Le rôle des bénévoles d'accompagnement, pourtant essentiel, reste encore mal identifié par une grande partie de la population.

Enfin, l'enquête met en lumière le fait que la fin de vie demeure un sujet insuffisamment discuté en France. Les participants appellent à plus de communication, et de sensibilisation pour lever les tabous et permettre une meilleure compréhension des enjeux.

Dans l'ensemble, cette enquête révèle une population sensibilisée mais encore insuffisamment informée, exprimant un besoin de présence, de dignité et d'un accompagnement structuré. Elle confirme la pertinence de l'action de l'ASP 87 Accompagnants et Clowns Doux et ouvre des perspectives pour renforcer son rôle auprès du public et des acteurs de santé, afin de promouvoir une culture palliative mieux comprise et accessible à tous.

# 1 Introduction

## 1.1 Contexte général

Les débats récents sur la fin de vie et la proposition d'une nouvelle loi ont ravivé l'intérêt du public pour les soins palliatifs. Pourtant, quelles sont vraiment la perception et les attentes de la population dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie ?

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son *Avis n°139 – “Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité”* (septembre 2022), souligne la nécessité de garantir un accès effectif et équitable aux soins palliatifs avant toute évolution législative sur la fin de vie.

Dans ce contexte, l'association ASP87 – Accompagnants et Clowns Doux (association d'accompagnement bénévole en Haute-Vienne), engagée depuis plus de trente ans dans l'écoute et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, a souhaité connaître les représentations, les connaissances et les attentes de la population du département de la Haute Vienne sur le sujet des soins palliatifs et de la fin de vie.

## 1.2 Objectifs de l'enquête

Cette enquête visait à :

- Évaluer la connaissance en matière de soins palliatifs (SP) et leur perception dans la population générale,
- Identifier les attentes prioritaires concernant la fin de vie (information, accès, accompagnement, législation),
- Mesurer la connaissance et la reconnaissance du rôle des bénévoles d'accompagnement,
- Recueillir des éléments utiles pour orienter les actions de communication et de sensibilisation de l'ASP 87.

# 2. Méthodologie

## 2.1 Type d'enquête

Une enquête d'opinion anonyme et descriptive a été conduite de juillet à octobre 2025, à partir d'un questionnaire de 20 questions fermées ou semi ouvertes élaboré par l'équipe projet pour l'ASP 87.

L'outil visait un large public : habitants de la Haute-Vienne, sans condition d'âge, de profession ou de lien avec la santé.

A la suite du questionnaire une fiche d'information a été remise aux personnes interrogées qui le souhaitent. Cette fiche contient des définitions et des compléments d'information sur les soins palliatifs, les directives anticipées, la personne de confiance ainsi que des précisions sur la loi de 2016 sur la fin de vie. Cette fiche est jointe en annexe du rapport.

## 2.2 Élaboration du questionnaire

Le questionnaire (20 questions) s'appuyait sur les thèmes suivants :

- compréhension des soins palliatifs ;
- accès à l'information ;
- place de la famille, du patient et des professionnels dans les décisions ;
- directives anticipées et personne de confiance ;
- connaissances du rôle des bénévoles d'accompagnement ;
- opinions sur les priorités d'amélioration en France.

Les questions étaient fermées (choix unique) ou semi-ouvertes (choix multiples) et, pour certaines, ouvertes à un commentaire libre. Le questionnaire est joint en annexe de ce rapport.

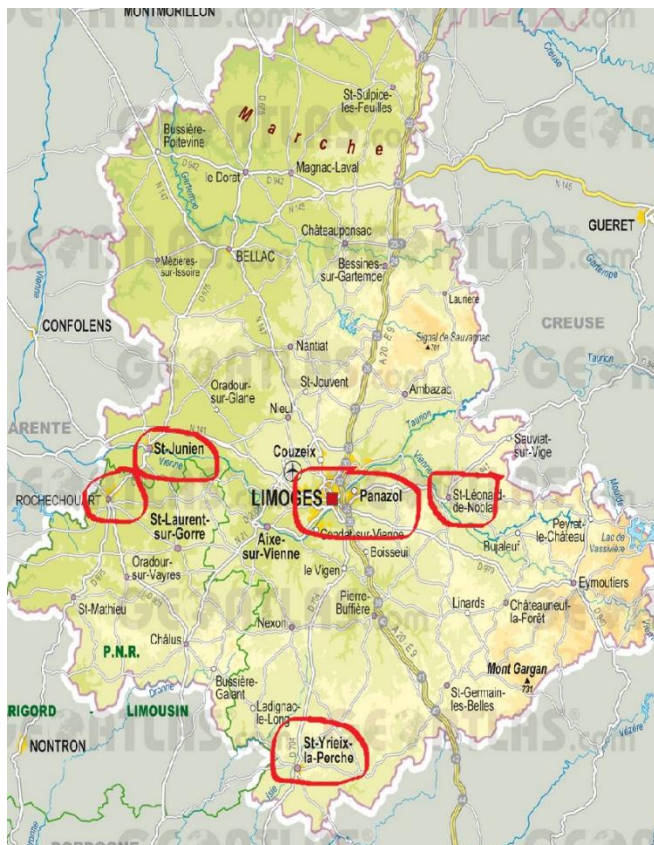
## 2.3 Mode de diffusion

Le questionnaire a été diffusé en format papier par des bénévoles de l'association dans les lieux suivants :

- Espace public Limoges (bas de la rue du clocher avec autorisation de la mairie)
- usagers du CHU Dupuytren 1 (avec autorisation de l'administration)
- Golf Municipal de Limoges
- Galerie marchande Carrefour Boisseuil (avec autorisation du gestionnaire)
- St Léonard de Noblat (fête des associations)
- St Junien (marché)
- Panazol
- St Yrieix la perche (forum des associations)
- Forum des associations de Limoges
- Commerçants (Limoges, Saint Junien, Rochechouart...)
- Pharmacies

Enfin, de nombreux bénévoles de l'association ont participé à la diffusion des questionnaires dans différents cercles sociaux.

Les zones de la Haute Vienne concernées sont urbaines : Limoges et sa métropole ou rurales et semi rurales : Saint-Junien et ses environs, Saint Yrieix la Perche et ses environs, Saint Léonard de Noblat et ses environs, Rochechouart et ses environs. Ces zones reflètent les endroits de Haute Vienne où l'ASP 87 est implantée ou en cours d'implantation.



Villes dans lesquelles le questionnaire a été distribué

## 2.4 Taille et profil de l'échantillon

Au total, 218 questionnaires exploitables ont été recueillis, dont **53 % de femmes** et **46 % d'hommes** (1% n'a pas souhaité donner son genre). Cet échantillon est assez représentatif de la population de la Haute Vienne qui comptait en 2022 ,selon l'INSEE, 372 000 personnes dont 52% de femmes pour 48% d'hommes.

