



HAL
open science

Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens

Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Anna Altea, Giovanna Marsico, Sarah Dauchy

► **To cite this version:**

Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Anna Altea, Giovanna Marsico, Sarah Dauchy. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliative*, 2023, 22 (6), pp.329-348. 10.1016/j.medpal.2023.04.003 . hal-04615910

HAL Id: hal-04615910

<https://hal.science/hal-04615910v1>

Submitted on 21 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Public Domain

Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens

The French and the end of life: state of knowledge and representations of citizens

Auteurs : Carretier J^{1,2}, Gonçalves T¹, Altea A¹, Marsico G¹, Dauchy S^{1,3}

¹Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, 35 rue du Plateau 75019 Paris, France ; <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> ; j.carretier@spfv.fr

²Laboratoire Parcours Santé Systémique (P2S), UR4129, Université Claude Bernard Lyon 1, Université de Lyon, 69008 Lyon, France ; <https://p2s.univ-lyon1.fr/>

³Hôpital Hôtel-Dieu, AP-HP, 75004 Paris, France.

Résumé

Contexte Le Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a piloté une étude sur « Les Français et la fin de vie » afin d'établir un état des lieux des connaissances et représentations des citoyens Français majeurs et renforcer la démarche d'information et sensibilisation des citoyens sur la fin de vie et leurs droits.

Objectifs Evaluer les connaissances des Français concernant l'accompagnement de la fin de vie et les différents dispositifs prévus par la loi (désignation de la personne de confiance, directives anticipées, refus de traitement dans une situation d'obstination déraisonnable, sédation profonde et continue jusqu'au décès).

Méthode Une enquête par questionnaire a été réalisée par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de la population française (1003 personnes âgées de 18 ans et plus).

Résultats Les Français se sentent globalement peu concernés par les questions de la fin de vie. Les femmes ont davantage réfléchi que les hommes à leurs préférences et à évoquer leur souhait en matière de fin de vie à leurs proches. Il existe un décalage entre le niveau d'information objective des Français sur la fin de vie et la perception qu'ils en ont : seuls 21,2 % de ceux qui

se considèrent comme bien informés le sont objectivement. Le niveau global de connaissances des dispositifs de fin de vie est moyen.

Conclusion Ces résultats permettent de poser un cadre structurant pour la production d'un baromètre annuel sur les connaissances et représentations des Français sur la fin de vie.

Mots clés : enquête ; fin de vie ; droits ; connaissances ; préférences

Summary

Context The National Center for Palliative and End-of-Life Care has conducted a study on "The French and the end of life" in order to establish an inventory of the knowledge and representations of French citizens and to strengthen the process of informing and raising awareness among citizens about the end of life and their rights.

Objectives To evaluate the knowledge of the French people concerning the support of the end of life and the various legislative frameworks provided by the law (designation of the trusted person, advance directives, refusal of treatment in a situation of unreasonable obstinacy, deep and continuous sedation until death).

Method A questionnaire survey was carried out by telephone on a representative sample of the French population (1003 people aged 18 and over).

Results Overall, French citizens feel little concerned by end-of-life issues. Women have given more thought than men to their preferences and to talk to their loved ones about their wishes regarding the end of life. There is a discrepancy between the level of objective information of

the French population on the end of life and their perception of it: only 21.2% of those who consider themselves well informed are so objectively. The overall level of knowledge about end-of-life care is mean level.

Conclusions These results provide a framework for the production of an annual barometer on French people's knowledge and representations regarding the end of life.

Keywords: survey; end of life; rights; knowledge; preferences

Contexte

Le Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) est un organisme public créé en janvier 2016. Placé sous l'autorité du ministère de la Santé et de la Prévention, il est chargé d'informer le grand public, les professionnels de santé et les représentants de la société civile quant à la législation et aux conditions encadrant la fin de vie et les soins palliatifs en France. Le CNSPFV a vocation à favoriser l'accès aux droits et à participer à l'amélioration de la fin de vie en France, en particulier à travers l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie. Il accompagne la mise en œuvre du 5^{ème} Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [1]. L'axe n°1 du 5^{ème} plan national vise à favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

En France, la fin de vie est encadrée par plusieurs lois [2-4], les plus récentes sont la loi Leonetti 2005 [5] et la loi Claeys-Leonetti 2016 [6]. La première interdit notamment « l'obstination déraisonnable », elle renforce les droits du patient par la création des directives anticipées et introduit la collégialité et la transparence dans les décisions d'arrêt des traitements auprès d'un patient en état d'inconscience. La deuxième retire la caractère temporaire des directives anticipées, elle les rend opposables et institue, en particulier, le droit pour un patient confronté à des souffrances qu'il juge insupportables et dont le décès est inéluctable à court terme, à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'à son décès.

