

Travail d'étude et de recherche – Master 1 de Psychologie

Parcours psychologie clinique : pratiques thérapeutiques



# Décisions éthiques autour de la fin de vie et âgisme

Sarah Robert

Sous la direction d'Emmanuel Monfort

Année universitaire 2020-2021

UFR SHS – Université Grenoble Alpes





## Remerciements

---

Je souhaite avant tout exprimer ma reconnaissance envers mon directeur de mémoire, Monsieur Emmanuel MONFORT, pour sa disponibilité et ses nombreux conseils et corrections, ainsi que pour le temps qu'il a consacré à ce TER.

Je remercie les enseignants du parcours Pratiques Thérapeutiques de Grenoble qui m'ont permis de développer ma réflexion du Master de Psychologie.

Je remercie également les enseignants et encadrants ayant accepté de diffuser cette étude parmi les étudiants de l'Université Grenoble Alpes ainsi que toutes les personnes ayant fait don de leur temps pour participer à cette étude.

Je tiens particulièrement à remercier Julie ROBERT, ma sœur et première relectrice qui m'a soutenu tout au long de l'année et sans qui ce travail n'existerait pas.

Je remercie également ma famille et mes amis pour leur soutien.

## Résumé

---

La crise sanitaire liée à la pandémie de la COVID-19 a modifié de façon brusque nos habitudes et nos modes de vie. Ces changements et leurs conséquences sur la société ont permis de soulever différentes interrogations. La crise sanitaire liée à la COVID-19 a soulevé d'importantes interrogations sur les choix éthiques en santé, notamment concernant le tri des patients et leur prise en charge. Des arguments fondés sur des stéréotypes âgiste se sont fait entendre dans le débat public. La présente recherche a souhaité étudier les décisions éthiques cliniques et leur relation à l'âgisme dans la population étudiante générale. 116 étudiants de l'Université Grenoble Alpes âgés de 18 à 49 ans ont complété des échelles d'âgisme et émis des décisions éthiques au sujet de cas fictifs, au moyen d'un questionnaire en ligne. Les résultats ont montré que les prises de décision éthique sont influencées par le type de pathologie, l'âge du patient et ses volontés ou celles de sa famille. L'âgisme mesuré par les échelles d'âgisme n'a pas montré de lien significatif avec les prises de décisions. Les niveaux de connaissance et d'enseignement au sujet de la fin de vie sont également associés aux prises de décisions éthiques. Ces résultats montrent l'intérêt de favoriser les enseignements sur la fin de vie pour limiter les biais de décisions liés à l'âge dans un contexte de pandémie.

**Mots clés :** âgisme, éthique, fin de vie, décisions cliniques



## Table des matières

---

<b>Introduction</b> .....	<b>7</b>
<b>1.1 La vieillesse et le vieillissement</b> .....	<b>8</b>
1.1.1 La vieillesse, le vieillissement et l'évolution des rôles sociaux.....	8
1.1.2 Les différentes trajectoires du vieillissement .....	9
1.1.3 L'hétérogénéité des profils.....	9
1.1.4 La fin de vie.....	10
<b>1.2 L'âgisme</b> .....	<b>11</b>
1.2.1 Les théories explicatives .....	11
1.2.2 Les conséquences de l'âgisme.....	12
<b>1.3 L'éthique dans le soin</b> .....	<b>13</b>
1.3.1 Qu'est-ce que l'éthique ?.....	13
1.3.2 Principes en éthique clinique.....	14
1.3.3 Des problématiques éthiques fréquentes .....	14
1.3.3.1 Problématiques liées à la fin de vie .....	14
1.3.3.2 Problématiques liées au consentement .....	15
1.3.3.3 Problématiques liées à la vulnérabilité .....	15
1.3.3.4 Problématiques liées à l'incertitude.....	15
<b>Problématique et hypothèses</b> .....	<b>17</b>
<b>Méthode</b> .....	<b>18</b>
<b>Résultats</b> .....	<b>21</b>
<b>Discussion</b> .....	<b>26</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>31</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>37</b>

## Introduction

---

La crise sanitaire liée à la pandémie de la COVID-19 a modifié de façon brusque nos habitudes et nos modes de vie. Ces changements et leurs conséquences sur la société ont permis de soulever différentes interrogations sur notre fonctionnement. Ainsi, un intérêt particulier a émergé concernant les effets du confinement sur la population générale (Hawryluck et al., 2004), mais aussi sur des populations spécifiques, comme les enfants (Grechyna, 2020), ou les personnes âgées (Lee et al., 2020). Des questionnements se sont aussi posés sur les soins apportés aux patients, sur les actions de protection et de sécurisation imposées à la population générale ou encore sur le respect du droit à l'autonomie (Kopar et al., 2021). Parmi les multiples problématiques mises en lumière par la crise sanitaire, la question des modalités de prise en charge des personnes fragiles s'est particulièrement posée. En effet, les difficultés rencontrées par les services hospitaliers, face à une affluence exceptionnelle de patients dans les services de réanimation ont conduit à interroger sur les soins des personnes en fin de vie.

Depuis les premières informations partagées par la Chine sur la COVID-19, la communauté scientifique a accumulé de nombreuses données dans le but de comprendre l'évolution de la pandémie. De ce fait, si les premières études indiquaient l'âge comme un facteur de risque important, d'autres études ont par la suite révélé des facteurs de risques plus précis. En effet, si l'âge en lui-même est un facteur de risque, certaines études (Richardson et al., 2020) mettent en avant des éléments plus significatifs tels que des comorbidités (le diabète, les problèmes cardiovasculaires...), qui ne sont pas spécifiques du vieillissement. Cependant, si différents acteurs de la prise en charge, comme l'Association nationale des Jeunes Gériatres (AJG), tentent de faire reconnaître la différence entre les personnes fragiles et les personnes âgées (Société Française de Gériatrie et Gérontologie - SFGG, 2021), le discours général semble associer les deux de façon étroite, ignorant alors l'hétérogénéité caractérisant le groupe des personnes âgées. De plus, il semble que la crise sanitaire ait révélé une explosion de la stigmatisation des personnes âgées, de stéréotypes âgistes et de discriminations à leur rencontre (Lichtenstein, 2021). Ainsi, des hashtags âgistes tels que le #BoomerRemover ont pu fleurir sur les réseaux sociaux durant la pandémie. Le traitement âgiste des informations liées à la mort de patients atteints de la COVID-19, avec une médiatisation forte des cas de patients jeunes et un sous traitement des cas de décès chez les personnes âgées, a particulièrement été relevé par un groupe de vingt chercheurs internationaux spécialistes du vieillissement (Fraser et al., 2020). Encore, l'utilisation de l'âge comme critère de sélection des bénéficiaires de soins urgents (comme la mise sous ventilation artificielle), en cas de manque de moyens médicaux, a été annoncé par certains établissements de soins.

## 1.1 La vieillesse et le vieillissement

Le vieillissement des populations est un phénomène mondial. L'augmentation du nombre de personnes âgées dans nos sociétés est bien renseignée depuis plusieurs décennies par les études démographiques (ONU, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2019). Cette évolution de la répartition des groupes d'âge au profit des personnes plus âgées est due à de nombreux facteurs tels que l'avancée des techniques médicales ou l'amélioration de la qualité de vie. Les prévisions de l'ONU présagent encore un accroissement de la longévité humaine et donc de la population âgée de plus de 65 ans dans les années futures. Cette réalité impose d'étudier les questions qui touchent aux personnes âgées, afin de développer des réponses adaptées aux difficultés rencontrées spécifiquement par cette dernière.

### 1.1.1 La vieillesse, le vieillissement et l'évolution des rôles sociaux

Hétu définit (1988, p. 9) le vieillissement comme « le déclin plus ou moins graduel de la vigueur et de la santé ainsi que des fonctions cognitives, déclin qui met la personne au défi de mobiliser ses ressources pour assurer le maintien de la satisfaction de ses besoins physiques et affectifs ainsi que de son besoin de sens ». Dans son sens le plus commun, le vieillissement correspond à la réduction, avec l'âge, des ressources physiologiques de l'individu. Ainsi il n'est pas rare de définir le vieillissement à travers un âge chronologique. L'OMS définit une personne âgée comme une personne dont l'âge a dépassé son espérance de vie à la naissance (World Health Organization & Department of Ageing and Life Course, 2017). Cependant ces changements ne suivent pas une trajectoire linéaire commune à tous les individus et la définition du vieillissement d'un individu selon son âge chronologique est fortement réductrice. En effet, les ressources physiologiques de l'individu varient d'une personne à l'autre mais aussi en fonctions de plusieurs éléments tels que des facteurs génétiques ou des facteurs environnementaux comme l'alimentation ou les conditions de vie ou de travail.

Selon une approche sociale, la vieillesse peut être définie à travers les rôles sociaux qui la caractérisent, tel que le passage à la retraite (Hervy, 2008). Cette conception se retrouve dans la théorie du désengagement de Cumming et Henry (1961, cités par Caradec, 2008), qui postule que les personnes âgées sont marquées par le passage d'un rôle social actif, à un rôle passif (p. ex., celui de retraité). La vieillesse correspondrait alors à cette distanciation de l'individu de la société active. Cependant, cette théorie est remise en question par des auteurs tels que Caradec, Clément, ou encore Mantovani (Meidani & Cavalli, 2018). Ils rejettent l'idée que le désengagement des personnes âgées



des activités sociales soit un processus normal du vieillissement. Selon ceux-ci, les personnes âgées ne se désinvestissent pas, mais opèrent une reconstruction identitaire en choisissant de maintenir leur engagement dans des activités qui font sens pour elles, mais aussi d'en abandonner certaines. Elles décident ainsi de se retirer de certaines activités et de certains rôles au profit d'autres, qui sont nouvellement investis (de grands-parents, de bénévoles...). Elles s'adaptent notamment aux difficultés rencontrées au cours du vieillissement par ce mécanisme qu'ils nomment « déprise ».