La répartition des tranches d'âge est la suivante :

- Moins de 18 ans : 1,4%
- De 18 à 40 ans : 26,7%
- De 41 à 60 ans : 30,9%

- De 61 à 70 ans : 19,4%
- 71 ans et plus : 20,7%

0,9% des personnes interrogées n'ont pas souhaité donner leur âge.

L'échantillon de population interrogée a été comparé à la population décrite par l'INSEE et dans l'ensemble l'échantillon est assez conforme à la répartition des âges dans le département.

La diversité des professions (retraités, salariés, professionnels de santé, étudiants...) traduit une bonne représentativité sociale du territoire. Les retraités sont la catégorie la plus importante parmi les sondés (27,2%) ce qui est concordant avec la population de la Haute Vienne (34,5% source INSEE 2022).

## 2.5 Traitement des données

Les réponses ont été exportées sous format Excel puis analysées de manière descriptive : fréquences, pourcentages et croisements simples (par âge, genre, profession).

Les commentaires libres (listés en annexe du présent document) ont fait l'objet d'une analyse qualitative thématique pour repérer les mots récurrents ou les sensibilités exprimées. Ces résultats sont présentés avec les résultats de l'enquête.

## 3. Résultats

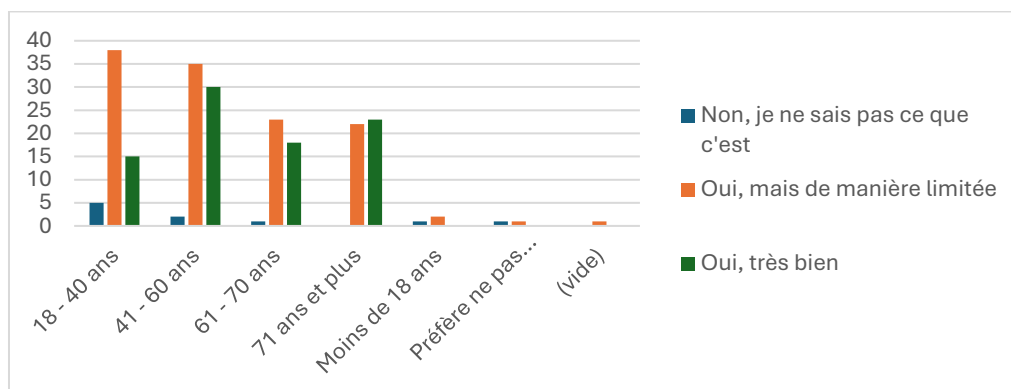
### 3.1 Soins Palliatifs : connaissance, représentation et accès

- 95,4 % des répondants ont entendu parler des soins palliatifs, mais parmi eux seuls 39,5 % les connaissent « très bien » et 56 % les connaissent « de manière limitée ». Une très faible proportion 4,6% ignore ce que sont les soins palliatifs.
- 49,3% savent que les soins palliatifs ne sont pas réservés aux patients en fin de vie, mais 36,9 % les associent encore exclusivement à la fin de vie, ce qui traduit une confusion persistante entre soins palliatifs et accompagnement terminal.
- 63,4 % savent qu'ils sont, selon la loi, accessibles à toute personne atteinte d'une maladie grave.
- les personnes interrogées se tournent à 87,2 % vers les médecins, 35,8% vers des associations et 22% vers des proches pour avoir des renseignements sur les SP. (Plusieurs réponses étaient possibles).
- 77 % estiment que les structures et professionnels formés en soins palliatifs sont insuffisants et 20,2% n'ont pas d'opinion.

- Les priorités d'amélioration citées sont :
  - Augmenter le nombre d'USP (75,7%)
  - Former plus de professionnels aux SP (74,3%)
  - Sensibiliser davantage le public (68,8%)
  - Avoir un accès plus équitable sur tout le territoire (56,9%)
  - Les autres suggestions sont :
    - Présence humaine, soutien psychologique.
    - Accès équitable et formation de professionnels.
    - Information et communication.
    - Développement des soins à domicile.

Dans le groupe qui connaît très bien les soins palliatifs les femmes sont majoritaires (60%), dans les deux autres groupes les genres sont assez équitablement répartis.

De même, les soins palliatifs sont de mieux en mieux connus au fur et à mesure que l'on avance en âge comme le montre le graphique ci-dessous



### Commentaires qualitatifs :

Les personnes interrogées semblent connaître la loi qui rend les soins palliatifs accessibles à tous, mais leurs remarques montrent leur perception d'une limitation pratique due au nombre de lits et de ressources. Ces remarques soulignent l'écart perçu entre droit théorique et réalité locale, avec un accès insuffisant pour répondre à tous les besoins.

D'autre part pour s'informer sur les soins palliatifs, les participants se tournent vers **tous** les professionnels de santé : médecins, infirmières, personnel paramédical,

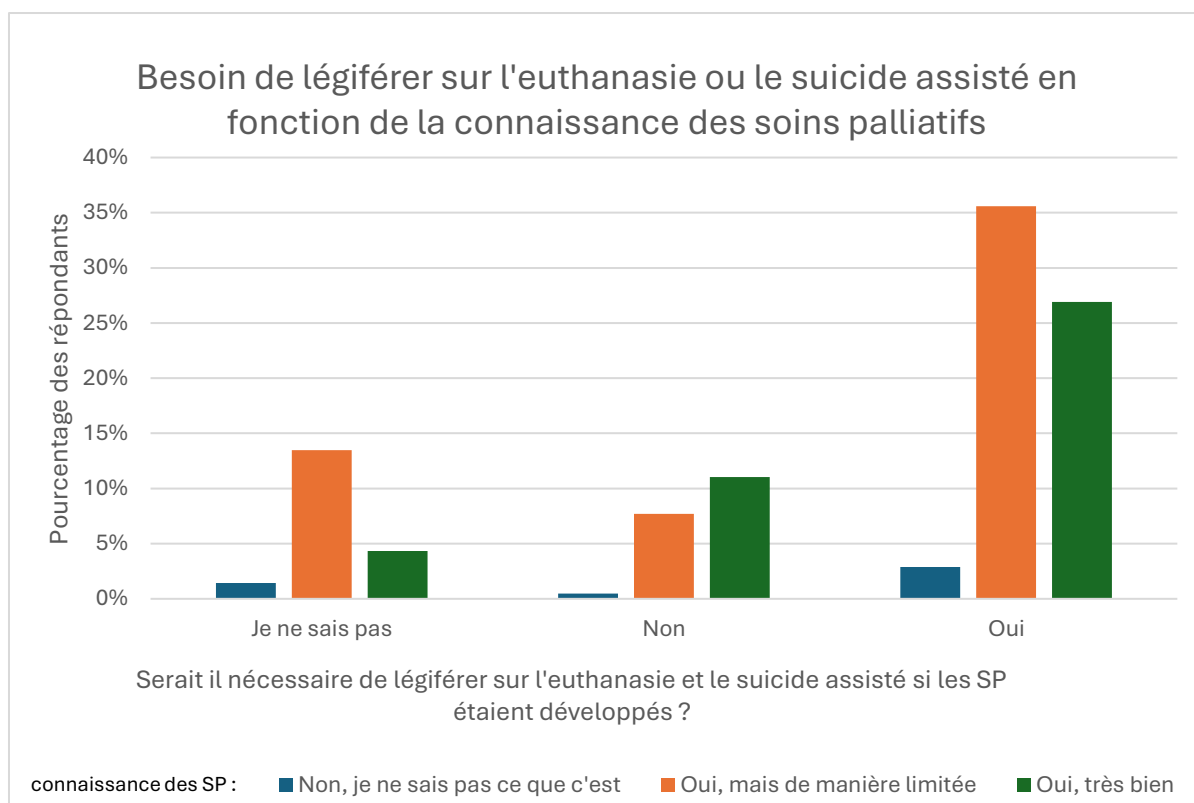
aumônerie hospitalière ainsi que vers les établissements de santé. Les associations sont très souvent mentionnées comme source privilégiée, ce qui souligne l'importance du rôle des associations dans la diffusion d'information.