Plusieurs travaux tels que des enquêtes et sondages [7-8] ont été menés ces dernières années en France pour mieux analyser et comprendre les connaissances et perceptions de différents publics vis-à-vis des dispositions prévues par la loi concernant la fin de vie. Parmi ceux-ci,

citons une enquête téléphonique inédite sur le regard des Français 5 ans après la loi Claeys-Leonetti, réalisée en janvier 2021 par le CNSPFV, auprès d'un échantillon de 902 Français âgés de 50 ans et plus, représentatif de cette population. Les résultats de cette enquête viennent confirmer une certaine stabilité de la notoriété de la loi avec 59 % des personnes interrogées déclarant en connaître l'existence. Les dispositifs issus de la législation sur la fin de vie étaient davantage connus des Français : 48 % connaissaient les directives anticipées, 72 % la personne de confiance et 53 % la sédation profonde et continue jusqu'au décès. [8]. Ce sujet est néanmoins loin d'être clos¹.

Au-delà du niveau de connaissance des Français sur la fin de vie, la question de l'encadrement de la fin de vie et des soins palliatifs touche aux convictions profondes des individus et génère des oppositions et des clivages tranchés au sein de la société. L'encadrement légal de la fin de vie n'est pas figé, la question de sa potentielle évolution anime régulièrement le débat public. Ces dernières années en sont une bonne illustration, avec en pleine crise du Covid-19, la réémergence de cette problématique à l'occasion du dépôt d'un projet de loi par le député Olivier Falorni visant à garantir « une fin de vie libre et choisie » [9] ; aussi, lors de la campagne présidentielle 2022, le candidat Emmanuel Macron s'était exprimé sur le souhait de créer une convention citoyenne sur la fin de la vie².

Dans ce contexte, et à la demande du ministère de la Santé et de la Prévention, le CNSPFV, conformément aux missions qui lui sont confiées [10], a piloté une étude avec BVA Group sur

¹ Le dernier baromètre des droits des personnes malades (mars 2022) de France Assos Santé, mené auprès des Français âgés de plus de 15 ans, soulignait que près de 9 Français sur 10 connaissaient le droit de désigner une personne de confiance (88%), environ 8 sur 10 connaissaient le droit de refuser ou interrompre un traitement (82%) tout comme celui de rédiger des « directives anticipées » pour sa fin de vie (77%) ; <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2022/03/BVA-pour-France-Assos-Sante-Barometre-des-droits-des-personnes-malades-2022-Rapport-VF-1.pdf>

² Le Monde, Emmanuel Macron confirme le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie, 8 septembre 2022 : https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/09/08/emmanuel-macron-confirme-le-lancement-d-une-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie_6140767_3224.html

« Les Français et la fin de vie ». Il s'agit d'établir un état des lieux complet des connaissances et représentations des citoyens Français majeurs afin de contribuer à orienter un plan de communication nationale et renforcer la démarche d'information et sensibilisation des citoyens sur la fin de vie et leurs droits.

Objectifs

Les objectifs de l'étude « Les Français et la fin de vie » sont d'évaluer les connaissances des Français concernant l'accompagnement de la fin de vie et les différents dispositifs prévus par la loi, que sont la désignation de la personne de confiance, les directives anticipées, le refus de soin dans une situation d'obstination déraisonnable et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette étude vise aussi à analyser les représentations des Français sur leur propre fin de vie.

Méthode

La méthodologie retenue pour cette étude est une enquête par questionnaire administré auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 1003 personnes âgées de 18 ans et plus.