### **1.1.2 Les différentes trajectoires du vieillissement**

Le vieillissement n'est pas un processus linéaire, dont les trajectoires seraient communes à tous. Il est d'abord possible de distinguer le vieillissement normal et le vieillissement pathologique. Le vieillissement dit normal, ou usuel, correspond à un vieillissement avec un amoindrissement d'une ou plusieurs capacités fonctionnelles n'étant pas due à une pathologie et sans conséquence grave sur l'autonomie de l'individu. Les difficultés rencontrées sont alors liées à la perte de compétences associée à la sénescence. Il est à distinguer du vieillissement pathologique. Ce dernier est une évolution de l'individu avec une ou plusieurs morbidités, pouvant être chronique ou non. Ces pathologies, qui peuvent aussi bien touchées les domaines cardiovasculaires que cognitifs, affectifs ou sensoriels, peuvent avoir des conséquences lourdes sur l'autonomie de la personne. Néanmoins, il est important de souligner que l'apparition de ces pathologies n'est pas uniquement liée à l'âge. De nombreux facteurs génétiques, environnementaux ou encore sociaux peuvent contribuer à leur apparition. Enfin, le vieillissement peut être « réussi ». Selon Rowe et Kahn (1987), cette trajectoire « réussie » constitue un objectif à atteindre pour tous les individus. Selon le modèle de MacArthur (Rowe & Kahn, 1997), le vieillissement réussi repose sur trois facteurs principaux : l'absence de pathologie nuisant à l'autonomie de l'individu, le maintien de ses capacités physiques et cognitives ou leur atteinte minime et l'investissement dans la vie. Si de nombreuses critiques et améliorations ont été proposées afin de prendre en compte des dimensions socioéconomiques (Kok et al., 2016), environnementales ou encore des données plus subjectives comme les perceptions des personnes âgées elles-mêmes (Strawbridge et al., 2002), la plupart des auteurs s'entendent sur l'importance du maintien des ressources physiques, psychologiques et sociales de l'individu.

### **1.1.3 L'hétérogénéité des profils**

L'existence de différentes trajectoires de vieillissement et de multiples types de personnes âgées (retraités, jeunes vieux, très vieux...) sont autant d'indicateurs d'une grande hétérogénéité des

personnes âgées (Stone et al., 2017). Elles diffèrent autant sur leur niveau de performances cognitives (Mungas et al., 2010), que sur leur état de santé, leur niveau d'autonomie ou leur fragilité. L'importance des facteurs génétiques et environnementaux et leurs conséquences sur le fonctionnement varient fortement d'une personne à l'autre, expliquant la grande variabilité régnant dans la population âgée. Ainsi, bien que l'âge soit un facteur de risque de comorbidités, certains individus parviennent à garder un mode de vie actif et une bonne santé jusqu'à un âge avancé tandis que d'autres voient leurs capacités fonctionnelles diminuer à un âge plus précoce. De nombreuses études démontrent notamment les effets variables de l'âge sur la santé en fonction du sexe, du niveau d'éducation ou encore du milieu socio-économique de l'individu (Crimmins et al., 1996). L'avancée en âge n'est donc pas synonyme de mauvaise santé et il apparaît clairement qu'il n'existe pas une unique façon de vieillir.

#### **1.1.4 La fin de vie**

S'il existe des trajectoires de vieillissement en bonne santé, le vieillissement reste souvent associé à la fin de vie, même si cette dernière n'est pas clairement définie (Thiel, 2011). Elle correspond traditionnellement à un stade ultime de la vieillesse associé à des complications, mais aussi aux instants entourant l'agonie. Cependant, si depuis des siècles la mort était une affaire religieuse et familiale, le développement des techniques médicales - notamment l'essor de la réanimation dans les années 1970 - ainsi que les avancées dans la prise en charge de la douleur ont permis le développement de questionnements autour de la fin de vie. Elle est encadrée par la législation française dès 1995, avec la loi Neuwirth, qui a introduit l'obligation de traiter la douleur. D'autres lois ont suivi, en définissant les droits autour de la fin de vie selon l'évolution des techniques médicales et des possibilités qui y sont rattachées. La fin de vie est aujourd'hui encadrée par la loi Claeys-Leonetti (LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1), 2016). Elle correspond à présent à des situations pour lesquelles la médecine ne peut plus apporter de guérison. Il peut alors être proposé des soins palliatifs, qui n'ont plus pour but de soigner les patients, mais de soulager leur douleur et leurs symptômes, pour leur permettre de vivre les derniers instants de leur vie dans la dignité et le respect. La fin de vie ne correspond donc plus à un stade de la vieillesse, mais bien à un état de santé particulier. Cependant, si la législation française octroie des droits aux patients dans le contexte de la fin de vie tels que le droit de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées ou le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la population générale se montre peu informée de ces dispositions (IFOP,

2016). Par exemple, selon une étude de l'IFOP, 62% des français n'ont jamais entendu parler de la loi Claeys-Leonetti et la moitié ignore l'existence du droit à la sédation profonde et continue.

## 1.2 L'âgisme

La notion d'âgisme est apparue avec Butler (Butler, 1969). Elle correspond à l'adoption explicite et/ou implicite d'attitudes négatives, ou positives, envers un groupe défini selon son âge chronologique, en considérant l'ensemble de ses membres comme plus ou moins identiques et en leur prêtant des caractéristiques intrinsèques non différenciées. Pour l'OMS (s. d.), c'est « le fait d'avoir des préjugés ou un comportement discriminatoire envers des personnes ou des groupes en raison de leur âge ». Avec le vieillissement de la population mondiale, ces préjugés et stéréotypes négatifs à l'encontre des personnes âgées touchent de plus en plus d'individus dans le monde. De plus, la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 a pu favoriser et banaliser l'âgisme de manière préoccupante (Swift & Chasteen, 2021).

### 1.2.1 Les théories explicatives de l'âgisme

D'un point de vue socioculturel, les stéréotypes et préjugés sont des représentations de groupe partagées dans une société donnée qui, par leur existence et l'adhésion des individus à celles-ci, engendrent des comportements de discrimination intergroupe. Cette perspective, défendue notamment par Butler (1969), a par la suite été remise en question (Lev et al., 2018), du fait de la nature individuelle des représentations stéréotypiques, qui ne sont pas complètement partagées par tous les individus. De ce fait, les stéréotypes peuvent aussi être étudiés sous un angle sociocognitif. La catégorisation n'est alors pas uniquement péjorative, mais apparaît avant tout comme un phénomène adaptatif, qui permet à l'individu de traiter un maximum d'informations de l'environnement en le simplifiant et en le structurant. La catégorisation permettrait d'être plus efficace. Par conséquent, l'âge chronologique peut être utilisé comme un critère de catégorisation, parmi une multitude d'autres.

La théorie de l'identité sociale de Tajfel et Turner (2004) propose une explication à l'utilisation des stéréotypes. Elle a été développée à partir de la théorie réaliste des conflits de Sherif (1966), selon laquelle les stéréotypes permettent le maintien d'une identité groupale. Ainsi, la compétition pour contrôler ou obtenir des ressources rares créerait des conflits à l'origine des stéréotypes et discriminations inter-groupes. Cependant, pour Tajfel et Turner (2004), l'identité même de l'individu

est dépendante de son appartenance à un groupe. Motivé à maintenir une identité positive, l'individu serait donc poussé à distinguer positivement l'endogroupe tout en dénigrant l'exogroupe.

La théorie de la gestion de la terreur (ou gestion de la peur) apporte un nouvel éclairage sur la notion d'âgisme. Développée par Greenberg, Solomon et Pyszczynski (cités par Solomon et al., 1991), elle conçoit l'âgisme, non pas comme le résultat d'une appartenance à des groupes d'âge, mais comme un mécanisme de défense. Selon Becker (1997), l'Homme connaîtrait une tension perpétuelle. Il ferait face à un conflit dans lequel son désir de survie serait confronté en permanence à la conscience de sa mortalité inévitable. Pour faire face à ce conflit et se maintenir dans un état neutre, l'individu utilise une stratégie de défense psychologique : le déni. Ainsi, pour se protéger, l'Homme ignorerait son statut mortel et resterait dans une illusion d'immortalité afin de fuir une réalité conflictuelle. Pour cela il se repose sur son adhésion à des valeurs sociales partagées et le maintien de son estime de soi. L'âgisme serait alors l'une des conséquences de cette terreur de la mort. Selon cette théorie, le processus de vieillissement rappelle à l'individu les étapes inévitables de la vie, intensifiant la saillance de sa mortalité. Cette augmentation provoque une tension interne et entraîne la mise en place des défenses de l'individu. Les manifestations de l'âgisme seraient les conséquences de l'activation de pensées liées à la mort lorsqu'un individu perçoit une personne âgée.

Des recherches récentes se sont appliquées à déterminer les différents déterminants de l'âgisme d'un individu. Ainsi, Marques et al. (2020) ont proposé de nombreux facteurs organisés en trois niveaux. Au niveau institutionnel, par exemple, le nombre de personnes âgées dans la population, ainsi que les ressources économiques de l'individu sont des paramètres pouvant déterminer l'âgisme. Au niveau interpersonnel la qualité des contacts entretenus avec les personnes âgées (grands-parents ou autres) semble être un déterminant très important. Enfin, au niveau intrapersonnel, des relations ont été observées entre l'âgisme et la peur de la mort – rejoignant le modèle de la gestion de la terreur – l'anxiété face à l'idée de vieillir, l'état de santé de l'individu, mais aussi certains traits de personnalités appartenant au modèle du Big Five comme l'agréabilité, la conscienciosité et l'extraversion.