Enfin, les priorités d'amélioration concernent autant les ressources humaines que l'accessibilité et la sensibilisation. L'aspect « soutien psychologique » des patients a été fortement souligné par les répondants.

### 3.2 Fin de vie et choix éthiques

- À la question sur la nécessité de légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté même si les soins palliatifs étaient réellement accessibles à tous , 65,4% répondent « Oui » et 15,4% « Non ».
- Concernant les décisions de fin de vie, 87,6 % estiment que **le patient** doit avoir le dernier mot, devant **la famille** (23,9 %) et **les médecins** ( 14,7%). (Plusieurs choix étaient possibles)

Nous avons voulu savoir si une bonne connaissance des soins palliatifs pouvait influencer les réponses à la question sur la législation sur l'euthanasie et le suicide assisté. Le graphique suivant présente la répartition des réponses corrélée avec la connaissance des soins palliatifs. On note que plus du quart des répondants est favorable à une loi sur l'euthanasie bien qu'ils aient une bonne connaissance des SP (en vert sur le graphique). En revanche, parmi ceux qui ont répondu « non », on trouve légèrement plus (11%) de personnes qui connaissent bien les soins palliatifs que de gens qui les connaissent imparfaitement (8%).



**Commentaires qualitatifs :** Nous avons constaté une sensibilité forte au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté, même en présence de soins palliatifs accessibles. De même nous avons pu observer chez les participants l'importance du respect de la volonté du patient, mais néanmoins la reconnaissance d'un rôle de la famille et des professionnels pour accompagner la décision.

### 3.3 Directives anticipées et personne de confiance

- Seuls 20,2% des répondants ont rédigé leurs directives anticipées et 11 % ignoraient même leur existence. Il est à noter que 13,8 % prévoient de les rédiger. Ce qui laisse quand même 79,8% des personnes interrogées qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées. Plus frappant encore, 77,3% des personnes qui savent ce que sont les directives anticipées ne les ont pas encore rédigées.
- 72,9% disent connaître le rôle de la personne de confiance mais seuls 39,4% l'ont désignée et 11,9% prévoient de le faire. Ainsi, 54 % des personnes connaissant le rôle de la personne de confiance ne l'ont pas encore désignée.
- Enfin 48,6% déclarent ne pas savoir comment rédiger ses directives anticipées ou désigner sa personne de confiance ni où conserver ces documents.

Ces chiffres confirment une **méconnaissance persistante** des droits des patients, pourtant inscrits dans la loi de 2016.

### Commentaires qualitatifs :

Il faut certes communiquer sur l'existence des directives anticipées et la personne de confiance. Par ailleurs, si les participants informés sont conscients de l'importance des directives anticipées, ils rencontrent des difficultés pratiques pour les rédiger. Il en va de même pour la désignation de la personne de confiance. Cela montre que le besoin d'accompagnement et de clarification pour formaliser ces documents est bien plus marqué que le simple besoin d'information sur leur existence.

## 3.4 Les soins palliatifs à domicile

- 63,8 % savent qu'il existe des soins palliatifs à domicile et 80,1 % sont favorables à leur développement lorsque cela est possible.

### Commentaires qualitatifs :

Les personnes interrogées insistent sur l'importance de structures adaptées et la complémentarité domicile/hôpital est perçue comme essentielle. Néanmoins, les commentaires mettent en avant le **souhait de rester chez soi**, entouré, avec un accompagnement adapté

## 3.5 Rôle des bénévoles d'accompagnement

- Seulement 32,7 % des interrogés connaissent le rôle des bénévoles et même 22,1% déclarent ne pas savoir que ce dispositif existait.

Ces résultats invitent à renforcer la communication sur la spécificité de ce rôle et sur les possibilités de formation du grand public.

**Commentaires qualitatifs :** Le rôle des bénévoles d'accompagnement est mal identifié, ce qui peut limiter leur utilisation par les patients et familles.

## 3.6 La fin de vie dans le débat public

- 87,1 % estiment que la fin de vie et les soins palliatifs sont insuffisamment discutés en France.
- A la question qu'est ce qui, selon vous, devrait être prioritaire dans la prise en charge de la fin de vie en France, 75,6% parlent du soutien psychologique au patient et aux proches, 65,9% demandent une meilleure information sur les droits des patients, 61,8% demandent une amélioration des soins palliatifs et 58,1% attendent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

**Commentaires qualitatifs :** Les personnes interrogées ont mis en avant la nécessité d'un meilleur accompagnement psychologique pour les patients et leurs proches, ainsi

qu'un besoin largement exprimé d'ouvrir davantage la discussion sur la fin de vie et les soins palliatifs.

### 3.7 Commentaires libres :

Le paragraphe suivant synthétise les commentaires libres qui ont été inscrits sur les questionnaires par les répondants.

Il existe dans le panel des participants la perception d'un tabou persistant et d'un manque d'information sur la fin de vie. Quelques-uns pensent que cela s'améliore progressivement avec les nouvelles lois. On peut conclure que ce sujet nécessite plus de communication et d'éducation.

Lorsqu'on évoque les priorités de la prise en charge de la fin de vie des commentaires insistent sur :

- Respect et parole du patient.
- Information et sensibilisation de la société.
- Soutien psychologique.
- Attention donnée pour la fin de vie comme pour le début de vie.

La priorité est donc donnée à la dignité, à la communication et à l'accompagnement psychologique.

Enfin, les participants apprécient l'initiative et souhaitent soutenir l'association comme le montrent les remerciements et encouragements (« Force à vous ! », « Merci pour votre engagement ») notés parfois en fin de questionnaire.

## 4. Discussion

Les résultats de cette enquête mettent en évidence une bonne sensibilisation globale de la population de Haute-Vienne à la notion de soins palliatifs, mais une connaissance encore partielle et parfois confuse de leur champ d'action.