La représentativité de l'échantillon a été assurée grâce à la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : âge, sexe, profession de l'interviewé et de la personne de référence du ménage, région d'habitation et catégorie d'agglomération. L'échantillonnage par quotas est l'une des méthodes les plus courantes d'échantillonnage non aléatoire. Elle est basée sur la répartition connue de la population pour les variables citées précédemment. L'échantillon est construit en respectant la distribution de la population : l'échantillonnage est effectué jusqu'à

ce qu'un nombre déterminé d'unités (quotas) pour diverses sous-populations soit sélectionné. Il est choisi de façon à constituer une image aussi fidèle que possible de la population totale. L'avantage initial de la méthode par quota est qu'il s'agit d'une méthode plus rapide et moins onéreuse que la méthode aléatoire.

Ces avantages ont été renforcés ces dernières années dans les enquêtes par téléphone, du fait à la fois de la forte diminution du taux de décrochés et de l'augmentation des taux de refus générant des biais d'échantillonnage forts, plus marqués dans les méthodes probabilistes que dans la méthode des quotas (puisque l'enquêteur remplace un individu non-répondant par un autre individu correspondant aux critères de représentativité recherchés).

Le développement de l'usage des téléphones mobiles représente également un frein aux méthodes probabilistes pour lesquelles il n'existe pas aujourd'hui de base complète permettant de faire la sélection aléatoire des numéros inclus dans l'échantillon. En outre, la méthode probabiliste par téléphone impose un taux d'insistance très élevé (nombre de tentatives d'appels avant abandon du numéro variant entre 20 et 40). Ces comportements ne sont plus socialement acceptables (perception de harcèlement) et ne sont plus compatibles avec les règles édictées par l'Autorité de régulation des communications électroniques, des postes et de la distribution de la presse (Arcep). Ils donnent également lieu à des demandes fréquentes d'exercice de droits du règlement général sur la protection des données (RGPD) tels que l'opposition ou la limitation de traitement des données à caractère personnel. Nous observons au niveau international que les statistiques officielles, qui ont majoritairement promu l'échantillonnage probabilistes comme condition nécessaire à l'extrapolation des résultats d'un sondage, évoluent vers une acceptation plus fréquente de la méthode des quotas, mieux adaptées aux nouveaux modes de collecte (enquête en ligne, recrutement via les réseaux sociaux) et aux évolutions des comportements d'usage du téléphone.

L'enquête par questionnaire a été administrée par téléphone du 23 septembre 2022 au 1^{er} octobre 2022 par l'Institut de sondage BVA. Voir annexe 1 : Questionnaire d'enquête.

Les résultats ont été redressés statistiquement pour être représentatifs de la population interrogée. Le traitement statistique des données a consisté en des tris à plat et tris croisés, notamment en prenant en compte l'âge, le sexe, la profession, le niveau de diplôme, la région et la catégorie d'agglomération, le fait d'avoir déjà réfléchi à ses préférences concernant sa fin de vie, l'importance accordée au soulagement de la souffrance et le niveau d'information.

Résultats

Cette enquête apporte des résultats sur les perceptions des Français en matière de fin de vie, leur intérêt sur ces questions, leurs préférences et/ou souhaits pour leur fin de vie, leurs connaissances des dispositifs législatifs encadrant la fin de vie et leur niveau d'information.

Caractéristiques des répondants

Les répondants constituent un échantillon représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, avec 52,4 % de femmes, 47,6 % d'hommes, 25,6 % de personnes âgées de moins de 35 ans, 50,7 % de moins de 50 ans et 49,3 % de 50 ans et plus. En ce qui concerne leur dernier diplôme obtenu : 30,7 % ont un diplôme inférieur au baccalauréat, 67,8 % ont le baccalauréat ou un diplôme plus élevé, dont 45,7 % ont un niveau équivalent ou supérieur à bac+ 2.

Les interviewés sont pour 40 % inactifs (dont 27,2 % de retraités), 30,2 % sont issus de catégories socio-professionnelles moins élevées (employés, ouvriers), 15,2 % de professions

intermédiaires et 14,6 % de catégories socio-professionnelles élevées (cadres, chefs d'entreprises).

La population de l'étude provient à 81,4 % de province et 18,6 % d'Ile-de-France, ceci est conforme à la répartition géographique de la population française. Voir Tableau 1 : Caractéristiques des répondants.