### **1.2.2 Les conséquences de l'âgisme**

L'âgisme, aussi bien institutionnel qu'individuel, est un phénomène répandu et extrêmement délétère pour les personnes âgées. Il porte atteinte à de nombreuses sphères de la vie des individus. Dans une revue systématique dirigée, Chang et ses collaborateurs (2020) ont montré que l'âgisme a des conséquences négatives sur des domaines aussi variés que la santé mentale, la santé physique, les opportunités professionnelles, mais aussi la qualité de vie, le bien-être et la longévité. L'âgisme montre

particulièrement des conséquences sur les soins apportés aux personnes âgées. Il serait notamment la cause de différence de traitement pour les personnes âgées par rapport à des personnes plus jeunes. Des études montrent par exemple que des étudiants en médecine avaient tendance à ne pas recommander de chirurgie réparatrice après un cancer du sein chez une femme âgée (Madan et al., 2001). Mais, ce type d'effet n'est pas retrouvé uniquement chez les futurs médecins. En effet l'âgisme a également des conséquences sur les soins apportés par les infirmières (Schroyen et al., 2016) et les soins prescrits dans les services d'oncologie (Ayanian et al., 2003).

## **1.3 L'éthique dans le soin**

### **1.3.1 Qu'est-ce que l'éthique ?**

L'éthique est souvent définie comme l'étude de la moralité. Selon le manuel d'éthique médicale diffusée par l'Association Médicale Mondiale (Williams, 2015, p. 9), cette notion correspond à "une réflexion et une analyse attentive et systématique des décisions et comportements moraux passés, présents ou futurs". L'éthique porte donc sur l'interrogation perpétuelle des actions émises.

L'éthique dans la clinique interroge, mais recherche aussi l'obtention d'une réponse la plus adaptée possible, dans une démarche de recherche du "meilleur". Elle consiste bien souvent à résoudre des conflits entre des valeurs morales, des obligations et responsabilités et des droits définis dans un cadre légal propre à chaque culture, milieu ou groupe. Ainsi, l'éthique ne se résume pas à l'application du droit ou des codes de déontologie, mais interroge nos choix dans des situations parfois extrêmement complexes. La réponse à des questions éthiques peut parfois être guidée par des lois et autres normes établies - la question de respect du patient, par exemple, fait l'objet d'un consensus établi - mais elle peut aussi se révéler extrêmement complexe à trouver, voire inexistante. C'est le cas de nombreuses situations dans lesquelles toutes les actions possibles présentent des inconvénients. Il n'est alors pas rare d'observer de vifs débats à leur sujet, ce qui est renforcé par le fait que l'éthique n'a pas de réponse absolue. Cependant, si le consensus n'est pas toujours trouvé, ce sont bien les interrogations et les réflexions engendrées qui font de l'éthique une notion primordiale dans le soin. En France, les problèmes éthiques sont institutionnalisés depuis 1975, avec la création des premiers comités d'éthique statuant sur les protocoles de recherches. Il a fallu attendre 1983 pour que le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) soit créé, offrant des avis et réflexions sur des questionnements éthiques et des problèmes de société.

### 1.3.2 Les principes de l'éthique clinique

Pour répondre à des questions cliniques complexes, il est nécessaire de se baser sur le respect de certains principes éthiques. Ainsi, Beauchamps et Childress (2013) proposent quatre principes régissant les décisions éthiques en médecine (dans la pratique de la médecine clinique et de la recherche), qui guident la bioéthique contemporaine (Shea, 2020):

- le principe d'autonomie, selon lequel il est important de respecter les choix et les positions du patient, ainsi que ses décisions, tant qu'elles ne portent pas atteinte à d'autres,
- le principe de bienfaisance, ou importance de viser le bien du patient et d'agir en conséquence, en lui proposant les solutions qui lui sont le plus bénéfiques,
- le principe de non-malfaisance, ou importance de ne pas faire de mal au patient,
- le principe de justice/d'équité, selon lequel il est important d'assurer un égal accès aux soins pour tous, sans discrimination.

S'il existe d'autres modèles qui permettent de penser l'éthique clinique, celui proposé par Beauchamps et Childress se pose en référence de la bioéthique. Il apparaît d'ailleurs selon plusieurs auteurs comme l'un des modèles présentant le plus d'avantages (Veatch, 2020), puisqu'il permet une analyse des problèmes éthiques approfondie tout en restant simple et clair.

### 1.3.3 Des problématiques éthiques fréquentes

Si l'établissement de principes et l'adhérence à différentes normes permettent une réflexion éthique plus structurée, l'évolution de la médecine et des possibilités de soin a aussi fait émerger de nombreuses problématiques, qui font débat.

#### 1.3.3.1 Les problématiques liées à la fin de vie

Les situations liées aux soins sont souvent complexes et posent des questions éthiques, mais il semble que ce soit particulièrement le cas dans les situations de fin de vie : faut-il prolonger la vie ? Et dans quelles conditions ? Où se situe la limite entre soin et obstination déraisonnable ? A quel moment doit-on arrêter tout traitement ? Ces questionnements ne se prêtent pas à une réponse simple et universelle et les décisions prises peuvent être difficilement vécues, tant par la famille, que par les soignants. De ce fait, chaque situation clinique doit faire l'objet d'une analyse et d'une réflexion nouvelle et unique.

### **1.3.3.2 Les problématiques liées au consentement**

La notion de consentement est devenue fondamentale en médecine, notamment à la suite du procès de Nuremberg, par l'élaboration du code de Nuremberg en 1947, qui intègre cette notion (1947, traduit par Amiel, 2011). Elle est encadrée par la loi française depuis 1994. Des questionnements éthiques peuvent néanmoins émerger lorsque les principes d'autonomie du patient entrent en conflit avec les principes de bienfaisance : que faire lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer ses préférences ? Comment peut-on recueillir le consentement des individus présentant des déficiences intellectuelles ou des troubles neurocognitifs ? Et quid du consentement des mineurs ou des individus sous protection comme la tutelle ou la curatelle ? Même si la législation actuelle met l'accent sur l'importance du respect des droits et décisions du patient pour qu'il soit acteur de sa santé, certaines difficultés peuvent intervenir lorsque le consentement ne peut pas être clairement donné.

### **1.3.3.3 Les problématiques liées à la vulnérabilité**

Des questionnements éthiques se posent particulièrement dans certaines situations de prises en charge des personnes dites vulnérables (Hurst et al., 2013), c'est-à-dire des patients dont l'autonomie physique, psychique, sociale, ou économique est compromise. Des interrogations peuvent être émises quant au consentement de ces personnes ne pouvant pas toujours communiquer directement, par exemple. Les questions relevées sont régulièrement étudiées par des acteurs, tels que la Commission nationale consultative des droits de l'homme afin de répondre au mieux aux problématiques pouvant être rencontrées et protéger les droits et l'intégrité des personnes vulnérables (Commission nationale consultative des droits de l'homme, 2015). Il est aussi fréquent de voir des questionnements éthiques apparaître lorsque se rencontrent les notions de consentement, de prise de décision et de capacité de discernement. En effet, les personnes vulnérables ne sont pas uniquement des personnes sujettes à protection mais bien des personnes ayant des droits et pouvant être actrices de leur prise en charge.

### **1.3.3.4 Les problématiques liées à l'incertitude**

L'incertitude est un élément essentiel de la pratique clinique. Elle a été définie par Fox en 1957 comme la prise en compte que la totalité de la réalité est invisible dans une situation clinique (Fox, 1980). Selon celui-ci, l'incertitude aurait trois sources possibles : 1) l'impossibilité de connaître la totalité des savoirs scientifiques, 2) les limites des connaissances dans la communauté scientifique et 3) les difficultés à différencier les éléments portant sur notre propre ignorance, ou sur l'ignorance de

la médecine en général. Plus simplement, l'incertitude peut être caractérisée par un manque de connaissance sur un sujet donné lors d'une situation clinique. Par exemple, les risques encourus par une prise médicamenteuse, ou une intervention plus ou moins invasive, ne sont jamais certains. Il n'est donc pas rare de faire face à de l'incertitude quant au diagnostic ou au pronostic d'un patient. Si ce phénomène est commun, il reste pourtant néfaste pour les soignants, comme pour les patients lorsqu'il est mal géré (Motte et al., 2020). Ainsi, l'incertitude médicale peut faire l'objet de nombreuses problématiques éthiques dans le soin. Il est ainsi intéressant de se demander comment traiter un patient dont on ne connaît pas les volontés, ou comment gérer les incertitudes liées aux risques. Les principes de bienveillances et de non-malveillance pouvant parfois se contredire, il peut être difficile de choisir s'il est préférable d'agir malgré un risque plus ou moins connu ou de ne pas agir du tout.



## Problématique et hypothèses

---

La pandémie de la COVID-19 a été le théâtre de débats à l'égard des problèmes éthiques entourant les soins en fin de vie. De plus, les stéréotypes âgistes ont été renforcés et banalisés par le débat public dans le contexte de la crise sanitaire. Il semble alors pertinent d'étudier les processus de décision qui aboutissent aux choix liés à la fin de vie à la lumière des connaissances actuelles concernant l'âgisme. Aussi, nous avons souhaité évaluer l'effet de l'âge des patients sur les décisions éthiques médicales autour de la fin de vie.

Selon notre hypothèse principale, chaque situation clinique a un profil de réponse différent du hasard. Nous supposons également qu'il existe un lien entre les décisions éthiques exprimées et l'âge des patients. Les disparités de réponses pour des patients jeunes ou âgés sont aussi plus ou moins importantes selon la situation clinique. De plus, nous supposons que les réponses émises sont influencées par les volontés du patient lorsque celles-ci sont exprimées. Enfin nous supposons que les individus ayant des scores aux échelles d'âgismes élevés présentent de plus grandes différences dans leurs décisions éthiques selon l'âge des patients.