Ainsi, si 95 % des répondants ont entendu parler des soins palliatifs, seuls 39 % estiment bien les connaître, et plus d'un tiers continue à les associer exclusivement à la fin de vie. Cette confusion, déjà relevée dans plusieurs études nationales (SFAP 2024, CNSPFV 2023), témoigne de la persistance d'une représentation réductrice des soins palliatifs comme une "médecine de la mort", plutôt que comme un accompagnement global et précoce des personnes atteintes de maladies graves.

L'enquête souligne également la perception d'un manque de moyens et de structures dédiées : plus de trois quarts des participants estiment que les dispositifs actuels sont insuffisants. Les priorités exprimées (augmentation des unités spécialisées, meilleure formation des professionnels, équité territoriale) rejoignent les constats du rapport

national de la SFAP. Cela traduit une attente forte d'une politique publique plus volontariste dans le développement des soins palliatifs, y compris en milieu rural.

Sur la question de la fin de vie et des choix éthiques, les réponses montrent un fort attachement à l'autonomie du patient : près de 9 répondants sur 10 considèrent que la personne concernée doit avoir le dernier mot dans les décisions.

Cependant, 65 % se déclarent favorables à une évolution législative vers l'euthanasie ou le suicide assisté, même en cas d'accès effectif aux soins palliatifs. Cette tension apparente entre demande d'accompagnement et demande de droit à mourir traduit le questionnement éthique actuel de la société française, où la reconnaissance de la souffrance et le souci d'autonomie individuelle occupent une place centrale.

Le volet sur les directives anticipées et la personne de confiance confirme une situation paradoxale : la majorité des répondants connaissent ces dispositifs, mais très peu les ont mis en œuvre. Les obstacles identifiés (manque d'information, complexité perçue, absence d'accompagnement pour les rédiger) invitent à renforcer la pédagogie et la lisibilité de l'information tout en continuant, bien entendu, à informer le public sur ces sujets..

L'enquête montre enfin que le rôle des bénévoles d'accompagnement reste largement méconnu : seul un tiers des répondants savent en quoi il consiste. Ce déficit de visibilité limite la reconnaissance du travail d'écoute et de présence pourtant essentiel auprès des personnes malades et de leurs proches.

Ce constat justifie de développer des actions de communication et de formation conjointes avec les institutions de santé, pour inscrire davantage le bénévolat d'accompagnement dans le parcours de soins.

De manière transversale, les réponses révèlent une demande claire de soutien psychologique et d'accompagnement humain, considérés comme prioritaires par plus de 70 % des participants. Cela souligne que, malgré les débats sur la loi, la population exprime avant tout une attente de présence, d'écoute et de dignité partagée.

## 5. Conclusion et perspectives

Cette première enquête départementale, menée par l'ASP 87, apporte un éclairage précieux sur les représentations et attentes des habitants de la Haute-Vienne concernant les soins palliatifs et la fin de vie.

Elle met en évidence une population largement sensibilisée, mais encore insuffisamment informée sur les dispositifs existants et sur le rôle des différents acteurs, notamment les bénévoles d'accompagnement.

Les résultats soulignent plusieurs axes d'action prioritaires :

- Renforcer l'information du public sur les soins palliatifs, leurs objectifs et leurs conditions d'accès, notamment à travers des campagnes locales et des partenariats avec les médias, établissements de santé et collectivités.
- Développer la formation des professionnels de santé et des bénévoles, pour assurer une culture palliative partagée sur tout le territoire.
- Valoriser le rôle des bénévoles d'accompagnement et le faire mieux connaître auprès des structures de soins, des élus et du grand public.
- Promouvoir la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, en simplifiant les démarches et en accompagnant les citoyens dans cette réflexion.
- Poursuivre l'observation et l'évaluation locale, par des enquêtes régulières, afin de suivre l'évolution des perceptions et d'adapter les actions de communication.

Au-delà des chiffres, cette enquête rappelle que la fin de vie reste un sujet profondément humain et complexe.

Elle invite à faire des soins palliatifs un véritable projet de société, où l'accompagnement, l'écoute et la solidarité demeurent des réponses pertinentes à la vulnérabilité.

L'ASP 87 souhaite prolonger cette démarche en organisant, à partir de 2026, des rencontres publiques et des actions de sensibilisation autour de la fin de vie et de l'accompagnement bénévole, en lien avec les acteurs de santé, les élus locaux et les habitants du territoire.

## 6. Références

1. SFAP. *Rapport d'activité sur l'état des soins palliatifs en France, 2024.*
2. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie.
3. CNSPFV, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023.*
4. INSEE. *Dossier complet Département de la Haute-Vienne (87), chiffres détaillés 02/09/2025.*
5. CCNE. *Fin de vie : autonomie et solidarité, rapport 2023*

# Annexes

## Questionnaire complet

### **INTRODUCTION :**

Nous vous remercions de participer à cette enquête d'opinion sur la fin de vie et les soins palliatifs en Limousin. Vos réponses nous aideront à mieux comprendre les perceptions et attentes du public concernant les soins palliatifs. Ce questionnaire est anonyme et ne vous prendra que quelques minutes.

**1. Savez-vous ce que sont les soins palliatifs ?**

- Oui, très bien
- Oui, mais de manière limitée
- Non, je ne sais pas ce que c'est

**2. Auprès de qui vous renseigneriez vous sur les soins palliatifs ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)**

- Médecins
- Associations
- Proches
- Autres

**3. Pensez-vous que les soins palliatifs sont réservés uniquement aux personnes en fin de vie ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**4. Savez- vous, que selon la loi, les soins palliatifs sont accessibles à tous ceux qui en ont besoin ?**

- Oui
- Non

**5. Pensez-vous qu'il y a suffisamment de structures et de professionnels formés en soins palliatifs en France ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**6. Pensez-vous qu'il serait nécessaire de légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté si les soins palliatifs étaient accessibles à tous ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**7. Savez-vous qu'il existe des soins palliatifs à domicile ?**

- Oui

- Non
- 8. Seriez-vous favorables au développement, si possible, des soins palliatifs à domicile plutôt qu'à l'hôpital ?**
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
- 9. Selon vous, quelles sont les principales priorités à améliorer dans les soins palliatifs en France ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)**
- Accès plus équitable sur tout le territoire
  - Augmenter le nombre d'unités de soins palliatifs
  - Former plus de professionnels de santé aux soins palliatifs
  - Sensibiliser davantage le public et les familles
  - Autre (précisez) : \_\_\_\_\_
- 10. Avez-vous rédigé vos directives anticipées (un document où vous exprimez vos souhaits en matière de soins en cas de maladie grave) ?**
- Oui
  - Non
  - Je ne savais pas que cela existait
  - Je prévois de le faire
- 11. Selon vous, qui devrait avoir le dernier mot en matière de décisions de fin de vie ?**
- Le patient
  - La famille
  - Les médecins
  - Autre (précisez) : \_\_\_\_\_
- 12. Connaissez-vous le rôle de la personne de confiance ?**
- Oui
  - Non
- 13. Avez-vous désigné votre personne de confiance ?**
- Oui
  - Non
  - Je prévois de le faire
- 14. Savez-vous comment rédiger vos directives anticipées, désigner votre personne de confiance et où sauvegarder ces documents ?**
- Oui tout à fait
  - Oui mais j'ai des doutes
  - Non