Tableau 1 : Caractéristiques des répondants

Parmi les 1003 personnes âgées de 18 ans et plus constituant l'échantillon représentatif de la population française : 46,4 % disent avoir été confrontées dans les 12 mois précédents l'enquête à la fin de vie d'une personne considérée comme proche³, 47,8 % s'estiment en très bonne santé et 45,4 % en assez bonne santé (ce sont à 97,7 % des cadres et 98,1 % de professions intermédiaires ; 96,7 % de moins de 35 ans ; 96,1 % de franciliens) ; 6,2 % s'estiment en mauvaise santé, 4 % en assez mauvaise santé, 2,2 % en très mauvaise santé (10,4 % des diplômés inférieurs au baccalauréat, 9 % des 50 ans et plus).

Tableau 2 : Etat de santé perçu par les répondants

³ Cette surreprésentation des personnes déclarant avoir perdu un proche dans l'année précédente peut s'expliquer par la pandémie Covid-19.

La période de fin de vie recouvre différentes échéances

Lorsque les Français sont interrogés sur le terme de « fin de vie », celui-ci recouvre pour eux différentes échéances : 29,6 % associent la période de fin de vie aux dernières années de vie, dont 40,7 % des personnes âgées de 18 à 24 ans, 40,1 % d'ouvriers et 35,2 % d'hommes.

Tableau 3 : Périodicité de la fin de vie pour les répondants

Près de vingt pourcents, soit un Français sur cinq, associent la période de fin de vie aux derniers mois de vie, dont 73,5 % des personnes ayant un niveau de diplôme inférieur à Bac+3. Et 12,9 % associent la période de fin de vie aux dernières semaines de vie, 14,2 % l'associent aux derniers jours de vie, 15,4 % l'associent aux dernières heures de vie, et enfin, 8,1 % ne se prononcent pas sur la temporalité attribuée à la période de fin de vie.

Un sentiment de ne pas être personnellement concerné par la fin de vie

La majorité des Français ne se sent pas personnellement concernée par les questions liées à la fin de vie (59 %). C'est le cas pour la majorité des moins de 35 ans (76,6 %), et le cas aussi de la majorité des employés et ouvriers (69,9 %). Soixante-et-un pourcent de ceux qui ne sentent pas concernés s'estiment en bonne santé.

A l'opposé, les 40,9 % de Français qui se sentent personnellement concernés par le sujet de la fin de vie sont âgés de 65 ans et plus (53,8 %) et 23,4 % sont âgés de moins de 35 ans. Près de soixante-et-onze pourcents (70,7 %) de ceux qui se sentent concernés s'estiment en mauvaise santé. Le statut socio-professionnel influe également : ce sont plutôt des cadres (57,1 %) qui déclarent se sentir concernés par le sujet de la fin de vie que des employés et ouvriers (30,1 %).

Tableau 4 : Répondants qui se sentent personnellement concernés par les questions liées à la fin de vie

Les souhaits en matière de fin de vie

Un Français sur trois (36,9 %) a imaginé comment pourrait se passer sa fin de vie, ce chiffre passant à 43 % pour les 65 ans et plus.

Moins d'un Français sur deux (44,4 %) déclare avoir déjà réfléchi à ses préférences et/ou souhaits pour sa fin de vie dont 48,9 % de femmes ; 55,3% n'y ont pas réfléchi.

Alors que 57,1% des Français n'ont pas évoqué leurs souhaits et préférences pour leur fin de vie avec un proche, ils sont 42,7 % à avoir déjà évoqué leurs souhaits et préférences pour leur fin de vie à leur proche dont 47,7 % de femmes. Parmi eux, la moitié sont des retraités, respectivement 51,1 % et 49,2 %.

Tableau 5 : Les souhaits en matière de fin de vie

Parmi les Français qui envisagent de parler un jour de leur fin de vie, la majorité (61,4 %) privilégierait l'échange avec un proche (72,1 % des diplômés bac+5 et plus, 66,8 % de femmes) ; et 44,8 % le feraient auprès d'un professionnel de santé (55,9 % des cadres).

Tableau 6 : Répondants qui envisagent de parler un jour de leur fin de vie à un proche ou à un professionnel

Le tableau 7 synthétise le regard des Français en termes de perceptions de la fin de vie en général : périodicité, sentiment d'être personnellement concerné, préférences et évocation de ses souhaits et préférences pour la fin de vie

Tableau 7 : Regard des répondants sur la fin de vie en général

Quels interlocuteurs pour évoquer la fin de vie ?