## Méthode

---

### 3.1 Population

L'étude a été effectuée auprès d'un échantillon de 116 étudiants de l'Université Grenoble Alpes (56 participants n'ont pas terminé le questionnaire et ont donc été exclus des données). L'échantillon était composé de 98 femmes (84,5%), 17 hommes (14,7%) et une personne ne se prononçant pas sur son genre. L'âge moyen de cet échantillon était de 23,3 ans (de 18 à 49 ans, écart type = 4,71). L'échantillon comportait des étudiants appartenant à 13 disciplines différentes, dont près d'un tiers d'étudiants en psychologie (30.2%). La moitié avait déjà suivi des cours de gérontologie (46.6%), mais la majorité rapportait ne pas avoir reçu d'enseignement sur la fin de vie (63.8%) et n'avaient pas non plus connaissance de la loi Claeys-Leonetti encadrant la fin de vie (78.4%). L'ensemble des données descriptives de l'échantillon est présent en annexe 1.

### 3.2 Matériel

Les données concernant l'âgisme ont été recueillies au moyen d'instruments de mesure validés sous forme de questionnaires auto rapportés.

#### 1. Echelle de Fraboni

L'échelle de Fraboni révisée en version courte (FSA-14) utilisée dans cette étude a été validée en 2009 (Boudjemad & Gana, 2009). Elle présente une bonne consistance avec un coefficient alpha de Cronbach de .81 lors de l'étude de fiabilité originale. Elle évalue le degré d'âgisme à travers 14 items divisés en 3 dimensions : stéréotypes (6 items), séparation / évitement (5 items) et attitudes affectives (3 items). Certains items étaient inversés. Pour chacun d'entre eux, les participants émettent leur degré d'accord à travers une échelle de Likert en 5 points allant de *Tout à fait en désaccord* (1) à *Tout à fait en accord* (5). L'échelle est présentée en annexe 2.

#### 2. Echelle de Lagacé

L'échelle de Lagacé évalue également le degré d'âgisme. Cet outil est inspiré d'autres questionnaires (Multidimensional scale for the measurement of agreement with age stereotypes and the salience of age in social interaction, (Kruse & Schmitt, 2006)) en langue étrangère, mais n'est pas

validé lui-même sur une population francophone. L'échelle contient 9 items portant sur des croyances et représentations des caractéristiques intrinsèques des personnes âgées. Les participants émettent leur degré d'accord avec chaque énoncé grâce à une échelle de Likert en 5 points allant de *Tout à fait en désaccord* (1) à *Tout à fait en accord* (5). L'échelle est présentée en annexe 3.

### **3. Echelle de détresse liée à la mort - DADDS**

L'échelle de détresse liée à la mort est une traduction d'un outil originairement construit et validé en langue anglaise : the Death and Dying Distress Scale (Lo et al., 2011). Elle contient 15 items permettant d'apprécier le degré de détresse des individus face à la mort. Elle mesure deux dimensions : la détresse face à la mort d'autrui et celle face à sa propre mort. Les participants expriment leur accord avec chaque énoncé à travers une échelle de Likert en 5 points allant de *Je n'ai pas éprouvé de détresse* (0) à *J'ai éprouvé une détresse extrême* (5). L'échelle est présentée en annexe 4.

### **4. Elaboration des vignettes clinique**

Une tâche de décision correspondant à 10 situations cliniques impliquant des dilemmes moraux a été élaborée. Chaque situation, ou vignette, présentait un énoncé décrivant une situation clinique contextualisée. Tout d'abord le patient était présenté en une phrase courte (son genre, son âge...), puis la pathologie dont il est affecté était exposée ainsi que son évolution depuis le début des symptômes jusqu'à aujourd'hui. Enfin, des informations étaient données sur les possibilités de choix cliniques et le dilemme qui y était associé. Chaque vignette clinique se terminait par une question éthique. Le participant devait alors déterminer quelle décision lui semblait la plus appropriée à la situation exposée, entre deux proposées. Les vignettes sont présentées en annexe 5.

Lors de l'élaboration des vignettes, plusieurs objectifs étaient visés. Les situations cliniques devaient être contextualisées, réalistes et susceptibles d'être rencontrées dans la réalité. Il était aussi important que la situation soit compréhensible pour des étudiants tout-venant n'ayant pas suivi d'études en santé. Les vignettes cliniques ont donc été rédigées en suivant ces buts pour décrire des situations complexes et problématiques pour lesquelles il existe plusieurs options et pas de bonne réponse absolue. Elles portaient sur les problématiques vues plus haut, c'est-à-dire la vulnérabilité, la fin de vie, l'incertitude et le consentement.

Cinq pathologies ont été choisies : les troubles respiratoires (de type COVID ou non), le coma ou état de non-conscience, l'arthrose et la douleur chronique liée, la dénutrition suite à une dépression et le cancer en phase avancée. Les informations données sur la santé et les symptômes vécus par les patients ont été déterminés à partir de définition et d'informations sémiologiques (*Medical Dictionary* ; Quevauvilliers et al., 2009), des guides de la Haute Autorité de Santé, ou de cas réels renseignés dans la littérature (Bourdaire-Mignot & Gründler, 2020). Chaque pathologie était présentée dans deux vignettes cliniques. Dans chacune des deux vignettes, les situations étaient semblables et se différenciaient par le degré d'incertitude concernant les volontés du patient ou de sa famille : une situation ne contenait pas d'information quant aux volontés du patient, tandis que l'autre précisait un refus de la part de la famille ou du patient. De plus, il existait deux versions de chaque vignette. L'une présentait un patient jeune (26 ans en moyenne) et l'autre présentait un patient âgé (81 ans en moyenne), avec une différence d'âge systématiquement égale à 55 ans. Ainsi, cinq vignettes de patients jeunes et cinq vignettes de patients âgés sont présentées au participant selon deux versions équilibrées. Chaque version était présentée alternativement et aléatoirement. Le facteur genre du patient était contrôlé par contrebalancement.

### 3.3 Procédure

Les données ont été recueillies sur la plate-forme d'enquête en ligne Qualtrix. Un appel à la participation a été diffusé via les réseaux sociaux et communiqué à différents enseignants et responsables de parcours au sein de l'Université Grenoble Alpes (master de sciences sociales, parcours Sociologie de l'innovation et recompositions sociales et parcours Vieillesse, sociétés, technologies, master de psychologie, master sciences et techniques des activités physiques et sportives, master d'économie parcours Transformations des Organisations de l'Economie Sociale et Solidaire, master management de l'innovation et formation en maïeutique et en kinésithérapie). Il expliquait le but de l'étude et proposait un lien vers le questionnaire en ligne. Les participants avaient alors accès à une première page expliquant le but de l'étude, son cadre, le contenu du questionnaire et un rappel concernant leurs droits et le caractère anonyme des réponses. Il leur était ensuite demandé de confirmer avoir compris les renseignements donnés et consentir à participer à l'étude avant de continuer. Les participants répondaient ensuite à des questions démographiques et concernant leurs connaissances sur la fin de vie et la gérontologie. Puis, il leur était demandé de produire des jugements éthiques pour 10 vignettes cliniques. Enfin, les participants ont complété les trois échelles présentées ci-dessus.

## Résultats

---

Toutes les données ont été analysées à l'aide du logiciel de traitement statistique Jamovi 1.6.22.00. Le détail des données sociodémographiques est présenté dans l'annexe 1.

Dans un premier temps, les résultats bruts ont été traités. Les items inversés ont été remaniés et une relecture a été effectuée pour identifier la présence de réponses absurdes. 56 participants ont été exclus car leurs réponses n'étaient pas complètes (abandon). De plus, les Q-Q plots et les box plots des échelles de Fraboni, Lagacé et le DADDs (annexe 6) ont permis la détection d'une donnée extrême. Il a été décidé d'exclure un outlier. Les données descriptives obtenues après sa suppression sont présentées dans l'annexe 7. Le test de Shapiro-Wilk indique que les scores d'âgisme mesurés par les échelles de Fraboni et Lagacé suivent une loi normale (*NS*). Cependant, le test de Shapiro-Wilk indique que le score à l'échelle de détresse face à la mort ne suit pas une loi normale ( $p < .05$ ).

Les profils de réponses ont tout d'abord été observés en fonction de chaque situation clinique. Pour cela l'hypothèse nulle, selon laquelle les réponses pour chaque vignette clinique sont dues au hasard, a été testée. Dix tests binomiaux ont donc été effectués. Les décisions émises au sujet de la vignette « Coma 1 » ne sont pas significativement différentes de réponses au hasard (binomial = .46 ;  $p = .50$ ). Ainsi, l'hypothèse nulle selon laquelle les participants ont répondu au hasard ne peut pas être écartée pour cette vignette clinique. Cependant, les neuf autres tests indiquent que les réponses aux vignettes cliniques restantes sont significativement différentes du hasard (binomial < .05 ;  $p = .50$ ). Le graphique 1 (annexe 8) résume les résultats obtenus. L'ensemble des résultats sont présentés dans le tableau 1.