**15. Connaissez-vous le rôle des bénévoles d'accompagnement ?**

- Oui
- Non
- Je ne savais pas que cela existait

**16. Pensez-vous que la fin de vie et les soins palliatifs sont des sujets suffisamment discutés en France ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**17. Selon vous, qu'est-ce qui devrait être prioritaire dans la prise en charge de la fin de vie en France ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)**

- Meilleure information sur les droits des patients
- Amélioration des soins palliatifs
- Légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté
- Soutien psychologique aux patients et aux familles
- Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

**18. Quel est votre genre ?**

- Féminin
- Masculin
- Préfère ne pas répondre

**19. Votre tranche d'âge**

- Moins de 18 ans
- 18-40ans
- 41-60 ans
- 61-70 ans
- 71 ans et plus
- Préfère ne pas répondre

**20. Profession**

- Agriculteur
- Commerçant/artisan
- Ouvrier
- Employé/technicien
- Cadre
- Profession libérale
- Professionnel de santé
- Enseignant
- Étudiant(e)
- Sans emploi
- Retraité(e)
- Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

**Merci d'avoir pris le temps de répondre à cette enquête !**

## Fiche de d'information distribuée aux participants

### **1. Définition des soins palliatifs *article L1110 du code de la santé publique***

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### **2. L'entrée en soins palliatifs n'est pas toujours l'annonce d'une mort imminente**

Il y a 3 phases de soins palliatifs

- Phase spécifique : lorsqu'il existe des espoirs de rémission ou de soulagement, des traitements spécifiques sont utilisés.
- Phase symptomatique : les traitements sont sans effet, on agit sur les symptômes pour les soulager.
- Phase terminale : Seul le confort et le bien-être de la personne sont recherchés

### **3. La loi « Léonetti » d'avril 2005 et sa révision de février 2016 dite loi « Claeys-Leonetti**

Ces lois renforcent les droits des malades relatifs aux soins d'accompagnement et à la fin de vie :

- Refus de l'obstination déraisonnable de la part des médecins
- Possibilité de refus de traitement par le malade  
Et répondent au droit de mourir dans la dignité.

### **4. Les directives anticipées :**

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées traduisent la volonté de la personne en matière de fin de vie et concernent les conditions de la poursuite, de la limitation ou du refus de traitements ou d'actes médicaux. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tous moyens.

### **5. La personne de confiance :**

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. La personne de confiance sera consultée au

cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire sur son état.

La personne de confiance rend compte uniquement de la volonté de la personne concernée. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

## **6. Le rôle du bénévole d'accompagnement**

Sa mission consiste en une écoute et une présence pour accueillir les paroles, les émotions, les silences du malade et de son entourage dans le respect, la discrétion et le non-jugement. Idéalement, le bénévole d'accompagnement est humain, attentionné, délicat, adaptable, humble, chaleureux.

Il intervient en milieu hospitalier dans les différents service, en unité de soins palliatifs, en EHPAD, à domicile.

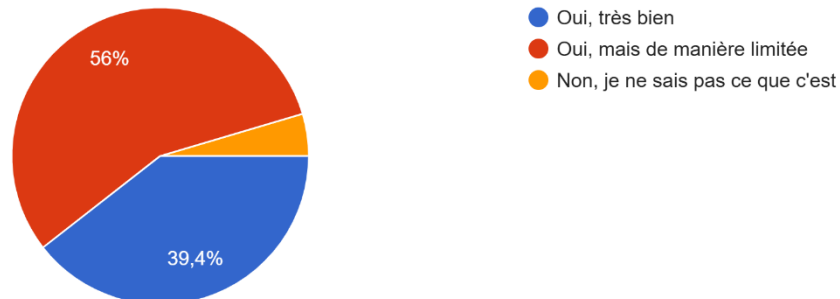


NB : Le QR code renvoie vers notre site internet

## Résultats bruts de l'enquête d'opinion

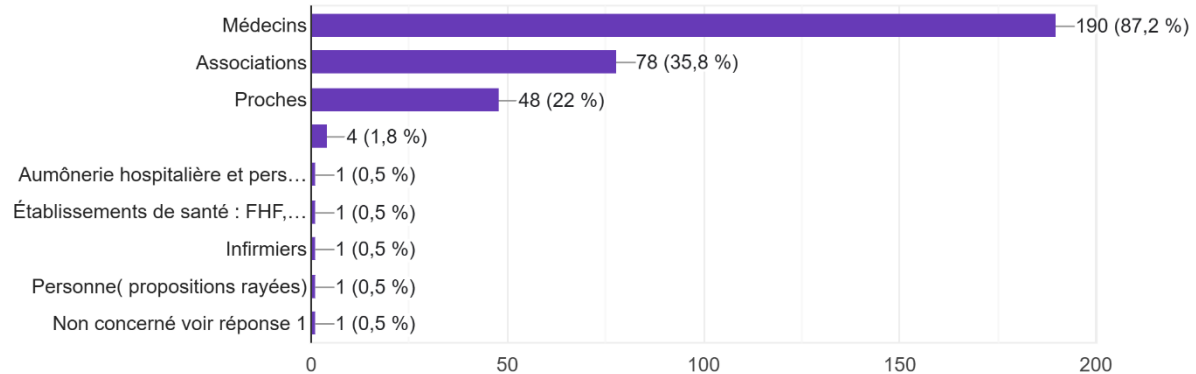
### 1. Savez-vous ce que sont les soins palliatifs ?

218 réponses



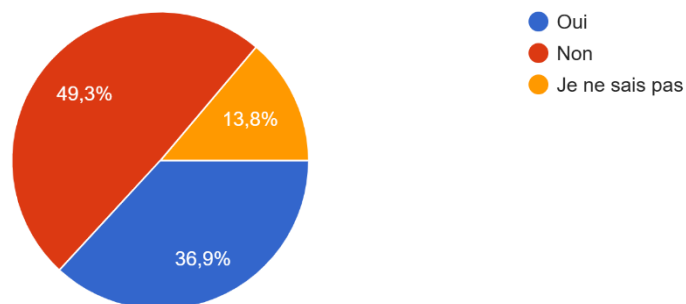
### 2. Auprès de qui vous renseigneriez vous sur les soins palliatifs ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

218 réponses



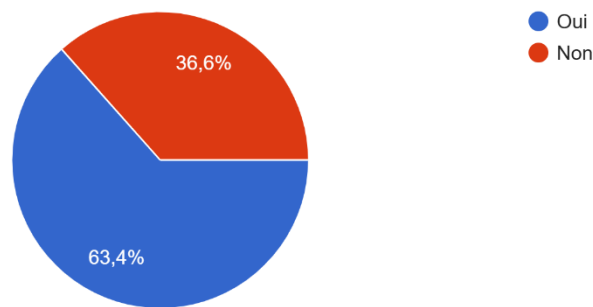
### 3. Pensez-vous que les soins palliatifs sont réservés uniquement aux personnes en fin de vie ?