Dix-huit pourcents des Français souhaiteraient pouvoir discuter de leur fin de vie avec un médecin avant d'être confronté à la fin de vie, par exemple lors d'une consultation de routine ; 13,3 % des Français l'ont déjà fait auprès d'un professionnel de santé.

Pour 32 % des Français, s'ils étaient atteints un jour d'une maladie grave et difficile à soigner, ils souhaiteraient pouvoir discuter de leur fin de vie avec un médecin, alors que 24,7 % des Français souhaiteraient pouvoir le faire avec un médecin seulement si cette maladie est à un stade avancé (34,4 % des cadres, 33,4 % des 50-64 ans).

Au demeurant, plus d'un Français sur cinq (22,4 %) ne souhaite pas discuter de sa fin de vie avec un médecin.

Tableau 8 : Moments auxquels les répondants souhaiteraient pouvoir discuter de leur fin de vie avec un médecin

Quelle importance accordée au soulagement des souffrances physiques, psychiques et spirituelles ?

Une grande majorité de Français accorde de l'importance au soulagement des souffrances dans leur fin de vie dans le cas d'un décès prévisible à court ou moyen terme : souffrances physiques

(87,8 %) et psychiques (77,4 %). Ils accordent aussi une grande importance à la prise en compte des besoins de leurs proches (85,2 %) et au fait d'être assurés du respect de leurs volontés (83,4 %).

Une importance également est accordée à la possibilité de discuter du moment de leur décès pour une majorité de répondants (60,9 %). Les personnes déclarent que le maintien en vie le plus longtemps possible ne serait pas un critère aussi important si elles n'avaient plus la capacité d'interagir et de communiquer avec leurs proches (59,2 %). Les répondants apparaissent d'autant plus demandeurs pour leur fin de vie qu'ils connaissent bien les dispositifs d'accompagnement existants. Les jeunes accordent une forte importance à ces dimensions, tout en ayant un rapport plus distant au sujet de la fin de vie.

Figure 1 : Degré d'importance du respect des volontés dans le cadre d'une fin de vie à court terme

En termes de préférences pour leur fin de vie, les Français tendent à accorder le plus d'importance au fait de pouvoir être entourés par les personnes qui comptent pour eux (76,3 % dont 87,4 % des moins de 35 ans et 85,9 % des ouvriers) ; pour 41,1 % des Français ce qui est important est la capacité à avoir toutes les informations nécessaires et de pouvoir participer aux choix qui les concernent (54,8 % des cadres, 52,1 % des personnes âgées de 50 à 64 ans) ; pour 34,1 % des Français ce qui est important est le fait d'avoir accès à tous les soins possibles ; 27,8 % déclarent l'importance du lieu de leur décès.

Tableau 9 : Eléments les plus importants dans le cadre de leur fin de vie

En ce qui concerne le cadre souhaité pour leur fin de vie, l'endroit préféré des Français est majoritairement leur domicile (60 %) ; ils sont 21,6 % à déclarer que ce serait le domicile mais seulement si l'accompagnement nécessaire y est disponible (31 % de cadres) ; 7,9 % préfèrent l'hôpital, 3,5 % l'EHPAD ou la maison de retraite.

Le tableau 10 présente les préférences des répondants pour leur lieu de fin de vie.

Tableau 10 : Préférences des répondants pour leur lieu de fin de vie

Concernant les souhaits des Français sur le lieu où déposer leurs préférences relatives à leur fin de vie : 46,9 % souhaiteraient qu'elles soient déposées à leur domicile, 24,7 % à la mairie ou chez le notaire, 13,8 % chez le médecin ou à l'hôpital, 7,4 % dans une base de données numérique et sécurisée.

Sur les moyens préférés pour transmettre leurs préférences concernant leur fin de vie, 48,5 % des Français préfèrent une transmission orale, 41,6 % par écrit (dont 46,1 % des diplômés bac+3 et plus), 5,2 % par témoignage vidéo ou audio (dont 10,6 % des moins de 35 ans).

Connaissances des dispositifs législatifs encadrant la fin de vie

Tableau 11 : Les niveaux de connaissance des répondants sur les lois et les droits.