Vignettes cliniques	Proportion des réponses en faveur de chaque décision (en %)		P
	0*	1**	
Trouble Respiratoire 1	14,8	85,2	< .001
Trouble Respiratoire 2	22,6	77,4	< .001
Coma 1	53,9	46,1	.456
Coma 2	33,9	66,1	< .001
Arthrose 1	27,0	73,0	< .001
Arthrose 2	06,1	93,9	< .001
Dépression 1	62,6	37,4	< .01
Dépression 2	18,3	81,7	< .001
Cancer 1	87,8	12,2	< .001
Cancer 2	60,0	40,0	< .05

\*0 = Décision conduisant à un décès plus ou moins proche

\*\*1 = Décision conduisant à un allongement de la vie

*Tableau 1. Proportion des réponses en faveur de chaque décision clinique selon la vignette clinique présentée.*

La majorité des participants ont porté leurs choix sur les décisions permettant un allongement de la vie pour les deux cas de troubles respiratoires et d'arthrose. Ils ont également favorisé ce choix pour le cas « coma 2 » pour laquelle la famille s'oppose à un arrêt des traitements et la vignette « dépression 2 », correspondant à une absence de précision au sujet des volontés du patient. Les participants ont porté leurs choix sur une décision conduisant à un décès pour la vignette « dépression 1 », dans laquelle le patient exprime un refus quant au traitement allongeant sa vie, ainsi que pour les deux vignettes concernant les cas de cancer avancé. Il est également à noter que les réponses pour la vignette « coma 1 », ne contenant pas d'information sur les volontés du patient, ne sont pas significativement différentes du hasard. Notre hypothèse selon laquelle les réponses émises ne sont pas dues au hasard est donc confirmée pour neuf vignettes cliniques. En revanche, il n'est pas possible de conclure au sujet de la vignette « coma 1 ».

Notre deuxième hypothèse portait sur le lien existant entre l'âge du patient et la réponse émise. Cette hypothèse supposait en effet que les participants favorisent davantage le maintien de la vie pour les patients jeunes par rapport aux patients âgés. Pour tester cette hypothèse, 10 tests de Khi 2 d'indépendance ont été effectués. La différence entre les deux catégories d'âge est significative pour quatre vignettes : les cas « trouble respiratoire 1 » (khi-deux = 8,58 ; ddl = 1 ;  $p < .01$ ), « coma 1 » (khi-deux = 17,8 ; ddl = 1 ;  $p < .001$ ), « arthrose 1 » (khi-deux = 5,61 ; ddl = 1 ;  $p < .018$ ) et « Dépression 1 »

(khi-deux = 4,19 ; ddl = 1 ;  $p = .041$ ). L'âge des patients est donc lié aux décisions cliniques des participants pour quatre vignettes. Les différences entre les groupes d'âge ne sont pas significatives pour les six autres vignettes cliniques. (khi-deux < 2,56 ; ddl = 1 ;  $p > .05$ ). L'âge n'est donc pas significativement lié aux décisions cliniques des participants pour les six autres vignettes. Les résultats obtenus sont présentés dans le tableau 2.

Vignettes cliniques	Proportion des décisions conduisant à un maintien de la vie selon l'âge du patient présenté (en %)		Khi deux	p
	Patient âgé	Patient jeune		
Trouble respiratoire 1	37,4	47,83	8,58	< .01
Trouble respiratoire 2	36,5	40,87	1,66	.20
Coma 1	13,0	33,04	17,8	< .001
Coma 2	33,0	33,04	0,02	.90
Arthrose 1	31,3	41,74	5,61	< .05
Arthrose 2	46,1	47,83	1,31	.25
Dépression 1	13,9	23,48	4,19	< .05
Dépression 2	40,0	41,74	0,46	.50
Cancer 1	6,1	6,09	0,001	.97
Cancer 2	23,5	16,52	2,56	.11

Tableau 2. Proportion des réponses conduisant à un maintien de la vie pour chaque vignette selon l'âge du patient présenté

Notre hypothèse selon laquelle les participants favorisent d'avantages le maintien de la vie des patients jeunes est confirmée pour quatre des 10 vignettes. Il n'est pas possible de conclure à une différence de traitement en fonction de l'âge du patient pour les six autres vignettes.

Selon notre troisième hypothèse, les décisions émises sont influencées par le niveau d'incertitude des vignettes cliniques. Afin de tester cette hypothèse, deux tests de Khi deux d'indépendance ont été effectués. Un niveau d'incertitude faible correspond aux vignettes contenant un avis (refus) de la part du patient ou de sa famille (soit les vignettes « trouble respiratoire 1 », « coma 2 », « Arthrose 1 », « dépression 1 » et « cancer 1 »). Le niveau d'incertitude élevé correspond aux vignettes cliniques ne contenant pas d'information sur les préférences du patient ou de sa famille (soit les vignettes « trouble respiratoire 2 », « coma 1 », « arthrose 2 », « dépression 2 » et « cancer 2 »). La différence entre les vignettes contenant un bas niveau d'incertitude et celle avec un haut niveau d'incertitude est significative pour les patients jeunes (khi-deux = 14,2 ; ddl = 4 ;  $p < .05$ ). La taille d'effet a été mesurée grâce au calcul du V de Cramer, qui met en évidence un effet modéré du niveau

d'incertitude sur les décisions cliniques ( $V = .35$ ). La même méthode d'analyse a été utilisée pour les vignettes qui décrivent des patients âgés. La différence entre les vignettes contenant un bas niveau d'incertitude et celles avec un haut niveau d'incertitude est également significative ( $\chi^2 = 33,4$  ;  $ddl = 4$  ;  $p < .001$ ). L'effet du niveau d'incertitude sur les décisions cliniques est fort ( $V = .54$ ) pour les vignettes présentant des patients âgés. Le niveau d'incertitude est donc significativement lié aux décisions cliniques des participants. L'hypothèse est validée. Les résultats sont présentés dans le tableau 3.

	<b>Khi deux</b>	<b><i>p</i></b>	<b>Taille d'effet V de Cramer</b>
<b>Situations présentant des patients jeunes</b>	14,2	.007	.35
<b>Situations présentant des patients âgés</b>	33,4	< .001	.54

*Tableau 3. Résultat des tests statistiques évaluant le lien entre le niveau d'incertitude et la décision émise pour des patients jeunes et âgés*

Notre dernière hypothèse supposait qu'un score aux échelles d'âgisme et à la DADDS élevé correspond à de plus grandes différences de décision entre les patients jeunes et âgés. Pour tester cette hypothèse, une régression linéaire a été effectuée. Au préalable, des tests ont été réalisés pour nous assurer de la fiabilité des échelles utilisées. Pour cela le coefficient oméga de McDonald a été calculé à partir des données recueillies pour les items des différentes échelles, suivant les recommandations de Revelle et Zinbarg (2009). De plus, les coefficients alphas de Cronbach sur ces mêmes items ont été calculés également pour permettre une comparaison plus simple avec la littérature déjà existante. Les neuf items de l'échelle de Lagacé ont obtenu un  $\alpha$  de .59 et un  $\omega$  de .60, indiquant une fiabilité insatisfaisante. La fiabilité n'est pas satisfaisante non plus lorsque les trois sous-échelles (gains, pertes, fardeaux) sont analysées séparément. La même procédure a été appliquée aux deux autres échelles. Ainsi les 14 items de l'échelle de Fraboni présentent un  $\alpha$  de .76 et un  $\omega$  de .78, et ceux de la DADDS obtiennent un  $\alpha$  de .86 et  $\omega = .87$ . Ces deux dernières échelles présentent donc une fiabilité satisfaisante (cf. annexe 10). L'échelle d'âgisme de Fraboni et la DADDS seront donc utilisées pour la suite des analyses.

Une régression linéaire a été réalisée afin d'étudier le lien possible entre l'âgisme, la détresse face à la mort et les différences de décisions entre patient jeune et âgé (opérationnalisé par le calcul de la différence « A-J », A étant la somme des décisions cliniques pour les patients âgés et J la somme



des décisions cliniques pour les patients jeunes). L'analyse de colinéarité entre l'âgisme et la détresse face à la mort indique des facteurs d'inflation de la variance de 1 ( $FIV=1$ ). Les prédicteurs choisis ne sont donc pas corrélés. L'utilisation de la régression linéaire est pertinente. La corrélation entre le score à l'échelle d'âgisme de Fraboni et les différences de décisions selon l'âge du patient est faible ( $r=0.18$ ) et prédit seulement 3% de la variance de la variable A-J. Le modèle ne permet pas de prédire la variable de façon significative ( $t = 1,89 ; p = .06$ ). L'ajout du score de détresse face à la mort comme second prédicteur ne permet pas un meilleur modèle ( $F(1,112) = 2,34 ; p = .98$ ). Il n'est donc pas possible de conclure quant à l'existence d'un lien entre les scores aux échelles de Fraboni et de détresse face à la mort et la différence de traitement selon l'âge du patient. Les scores ne prédisent pas les différences de décisions entre les patients âgés et jeunes. Notre hypothèse n'est pas validée.

Une seconde régression linéaire a été réalisée afin de tester l'effet des connaissances des participants sur les différences de décision clinique pour des patients jeunes et âgés. L'analyse de colinéarité entre « connaissance de la loi Claeys-Leonetti » et « enseignement sur la fin de vie » indique  $FIV = 1,23$ . Les prédicteurs choisis ne sont donc pas corrélés entre eux. La corrélation entre l'enseignement sur la fin de vie et les différences de décision selon l'âge du patient est faible ( $R = .06$ ). Le modèle ne permet pas de prédire la variable A-J de façon significative et met plutôt en avant un effet tendanciel ( $t = 0,62 ; p = .05$ ). L'ajout de la variable « connaissance de la loi Claeys-Leonetti » comme second prédicteur permet un meilleur modèle ( $F(1,112) = 4,29 ; p < .05$ ). Il semble donc qu'il existe un lien entre les connaissances des individus au sujet de la fin de vie et les différences de décision entre patients jeunes et âgés.

## Discussion

---

Notre étude avait pour objectif d'identifier les liens qui peuvent exister entre les représentations sur le grand âge et les décisions cliniques impliquant un questionnement éthique. Il était attendu d'observer des profils de décision différents selon la nature et le niveau d'incertitude de la vignette clinique présentée, mais aussi selon l'âge du patient. Il était également prévu que des scores aux échelles d'âgisme et de détresse face à la mort prédisent les différences de décisions cliniques pour des patients jeunes et âgés.