217 réponses



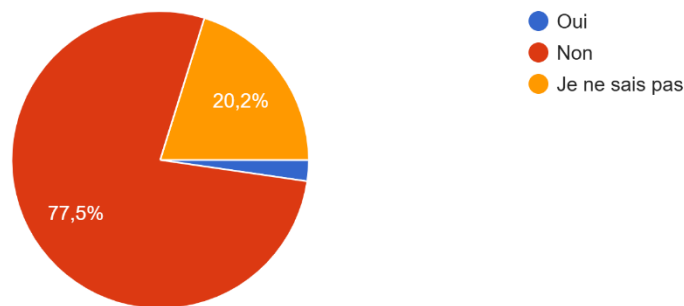
4. Savez-vous, que selon la loi, les soins palliatifs sont accessibles à tous ceux qui en ont besoin ?

216 réponses



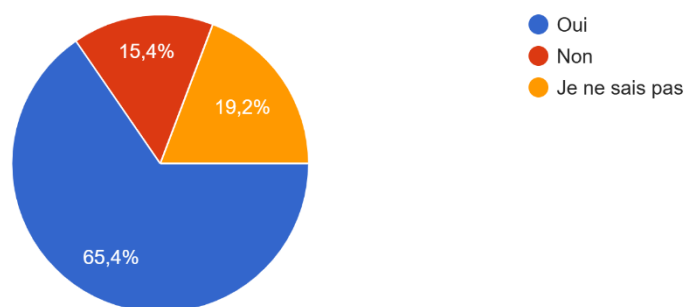
5. Pensez-vous qu'il y a suffisamment de structure et de professionnels formés en soins palliatifs en France ?

218 réponses



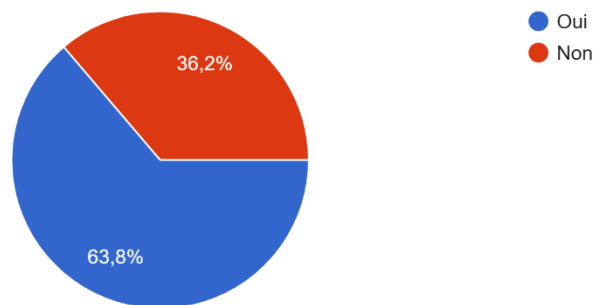
6. Pensez-vous qu'il serait nécessaire de légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté si les soins palliatifs étaient accessibles à tous ?

208 réponses



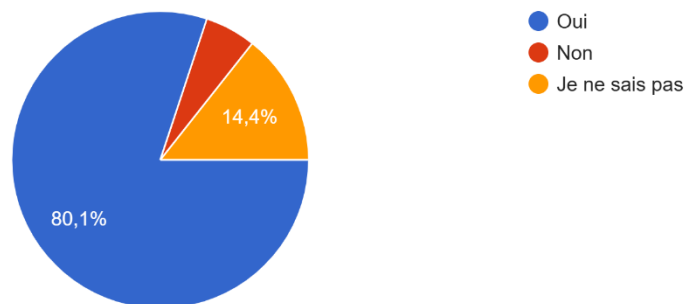
7. Savez-vous qu'il existe des soins palliatifs à domicile ?

218 réponses



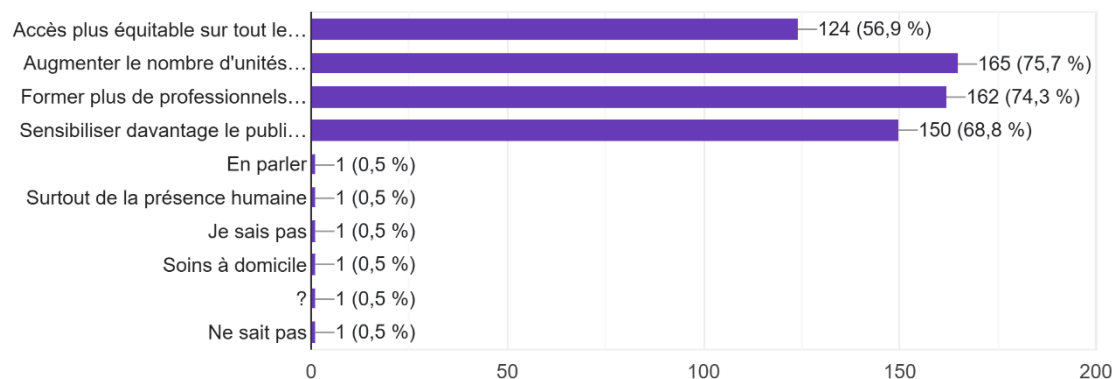
8. Seriez-vous favorable au développement, si possible, des soins palliatifs à domicile plutôt qu'à l'hôpital ?

216 réponses



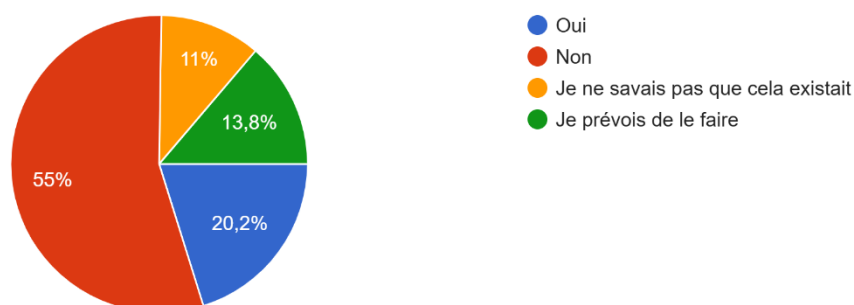
9. Selon vous, quelle sont les principales priorités à améliorer dans les soins palliatifs en France ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

218 réponses



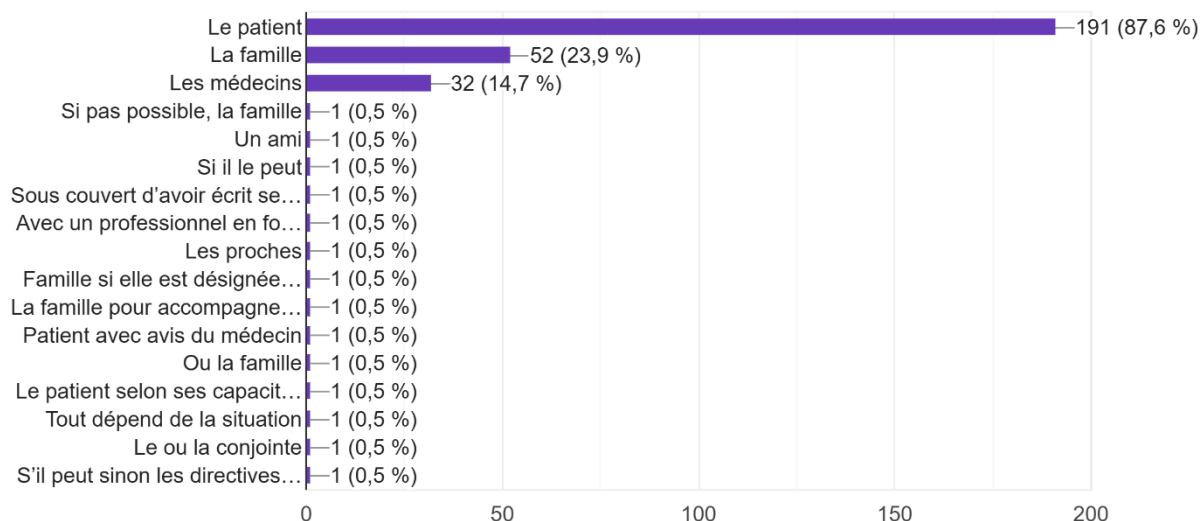
10. Avez-vous rédigé vos directives anticipées ? (document où vous exprimez vos souhaits en matière de soins en cas de maladie grave)