72,9 % des Français déclarent connaître la **loi sur la fin de vie** (85,3 % des cadres, 80,5 % des 50 ans et plus). Ces répondants s'estiment très bien informés (95,8 %) ou assez bien informés (88,1 %). 27,1 % déclarent ne pas connaître la loi sur la fin de vie (45,7 % des moins de 35 ans, 42,5 % des ouvriers, 33,9 % des répondants d'Ile-de-France) et s'estiment non informés (59,9 %) ou peu informés (34,8 %).

A propos de leur sentiment d'information sur les **modalités de la fin de vie en France** : 50,5 % se déclarent bien informés (60,3 % des diplômés bac+5 et plus, 59,4 % des 65 ans et plus), dont 54,7 % se sentent concernés par les questions liées à la fin de vie ; 48,2 % se déclarent mal informés (64,7 % des moins de 35 ans, 56,9 % d'employés) dont 50,8 % ne se sentent pas concernés par les questions liées à la fin de vie.

90,3 % connaissent le **droit de refuser un traitement proposé par un médecin** (95,9 % des catégories socio-professionnelles élevées). 61,6 % connaissent le droit du médecin de refuser un traitement, des soins ou des examens qu'il trouve inutiles et/ou disproportionnés (71,1 % des catégories socio-professionnelles élevées).

A propos de la **personne de confiance**, 42 % savent ce que la loi définit comme « personne de confiance », 22,6 % savent ce que la loi définit comme « personne de confiance » mais pas précisément, 35,1 % déclarent ne pas savoir ce que la loi définit comme « personne de confiance » (43,6 % des moins de 35 ans, 39,6 % des diplômés inférieur au bac). Parmi ceux qui déclarent savoir ce que la loi définit comme « personne de confiance », 76,6 % définissent correctement la notion de « personne de confiance » (86,7 % des diplômés bac+3 et plus, 88,5 % des professions intermédiaires, 83,7 % des 35-49 ans ; 21,9 % ne la définissent pas correctement (36,2 % des diplômés bac ou inférieur).

Concernant les **directives anticipées**, 56,8 % ne connaissent pas ce terme (71,6 % des moins de 35 ans, 66,2 % des ouvriers), 24,2 % connaissent précisément ce terme (30,3 % des 50-64 ans, 27,9 % de femmes), 19 % connaissent ce terme mais pas précisément. Parmi ceux qui déclarent connaître le terme de « directives anticipées », 59,2 % définissent correctement l'objectif des directives anticipées (69,7 % des catégories socio-professionnelles élevées), 40,8 % ne définissent pas correctement l'objectif des directives anticipées ; 80,9 % n'ont pas rédigé celles-ci (90 % des diplômés bac+5 et plus, 88 % des 50-64 ans) dont 37 % déclarent ne pas avoir envie de les rédiger, 29,3 % savent comment les rédiger et envisagent de le faire et 14,5

% ne savent pas comment les rédiger ; 18,2 % ont rédigé leurs directives anticipées (33,1 % des 65 ans et plus) ; 25,6 % savent que le médecin doit tenir compte des directives anticipées lorsque le patient ne peut plus s'exprimer à de rares exceptions près.

Concernant leurs connaissances sur le terme de « **sédation profonde et continue jusqu'au décès** » : 38,9 % déclarent connaître précisément ce terme (54 % des diplômés bac+3, 52,8 % des 50-64 ans), 16,5 % déclarent connaître ce terme mais pas précisément, 44,6 % déclarent ne pas connaître ce terme (64,8 % des ouvriers, 57,2 % des moins de 35 ans). Parmi ceux qui déclarent connaître ce terme, 65,3 % l'associent à l'attente du décès naturel (78,2 % des catégories socio-professionnelles supérieures, 72,5 % des moins de 50 ans), 32,4 % l'associent à l'accélération de la survenue du décès (40,9 % des 65 ans et plus).

46,5 % estiment que la sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être demandée pour tous types de souffrances intolérables (56,2 % des moins de 35 ans, 49,9 % de femmes). 42,7 % estiment que seules les souffrances physiques intolérables peuvent rendre possible cette demande. 10,8 % déclarent ne pas savoir. 61,5 % estiment que l'accès à la sédation profonde et continue peut être demandé à la fois par le malade ou sa personne de confiance et par le médecin dans certaines circonstances (dont 67,5 % de femmes).