Tout d'abord, cette étude a permis de montrer des profils de décision différents selon les situations cliniques présentées. En effet, les choix émis ne correspondent pas au hasard. Ainsi, pour les deux cas de détresse respiratoire, une tendance à choisir une réponse en faveur d'un maintien de la vie apparaît. La tendance est la même pour la vignette présentant un patient dans le coma avec une atteinte neurologique, pour lequel la famille refuse l'arrêt des soins. Cependant, pour le cas d'un patient dans le coma avec une atteinte neurologique, mais pour lequel il n'y a pas d'information sur sa volonté, ou sur celle de sa famille, le profil de réponse ne permet pas de déterminer si les réponses ont été données selon un raisonnement qui ne relève pas du hasard. Cette situation particulière pourrait avoir posé problème aux participants. Pour les deux situations cliniques qui concernent un patient douloureux chronique due à de l'arthrose, les participants se sont majoritairement positionnés en faveur d'une intervention chirurgicale. Les deux situations cliniques qui présentaient un patient atteint de dépression en dénutrition ont pour leur part été associées à des profils différents. En effet, lorsque les volontés du patient ou de sa famille n'apparaissaient pas, les participants tendaient à répondre en faveur du maintien de la vie. Cependant, dans le cas où il était rapporté que le patient exprime un refus de traitement maintenant sa vie, les participants tendaient à favoriser la décision conduisant à la fin de vie. Enfin, pour les vignettes qui présentaient un patient atteint d'un cancer en stade avancé, sans espoir de guérison totale, les participants choisissaient majoritairement un arrêt des traitements conduisant à une fin de vie plus proche. Ces résultats laissent supposer que les participants développent bien une réflexion propre à chaque situation, aboutissant à des profils de réponses propres aux différentes situations cliniques. Il semble également intéressant de constater que dans les situations qui ont un degré d'incertitude faible, les participants favorisaient plus souvent la décision qui est en accord avec les volontés du patient, ou de sa famille. Ce résultat est en accord avec la législation française qui insiste sur le droit du patient à choisir ses soins, même si peu de participants rapportent connaître celle-ci. De plus il est en accord avec le principe d'autonomie, ou norme d'autonomie pure (Beauchamps & Childress, 2013), notion importante en éthique clinique, qui insiste sur le respect des choix et de la volonté de la personne. Ce résultat est aussi en accord avec le

principe de jugement de substitution (Beauchamps & Childress, 2013), qui fonde la prise de décision sur les informations rapportées par l'entourage si la personne malade n'est plus en capacité d'exprimer ses choix.

Nous avons pu montrer une différence de décisions éthiques exprimées selon l'âge des patients présentés dans quatre situations cliniques particulières : les situations de trouble respiratoire, de dépression et de dénutrition, ainsi que de douleurs chroniques liées à l'arthrose lorsque le niveau d'incertitude était faible, mais aussi pour la situation de coma lorsque le niveau d'incertitude était élevé. Dans ces cas, les participants tendaient à choisir davantage les mesures cliniques visant à maintenir la vie du patient pour les patients jeunes que pour les patients âgés, ce qui a pu être observé pour des situations cliniques de terrain. On peut rapporter ces résultats à ceux qui ont été observés par Bourdaire-Mignot et Gründler (2020), concernant les différences de délais pour estimer la nécessité d'arrêter les traitements d'un individu selon son âge, à la suite d'une décision du tribunal administratif de Clergy concernant un patient comateux âgé (Bourdaire-Mignot & Gründler, 2020). Ils avaient établi qu'un arrêt des traitements n'était pas justifié par le refus d'obstination déraisonnable pour un patient sans espoir de rétablissement, quelque soit son âge. La croyance que la douleur est normale chez les plus âgés pouvait expliquer les différences observées dans le cas des douleurs chroniques. La douleur vécue par un patient âgé serait en effet sous-estimée, ou jugée comme normale, conduisant à une décision ne prenant pas en compte sa douleur de la même façon que celle d'un patient plus jeune. Enfin, les différences de décision dans le cas d'un patient dépressif refusant la nutrition artificielle pourraient s'expliquer par une acceptation et une normalisation de la dépression et du désir de mourir chez les personnes âgées ou par une volonté plus importante de préserver la vie d'un patient jeune. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse qu'il existe une normalisation de la souffrance (physique et psychique) des personnes âgées influant sur les décisions éthiques à leur sujet.

L'importance du degré d'incertitude des situations cliniques a aussi pu être mise en évidence dans notre recherche. En effet, les décisions cliniques exprimées par les participants variaient selon ce niveau d'incertitude. De plus, cet effet est plus important pour les patients âgés que pour les patients jeunes. A l'avenir, il sera nécessaire de s'attarder sur la raison d'une telle différence et d'en préciser les causes dans de prochaines études. S'agit-il d'une plus grande volonté de préserver la vie des personnes plus jeunes, quel que soit leur avis ? Ou est-ce que les participants tendent à prêter moins d'importance à l'avis des jeunes patients sur leur santé ? Dans tous les cas, la présente étude permet de montrer la très grande importance de la prise en compte de la volonté des patients, jeunes ou âgés, pour effectuer des choix cliniques. En effet, peu importe la situation clinique, lorsque l'avis du patient ou de la famille est exprimé, la majorité des participants prennent des décisions cliniques allant dans son sens. Ce résultat pourrait être le reflet du respect du principe d'autonomie par les participants, ils tendent à respecter le choix du patient concernant ses soins et sa santé.

Même si un effet significatif de l'âgisme sur les différences de choix cliniques n'est pas apparu de manière probante, cette relation tendancielle a pu être mise en évidence: les personnes qui présentaient un niveau d'âgisme élevé tendaient également à davantage préférer les solutions qui conduisent à un décès lorsque les vignettes décrivaient des patients âgés. Notre recherche a par ailleurs mis en évidence un effet des connaissances sur la fin de vie et la loi qui l'entoure. Les individus ayant des connaissances sur la fin de vie tendent à moins distinguer les patients âgés et jeunes, lorsqu'ils émettaient un choix clinique. A l'inverse, les individus qui rapportaient connaître la loi Claeys-Leonetti choisissaient d'avantage les options permettant de maintenir la vie pour les patients jeunes, plutôt que pour les patients âgés. Ainsi, si le suivi d'un enseignement sur la fin de vie pourrait réduire les différences concernant les décisions éthiques selon l'âge des patients, la connaissance de la loi qui encadre les situations de fin de vie aurait un effet inverse. Le sens inattendu de cet effet pourrait être un indice indiquant l'importance d'étudier et d'enseigner des sujets tels que la fin de vie, qui ne soit pas uniquement une connaissance du cadre législatif. En effet, les enseignements sur la fin de vie exposent la législation française actuelle, mais approfondissent également des notions telles que le vieillissement, la fin de vie et les questions éthiques qui y sont liées. Il a été montré que les connaissances générales sur le vieillissement diminuent les attitudes négatives envers les personnes âgées (Boswell, 2012 ; Cooney et al., 2021). Il serait par conséquent intéressant d'accroître les connaissances générales de la population et particulièrement des personnes qui sont susceptibles de participer à des décisions cliniques, afin de diminuer au mieux la tendance à préserver davantage la vie des patients plus jeunes, à la différence des patients plus âgés. En effet, des décisions cliniques comme celles qui ont été présentées dans les vignettes cliniques de notre expérimentation sont couramment prises. Ces décisions doivent être prises d'avantage en fonction d'un examen rationnel de la situation et ne pas reposer sur des stéréotypes âgistes ou de fausses croyances. Le grand âge n'est pas nécessairement synonyme de fragilité ou de vulnérabilité. Pour respecter le principe éthique de justice et la norme de meilleur intérêt (Beauchamps & Childress, 2013), il ne doit pas constituer l'information qui fonde les décisions éthiques. Chaque décision éthique doit être adaptée à la situation singulière de la personne et à son histoire de vie afin que tout patient bénéficie de soins et d'une prise en charge idoines et donc prendre en compte l'hétérogénéité des profils de vieillissement.

Pour résumer, cette étude a montré que le niveau d'incertitude, les volontés du patient et de sa famille, ainsi que la nature de la situation clinique sont associés aux décisions cliniques. De même, l'âge des patients est une donnée qui pourrait influencer la prise de décision éthique dans certaines situations. Cependant, il n'est pas permis de conclure à un effet de l'âgisme sur les décisions éthiques, mais il existerait bien un effet des connaissances et des enseignements suivis. Il est donc important d'apporter des informations à propos de la fin de vie à la population générale et professionnelle afin d'améliorer la prise en charge des patients. En effet, si un enseignement sur la fin de vie permet de

diminuer les différences dans les prises de décisions entre patients jeunes et âgés, il reste nécessaire d'améliorer l'accès aux informations contenues dans ce type d'enseignement. Cette nécessité est d'ailleurs ressentie par les professionnels (Crump et al., 2010). L'effet négatif de la connaissance de la loi Claeys-Leonetti, tel que nous l'avons observé, remet en question cette affirmation. Elle peut aussi témoigner qu'une information uniquement juridique n'est pas suffisante. Les enseignements sur la fin de vie ont un contenu allant bien au-delà du cadre juridique de la fin de vie en France. Il s'agit donc de mieux sensibiliser la population aux questions de la fin de vie à travers des perspectives qui ne soient pas que juridiques. Le développement de formations en ligne accessibles à tous, ou l'accès à une documentation simple, mis en place par des acteurs tels que le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie sont autant de projets permettant la compréhension de la population sur ces sujets.