218 réponses



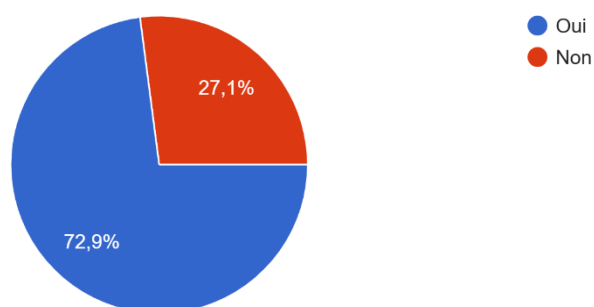
11. Selon vous, qui devrait avoir le dernier mot en matière de décisions de fin de vie ?

218 réponses



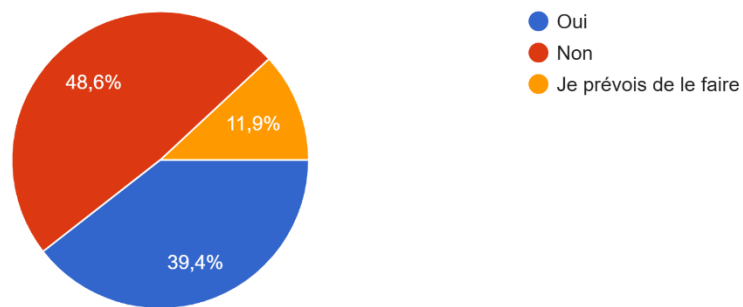
12. Connaissez-vous le rôle de la personne de confiance ?

218 réponses



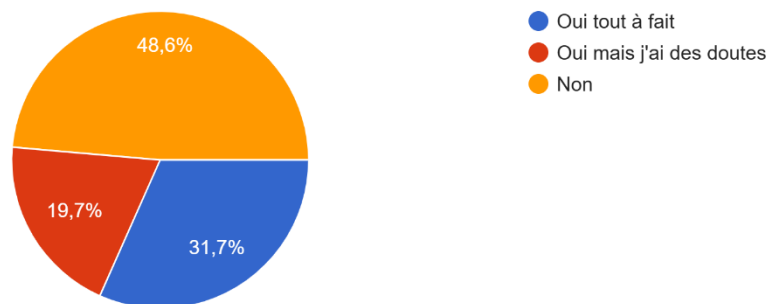
13. Avez-vous désigné votre personne de confiance ?

218 réponses



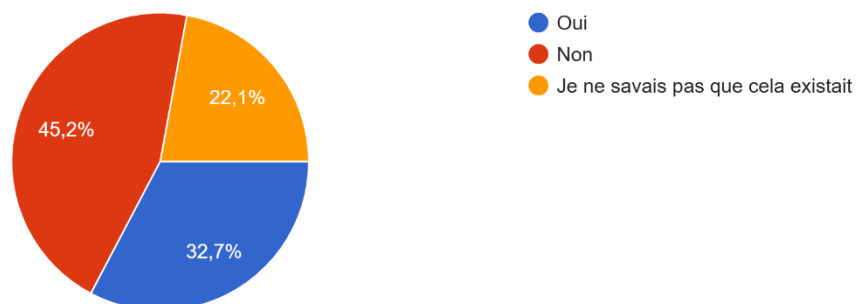
14. Savez-vous comme rédiger vos directives anticipées, désigner votre personne de confiance et/ou sauvegarder ces documents ?

218 réponses



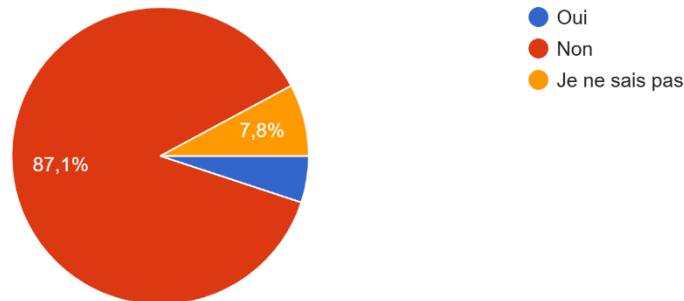
15. Connaissez vous le rôle des bénévoles d'accompagnement ?

217 réponses



16. Pensez-vous que la fin de vie et les soins palliatifs sont des sujets suffisamment discutés en France ?

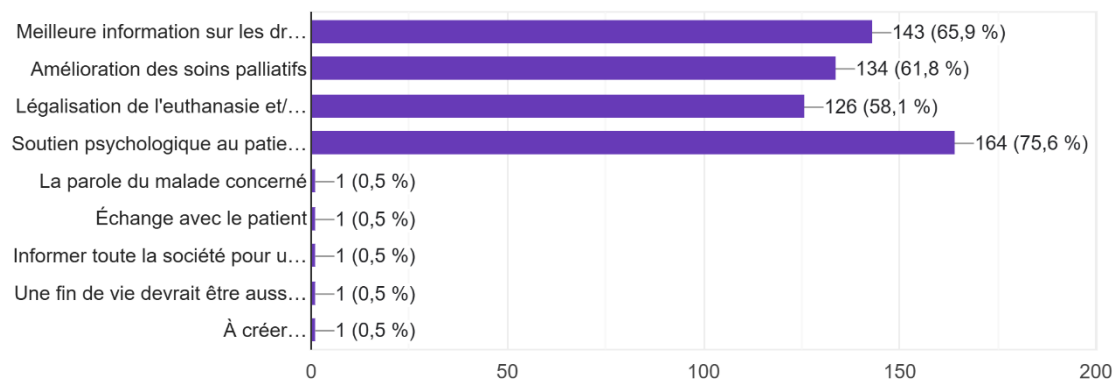
217 réponses



### Fin de vie dans le débat public

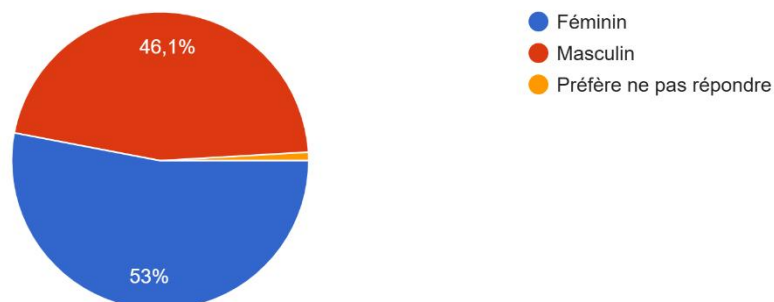
17. Selon vous, qu'est ce qui devrait être prioritaire dans la prise en charge de la fin de vie en France ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