A l'égard des lois actuelles concernant la fin de vie, les avis sont partagés : 47,7 % estiment qu'elles ne garantissent pas le respect de leurs volontés et préférences pour leur fin de vie (57,9 % de professions intermédiaires), et 46,3 % estiment qu'elles garantissent le respect de leurs volontés et préférences pour leur fin de vie.

Pour approfondir le niveau de connaissance des Français, les répondants ont été testés sur 8 questions de connaissance objective des dispositifs législatifs relatifs à la fin de vie ; il s'agissait de questions minimums permettant de s'approprier la loi. En moyenne, le taux de réponses

correctes aux questions posées est de 3,8/8. Seuls 15,8 % des personnes ont réussi à obtenir entre 6 et 8 bonnes réponses. Globalement 8 personnes sur 10 (76 %) se considèrent comme bien informées alors qu'elles ne le sont objectivement pas. Alors que 90,3 % des Français connaissent le droit de refuser un traitement proposé par le médecin, 61,5 % connaissent l'accès à la sédation profonde et continue, 61,6 % connaissent le droit du médecin à refuser un traitement, ils sont 49,5 % à connaître le rôle de la personne de confiance, 46,5 % connaissent le motif d'accès à la sédation profonde et continue, 36,1 % connaissent l'objectif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; ils ne sont plus que 25,6 % à connaître l'objectif des directives anticipées et 11,1 % l'obligation relative du médecin à l'égard des directives anticipées.

Le niveau d'information est assez similaire entre les personnes qui se sentent en accord avec les lois actuelles sur la fin de vie et celles qui ne le sont pas. Parmi les insatisfaits des lois actuelles : 7 % déclarent être non informés, 38 % peu informés, 38 % assez bien informés, 17 % très bien informés. Parmi les satisfaits des lois actuelles : 6 % déclarent être non informés, 33 % peu informés, 45 % assez bien informés, 16 % très bien informés. Parmi les répondants non informés sur les dispositifs, 40 % sont satisfaits des lois actuelles, 46 % ne sont pas satisfaits. Parmi les répondants peu informés sur les dispositifs, 43 % sont satisfaits des lois actuelles, 50 % ne sont pas satisfaits. Parmi les répondants assez bien informés sur les dispositifs, 50 % sont satisfaits, 45 % ne sont pas satisfaits. Parmi les répondants très bien informés sur les dispositifs, 46 % sont satisfaits, 52 % ne sont pas satisfaits

Figure 2 : niveau d'information sur les dispositifs parmi les satisfaits et insatisfaits des lois actuelles.

Légende de la Figure 2 :

Score aux 8 questions de connaissance objective sur les dispositifs :

Non informés : 0 à 1 bonne réponse

Peu informés : 2 à 3 bonnes réponses

Assez bien informés : 4 à 5 bonnes réponses

Très bien informés : 6 à 8 bonnes réponses

Moyenne mesurée : 3,82 bonnes réponses

Limites

Il est à noter que cette enquête n'a pas abordé la question de l'aide active à mourir mais portait sur la loi actuelle et ses éventuelles insuffisances. A posteriori de l'enquête, nous pouvons souligner qu'une question plus précise sur la fin de vie aurait pu être ajoutée car cette notion n'est abordée que par l'angle de la maladie et a occulté l'accident (ex. affaire Vincent Lambert), d'où des répondants jeunes qui se sentent moins concernés par le sujet. L'enquête n'a pas explicitement posé la question de la connaissance des Français de déposer leurs directives anticipées dans l'espace numérique « Mon Espace Santé », information trop récente du point de vue des auteurs mais qui pourra être posée lors d'une prochaine enquête.

Conclusions et perspectives

Les résultats de l'étude soulignent que les Français se sentent globalement peu concernés par les questions de la fin de vie. Les femmes ont davantage réfléchi que les hommes à leurs préférences et à évoquer leur souhait en matière de fin de vie à leurs proches. Ces résultats peuvent être mis en relation avec le contexte de l'aidance et les données de la dernière enquête de la DREES (février 2023) qui montrent que 56 % des femmes se déclarent plus souvent que

les hommes être des proches aidants (aide à la vie quotidienne ou soutien moral) [11]. Parmi ces femmes, 20 % des femmes âgées de 65 à 69 ans déclarent apporter une aide régulière. A noter que la représentativité des répondants de notre étude en termes de population âgée de 65 ans et plus et de répartition par territoire est conforme aux données actuelles de l'Insee.