Il est important de préciser que cette recherche concernait un échantillon composé exclusivement d'étudiants, ce qui ne permet pas de généraliser nos résultats à la population générale ou professionnelle. De surcroît, il faut prendre en compte le fait que les échelles aient été remplies par auto-évaluation sur une plateforme en ligne. Par conséquent il est probable que, malgré l'assurance de l'anonymat, un effet de désirabilité sociale ait eu lieu, ce qui a pu altérer les mesures effectuées pour évaluer l'âgisme ou la détresse liée à la mort. La qualité des données n'a également pas été évaluée à l'aide de « manipulation and attention checks », il est donc possible que certains participants aient modifié leur réponse. Enfin, la méthode choisie (présenter des vignettes cliniques) présente certaines limites. En effet, il peut être très difficile d'imaginer de tels scénarios et il est possible que les attitudes des individus soient différentes dans la réalité.

En conclusion, cette étude a montré l'effet de l'âge des patients et du niveau d'incertitude des situations sur les décisions qui concernent la fin de vie. Si elle ne montre pas d'effet significatif de l'âgisme, elle s'intéresse à un sujet peu étudié de cette façon. Les études qui s'intéressent à la fois à l'éthique clinique et à l'âgisme sont peu nombreuses, mais elles apparaissent comme particulièrement importantes dans le contexte de pandémie de COVID-19. La question de l'âgisme et des choix sur les prises en charge clinique fondés sur le critère d'âge est vivement discutée et les considérations éthiques qui y sont liées ont une place importante dans le débat actuel. Ainsi, le manque de ressources matérielles et humaines face à un nombre important de personnes atteintes d'une forme grave de la COVID-19 a ouvert le débat sur le triage et la sélection des individus devant bénéficier d'une aide prioritaire. L'utilisation de l'âge comme critère pour arriver à une décision clinique face à un dilemme éthique a été observée pour diverses situations cliniques lors de cette étude. Le problème de l'âgisme et des différences de traitement clinique entre les individus d'âges différents n'est donc pas limité à la COVID-19 et remet en question le respect du principe de justice dans la clinique et le respect de la norme de meilleur intérêt (Beauchamps & Childress, 2013). Malgré ses limites, cette étude espère apporter de nouveaux éléments dans la compréhension des décisions cliniques et éthiques et pourrait

ouvrir la voie à des recherches plus approfondies sur le sujet. Il pourrait par exemple être pertinent de porter un intérêt particulier aux étapes du raisonnement éthique des individus lors de la résolution de conflits éthiques et à l'importance donnée à chaque type d'information, par exemple au moyen d'une recherche utilisant un test de concordance de script (TCS) (Goulet et al., 2010; Tsai et al., 2012). Une étude identique pourrait également être mise en place dans des échantillons divers afin de déterminer l'effet de l'âgisme sur des populations différentes.

## Bibliographie

---

- Amiel, P. (2011). Code de Nuremberg” : Traductions et adaptations en français. In *Des cobayes et des hommes : Expérimentation sur l'être humain et justice* (Belles Lettres,).
- Ayanian, J. Z., Zaslavsky, A. M., Fuchs, C. S., Guadagnoli, E., Creech, C. M., Cress, R. D., O'Connor, L. C., West, D. W., Allen, M. E., Wolf, R. E., & Wright, W. E. (2003). Use of adjuvant chemotherapy and radiation therapy for colorectal cancer in a population-based cohort. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 21(7), 1293-1300. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.06.178>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed). Oxford University Press.
- Becker, E. (1997). *The denial of death* (1st Free Press paperbacks edition). Simon & Schuster.
- Boswell, S. S. (2012). Predicting Trainee Ageism Using Knowledge, Anxiety, Compassion, and Contact with Older Adults. *Educational Gerontology*, 38(11), 733-741. <https://doi.org/10.1080/03601277.2012.695997>
- Boudjemad, V., & Gana, K. (2009). L'âgisme : Adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 28(4), 371-389. <https://doi.org/10.1017/S071498080999016X>
- Bourdaire-Mignot, C., & Gründler, T. (2020). Arrêt des traitements médicaux pour un patient âgé : Quelques réflexions à propos de l'ordonnance du TA de Cergy, 18 février 2020, n° 2001274. *Revue des droits de l'homme*. <https://doi.org/10.4000/revdh.8967>
- Butler, R. N. (1969). Age-ism : Another Form of Bigotry. *The Gerontologist*, 9(4 Part 1), 243-246. <https://doi.org/10.1093/geront/9.4 Part 1.243>
- Caradec, V. (2008). Vieillir au grand âge. *Recherche en soins infirmiers*, N° 94(3), 28-41.
- Chang, E.-S., Kanno, S., Levy, S., Wang, S.-Y., Lee, J. E., & Levy, B. R. (2020). Global reach of ageism on older persons' health : A systematic review. *PLOS ONE*, 15(1), e0220857. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220857>
- Commission nationale consultative des droits de l'homme. (2015, juillet 10). *Journal officiel de la République française—N° 158*. Texte 126.
- Cooney, C., Minahan, J., & Siedlecki, K. L. (2021). Do Feelings and Knowledge About Aging Predict Ageism? *Journal of Applied Gerontology*, 40(1), 28-37. <https://doi.org/10.1177/0733464819897526>

- Crimmins, E. M., Hayward, M. D., & Saito, Y. (1996). Differentials in Active Life Expectancy in the Older Population of the United States. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(3), S111-S120. <https://doi.org/10.1093/geronb/51B.3.S111>
- Crump, S. K., Schaffer, M. A., & Schulte, E. (2010). Critical Care Nurses' Perceptions of Obstacles, Supports, and Knowledge Needed in Providing Quality End-of-Life Care: *Dimensions of Critical Care Nursing*, 29(6), 297-306. <https://doi.org/10.1097/DCC.0b013e3181f0c43c>
- Fox, R. C. (1980). The evolution of medical uncertainty. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 58(1), 1-49.
- Fraser, S., Lagacé, M., Bongué, B., Ndeye, N., Guyot, J., Bechard, L., Garcia, L., Taler, V., CCNA Social Inclusion and Stigma Working Group, Adam, S., Beaulieu, M., Bergeron, C. D., Boudjemadi, V., Desmette, D., Donizzetti, A. R., Éthier, S., Garon, S., Gillis, M., Levasseur, M., ... Tougas, F. (2020). Ageism and COVID-19 : What does our society's response say about us? *Age and Ageing*, 49(5), 692-695. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa097>
- Goulet, F., Jacques, A., Gagnon, R., Charlin, B., & Shabah, A. (2010). Poorly performing physicians : Does the script concordance test detect bad clinical reasoning? \*. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 30(3), 161-166. <https://doi.org/10.1002/chp.20076>
- Grechyna, D. (2020). Health Threats Associated with Children Lockdown in Spain during COVID-19. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3567670>
- Hawryluck, L., Gold, W. L., Robinson, S., Pogorski, S., Galea, S., & Styra, R. (2004). SARS Control and Psychological Effects of Quarantine, Toronto, Canada. *Emerging Infectious Diseases*, 10(7), 1206-1212. <https://doi.org/10.3201/eid1007.030703>
- Hervy, B. (2008). Le vieillissement des rôles sociaux. *VST - Vie sociale et traitements*, n° 99(3), 34-40.
- Hétu, J.-L. (2016). *Psychologie du vieillissement : Comprendre pour intervenir : formation-gérontologie*. Groupéditions éditeurs.
- Hurst, S., Bodenmann, P., Wolff, H., & Madrid, C. (2013). *Protéger les personnes vulnérables : Une exigence éthique à clarifier*. 9, 1054-1057.
- Kok, A. A. L., Aartsen, M. J., Deeg, D. J. H., & Huisman, M. (2016). The Effects of Life Events and Socioeconomic Position in Childhood and Adulthood on Successful Aging. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, gbw111. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw111>
- Kopar, P. K., Kramer, J. B., Brown, D. E., & Bochicchio, G. V. (2021). Critical Ethics : How to Balance Patient Autonomy With Fairness When Patients Refuse Coronavirus Disease 2019 Testing. *Critical Care Explorations*, 3(1), e0326. <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000326>



- Kruse, A., & Schmitt, E. (2006). A multidimensional scale for the measurement of agreement with age stereotypes and the salience of age in social interaction. *Ageing and Society*, 26(3), 393-411. <https://doi.org/10.1017/S0144686X06004703>
- Lamont, R. A., Swift, H. J., & Abrams, D. (2015). A Review and Meta-Analysis of Age-Based Stereotype Threat : Negative Stereotypes, Not Facts, Do the Damage. *Psychology and Aging*, 30(1), 180-193. <https://doi.org/10.1037/a0038586>
- Lee, K., Jeong, G.-C., & Yim, J. (2020). Consideration of the Psychological and Mental Health of the Elderly during COVID-19 : A Theoretical Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 8098. <https://doi.org/10.3390/ijerph17218098>
- Lev, S., Wurm, S., & Ayalon, L. (2018). Origins of Ageism at the Individual Level. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer (Éds.), *Contemporary Perspectives on Ageism* (p. 51-72). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_4)
- Levy, B., Ashman, O., & Dror, I. (2000). To be or Not to be : The Effects of Aging Stereotypes on the Will to Live. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 40(3), 409-420. <https://doi.org/10.2190/Y2GE-BVYQ-NFOE-83VR>
- Levy, B., & Leifheit-Limson, E. (2009). The Stereotype-Matching Effect : Greater Influence on Functioning When Age Stereotypes Correspond to Outcomes. *Psychology and aging*, 24, 230-233. <https://doi.org/10.1037/a0014563>
- Levy, B. R., Hausdorff, J. M., Hencke, R., & Wei, J. Y. (2000). Reducing Cardiovascular Stress With Positive Self-Stereotypes of Aging. *The Journals of Gerontology: Series B*, 55(4), P205-P213. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.4.P205>
- Levy, B., Zonderman, A., Slade, M., & Ferrucci, L. (2011). Memory Shaped by Age Stereotypes over Time. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 67, 432-436. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbr120>
- Lichtenstein, B. (2021). From “Coffin Dodger” to “Boomer Remover” : Outbreaks of Ageism in Three Countries With Divergent Approaches to Coronavirus Control. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(4), e206-e212. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa102>
- Lo, C., Hales, S., Zimmermann, C., Gagliese, L., Rydall, A., & Rodin, G. (2011). Measuring Death-related Anxiety in Advanced Cancer : Preliminary Psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(Supplement 2), S140-S145. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318230e1fd>
- LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1), 2016-87 (2016).