217 réponses



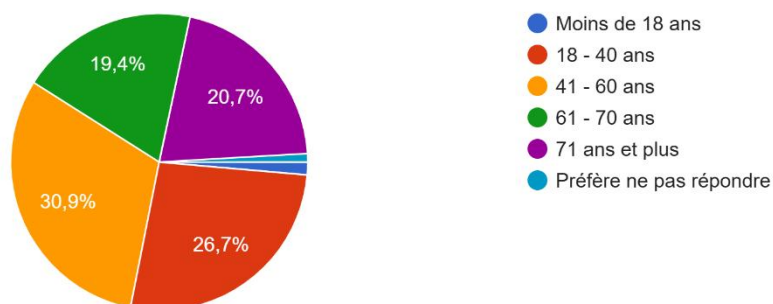
18. Quel est votre genre ?

217 réponses



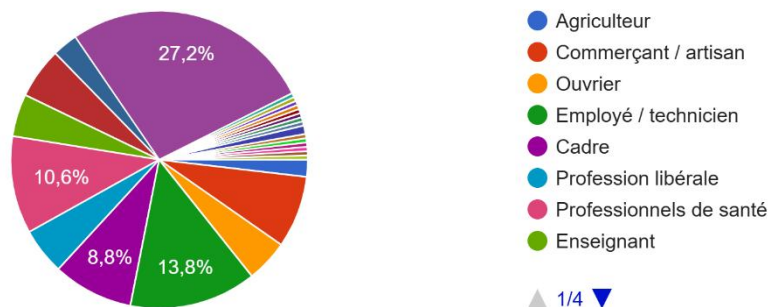
### 19. Quelle est votre tranche d'âge ?

217 réponses



### 20. Quelle est votre profession ?

217 réponses



- Etudiant
- Sans emploi
- Retraité
- Biochimiste
- Ex IDE
- Prêtre
- En alternance
- Chargée de développement associatif

▲ 2/4 ▼

- Fonction territoriale
- Travailleur social
- Artiste
- Fonctionnaire
- Projectionniste
- En reconversion pro
- Assistante de vie
- Ambulancière

▲ 3/4 ▼

- Invalidité
- Auxiliaire de vie a domicile

▲ 4/4 ▼

## Commentaires anonymisés des participants

**Q2: Auprès de qui vous renseigneriez vous sur les soins palliatifs ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)**

- infirmiers
- médecins, ceux qui travaillent dans ce domaine
- Etablissements de santé: FMF-FHP-FEHAP
- et aussi Aumônerie hospitalière et personnel para médical
- Associations, surtout ça!

**Q3: Pensez-vous que les soins palliatifs sont réservés uniquement aux personnes en fin de vie ?**

- oui, et leur entourage?

**Q4: Savez- vous, que selon la loi, les soins palliatifs sont accessibles à tous ceux qui en ont besoin ?**

- En théorie car 10 lits + équipe mobile ne peuvent pas répondre à tous les besoins sur Limoges
- Oui, mais pas dans la réalité de nos régions et en Creuse

**Q6: Pensez-vous qu'il serait nécessaire de légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté si les soins palliatifs étaient accessibles à tous**

- Oui, cela me touche profondément

**Q7: Savez-vous qu'il existe des soins palliatifs à domicile**

- oui, je viens de l'apprendre avec votre association
- oui, mais pas assez connu

**Q8: Seriez-vous favorables au développement, si possible, des soins palliatifs à domicile plutôt qu'à l'hôpital ?**

- Les deux sont nécessaires
- Je ne sais pas, pas assez de connaissances dans ce domaine pour me prononcer
- oui mais aussi des structures!

**Q9: Selon vous, quelles sont les principales priorités à améliorer dans les soins palliatifs en France ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)**

- Il faut surtout de la présence humaine
- Accès équitable et former + de professionnels+++++
- en parler bcp +
- Soins à domicile

**Q10: Avez-vous rédigé vos directives anticipées (un document où vous exprimez vos souhaits en matière de soins en cas de maladie grave)**

- oui mais elles ont disparu!
- Non pas encore mais je sensibilise mes proches âgés

**Q11: Selon vous, qui devrait avoir le dernier mot en matière de décisions de fin de vie**

- Le patient sous couvert d'avoir écrit ses directives anticipées
- le patient selon sa conscience et son état mental
- Famille si sincère et désintéressée, sinon médecins les mieux placés sur les aspects médicaux
- le patient, si pas possible, la famille
- le patient si c'est possible
- patient et famille avec un professionnel en fonction de l'état du malade
- patient s'il est conscient sinon les médecins
- le patient ou la famille
- Le ou La conjointe
- le patient via ses directives anticipées
- le patient s'il est conscient et apte, la famille si elle a été désignée par le patient ou qu'elle est tutrice de ce dernier
- tout dépend de la situation
- le patient, le médecin, la famille pour accompagner le malade
- le patient avec avis du médecin
- le patient s'il peut, sinon voir ses directives ou alors la famille
- ouh la la, elle est difficile cette question!

**Q12: Connaissez-vous le rôle de la personne de confiance**

- Non je n'avais pas connaissance de son existence

**Q13: Avez-vous désigné votre personne de confiance ?**

- oui, mais si elle est morte?
- oui pour hospitalisation

**Q14: Savez-vous comment rédiger vos directives anticipées, désigner votre personne de confiance et où sauvegarder ces documents ?**

- oui mais j'ai des doutes et de nombreuses lacunes

**Q15: Connaissez-vous le rôle des bénévoles d'accompagnement**

- ça dépend lesquels de bénévoles?

**Q16: Pensez-vous que la fin de vie et les soins palliatifs sont des sujets suffisamment discutés en France ?**

- oui, de + en + avec bientôt une loi qui doit passer au Sénat
- oui, pas dans le bon sens
- non, absolument pas!
- Non, il y a aussi certainement du tabou
- non, trop de tabous et de manque d'infos

**Q17: Selon vous, qu'est-ce qui devrait être prioritaire dans la prise en charge de la fin de vie en France ? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)**

- autres à créer
- une fin de vie devrait être tout autant importante qu'un début de vie
- un travail d'information en amont par l'ensemble de la société ; évolution et

- compréhension des mentalités
- autre: échange avec le patient
- la parole du malade concerné
- soutien psychologique+++++

**Les petits + en bas de page:**

- Force à vous!
- Au plaisir
- Avec plaisir
- Merci pour votre engagement
- De rien, bon courage (avec un cœur)