Il a été mis en évidence un décalage entre le niveau d'information objective des Français sur la fin de vie et la perception qu'ils en ont : seuls 21,2 % de ceux qui se considèrent comme bien informés le sont objectivement. Le niveau global de connaissances des dispositifs de fin de vie est moyen : moins de 1 Français sur 5 déclare « très bien » connaître les dispositifs législatifs encadrant la fin de vie, à l'exception du droit de refuser un traitement proposé par le médecin plus connu par une grande majorité de Français. Ceci peut s'expliquer par une difficile appropriation du dispositif par les Français dans un contexte de vifs débats parfois contradictoires.

La connaissance des lois fait partie des préliminaires d'un processus de prise de décision partagée, processus où les décisions concernant les soins aux patients sont prises en collaboration avec le patient, sa famille et un professionnel de la santé ou une équipe interdisciplinaire. La prise de décision partagée est considérée comme faisant partie des soins centrés sur le patient et permet l'autonomie du patient, pierre angulaire des soins palliatifs [12].

La fin de vie se révèle être un terme polysémique et un sujet difficile d'appropriation par les Français, qui n'est pas clairement rattaché à la définition qu'il est censé couvrir⁴.

Le niveau de connaissance objective de la population française s'avère donc être très différent de son sentiment d'être informé et apparaît globalement à améliorer. Ce déficit majeur d'information et de connaissances des Français sur les dispositifs législatifs actuels encadrant

⁴ Haute Autorité de Santé, Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner#:~:text=La%20HAS%20souligne%20que%20le,au%20domicile%20ou%20en%20Ehpad.

la fin de vie est inégalement réparti et se calque en partie sur les inégalités sociales et territoriales de santé : on est d'autant moins bien informé qu'on est ouvrier, on sait d'autant plus qu'on est cadre. Le profil de Français le moins éloigné du sujet est âgé de 65 ans et plus, diplômé et femme.

Ces résultats renforcent l'importance d'améliorer l'information des citoyens sur la fin de vie et constituent un corpus de données probantes à intégrer par le CNSPFV pour la réalisation de sa prochaine campagne nationale de communication. Cette campagne s'inscrit dans les objectifs de l'axe 1 du Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Ces résultats permettent également de poser un cadre structurant pour la production d'un baromètre annuel sur les connaissances et attentes des Français sur la fin de vie. Un tel baromètre permettrait d'affiner les données sur les territoires et fournir des éléments essentiels à la co-construction d'une stratégie d'information et d'aide à la décision adaptée à tous les citoyens au service du développement d'une politique de santé publique de qualité.

Remerciements :

Les auteurs remercient l'équipe du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et les membres de sa commission d'expertise pour leur implication dans l'élaboration de cette enquête (liste disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045964395>). Merci à Anne-Laure Gallay et Julia Schmidt de BVA Group pour leur implication dans la réalisation de cette enquête.

Bibliographie

1. Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
2. Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social (dite loi Neuwirth)
3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner)
5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) : [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/#:~:text=%2D%20Toute%20personne%20majeure%20peut%20r%C3%A9dig,ou%20l'arr%C3%AAt%20de%20traitement.](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/#:~:text=%2D%20Toute%20personne%20majeure%20peut%20r%C3%A9dig%20l'arr%C3%AAt%20de%20traitement.)
6. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
7. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes Sondage BVA Opinion, Centre national soins palliatifs fin de vie, 2018 https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
8. Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi, Etude BVA, Centre national soins palliatifs fin de vie, 2021 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>

9. Proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, n° 288, déposé(e) le mardi 17 octobre 2017 : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/droit_fin_vie_libre

10. Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084499#:~:text=Notice%20%3A%20le%20d%C3%A9cret%20renouvelle%2C%20pour,et%20la%20fin%20de%20vie>

11. DREES, Études et Résultats. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021, février 2023, n°1255.

12. Légaré, F., Stacey, D., Gagnon, S., Dunn, S., Pluye, P., Frosch, D., Kryworuchko, J., Elwyn, G., Gagnon, M., & Graham, I. D. Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: A mixed methods study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 2011, 17(4), 554–564.

Conflits d'intérêt : aucun

Annexe 1 : Questionnaire d'enquête

Publication en open access :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652223000211>