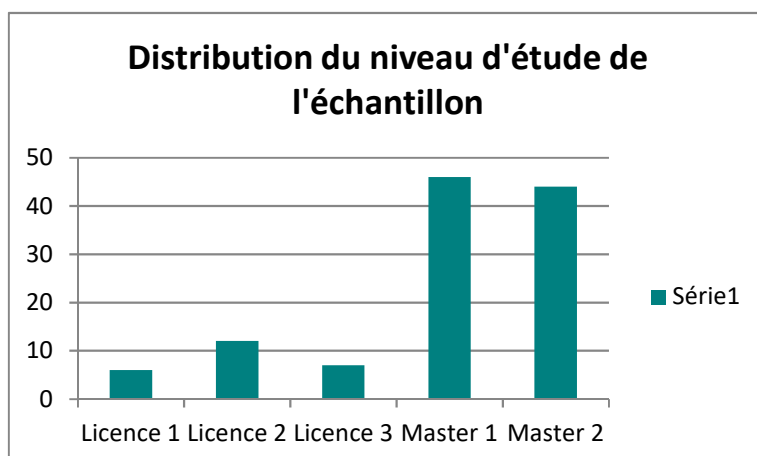
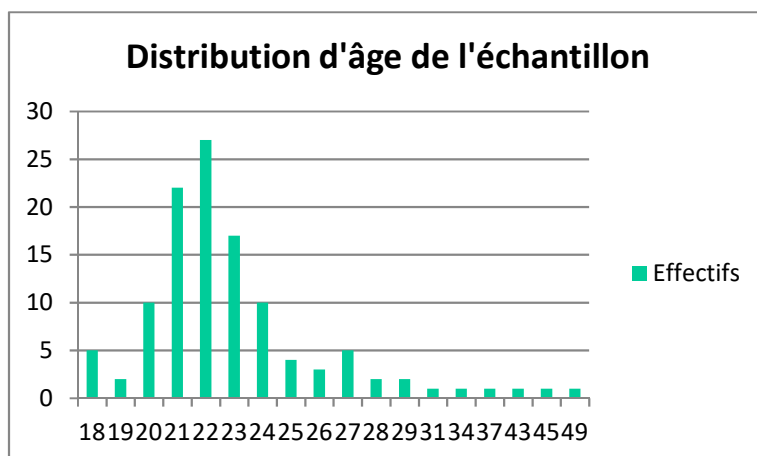
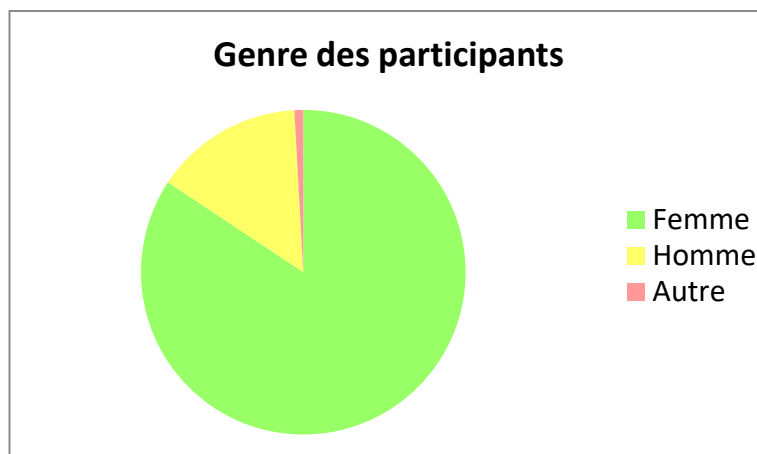
- Madan, A. K., Aliabadi-Wahle, S., & Beech, D. J. (2001). Ageism in Medical Students' Treatment Recommendations : The Example of Breast-conserving Procedures. *Academic Medicine*, 76(3), 282-284.
- Marques, S., Mariano, J., Mendonça, J., De Tavernier, W., Hess, M., Naegele, L., Peixeiro, F., & Martins, D. (2020). Determinants of Ageism against Older Adults : A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 2560. <https://doi.org/10.3390/ijerph17072560>
- Medical Dictionary*. (s. d.). TheFreeDictionary.com. Consulté 20 avril 2021, à l'adresse <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com>
- Meidani, A., & Cavalli, S. (2018). Vivre le vieillir : Autour du concept de déprise. *Gérontologie et société*, 40/155(1), 9. <https://doi.org/10.3917/g1.155.0009>
- Motte, B., Aiguier, G., Van Pee, D., & Cobbaut, J. P. (2020). Mieux comprendre l'incertitude en médecine pour former les médecins. *Pédagogie Médicale*, 21(1), 39-51. <https://doi.org/10.1051/pmed/2020025>
- Mungas, D., Beckett, L., Harvey, D., Tomaszewski Farias, S., Reed, B., Carmichael, O., Olichney, J., Miller, J., & DeCarli, C. (2010). Heterogeneity of cognitive trajectories in diverse older persons. *Psychology and Aging*, 25(3), 606-619. <https://doi.org/10.1037/a0019502>
- OMS | Questions-réponses sur l'âgisme*. (s. d.). WHO; World Health Organization. Consulté 14 avril 2021, à l'adresse <http://www.who.int/ageing/features/faq-ageism/fr/>
- Quevauvilliers Jacques, Somogyi Alexandre, & Fingerhut Abe. (2009). *Dictionnaire médical* (6e édition). Elsevier-Masson.
- Revelle, W., & Zinbarg, R. E. (2009). Coefficients Alpha, Beta, Omega, and the glb : Comments on Sijtsma. *Psychometrika*, 74(1), 145-154. <https://doi.org/10.1007/s11336-008-9102-z>
- Richardson, S., Hirsch, J. S., Narasimhan, M., Crawford, J. M., McGinn, T., Davidson, K. W., and the Northwell COVID-19 Research Consortium, Barnaby, D. P., Becker, L. B., Chelico, J. D., Cohen, S. L., Cookingham, J., Coppa, K., Diefenbach, M. A., Dominello, A. J., Duer-Hefe, J., Falzon, L., Gitlin, J., Hajizadeh, N., ... Zanos, T. P. (2020). Presenting Characteristics, Comorbidities, and Outcomes Among 5700 Patients Hospitalized With COVID-19 in the New York City Area. *JAMA*, 323(20), 2052. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.6775>
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful Aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440. <https://doi.org/10.1093/geront/37.4.433>
- Ruiz, J. G., Andrade, A. D., Anam, R., Taldone, S., Karanam, C., Hogue, C., & Mintzer, M. J. (2015). Group-Based Differences in Anti-Aging Bias Among Medical Students. *Gerontology & Geriatrics Education*, 36(1), 58-78. <https://doi.org/10.1080/02701960.2014.966904>

- Schroyen, S., Missotten, P., Jerusalem, G., Gilles, C., & Adam, S. (2016). Ageism and caring attitudes among nurses in oncology. *International Psychogeriatrics*, 28(5), 749-757. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001970>
- Shea, M. (2020). Forty Years of the Four Principles : Enduring Themes from Beauchamp and Childress. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 45(4-5), 387-395. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhaa020>
- Sherif, M. (1966). *In common predicament: Social psychology of intergroup conflict and cooperation*. Houghton Mifflin.
- Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG). (2021, février 2). *Covid-19 : Une « vague d'âgisme » dénoncée par les jeunes gériatres (Dr Arnaud Caupenne) – SFGG*. Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG). <https://sfgg.org/espace-presse/revue-de-presse/covid-19-une-vague-dagisme-denoncee-par-les-jeunes-geriatres-dr-arnaud-caupenne/>
- Solomon, S., Greenberg, J., & Pyszczynski, T. (1991). A Terror Management Theory of Social Behavior : The Psychological Functions of Self-Esteem and Cultural Worldviews. In *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 24, p. 93-159). Elsevier. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60328-7](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60328-7)
- Stein, R., Blanchard-Fields, F., & Hertzog, C. (2002). The effects of age-stereotype priming on the memory performance of older adults. *Experimental Aging Research*, 28(2), 169-181. <https://doi.org/10.1080/03610730252800184>
- Steves, C. J., Spector, T. D., & Jackson, S. H. D. (2012). Ageing, genes, environment and epigenetics : What twin studies tell us now, and in the future. *Age and Ageing*, 41(5), 581-586. <https://doi.org/10.1093/ageing/afs097>
- Stone, M. E., Lin, J., Dannefer, D., & Kelley-Moore, J. A. (2017). The Continued Eclipse of Heterogeneity in Gerontological Research. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(1), 162-167. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbv068>
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., & Cohen, R. D. (2002). Successful Aging and Well-Being. *The Gerontologist*, 42(6), 727-733. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.727>
- Swift, H. J., & Chasteen, A. L. (2021). Ageism in the time of COVID-19. *Group Processes & Intergroup Relations*, 24(2), 246-252. <https://doi.org/10.1177/1368430220983452>
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (2004). The Social Identity Theory of Intergroup Behavior. In J. T. Jost & J. Sidanius (Éds.), *Political Psychology* (0 éd., p. 276-293). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203505984-16>
- Thiel, M.-J. (2011). La fin de vie : Une notion pour une pluralité de situations. *Actualité et dossier en santé publique*, 77, 39-41.

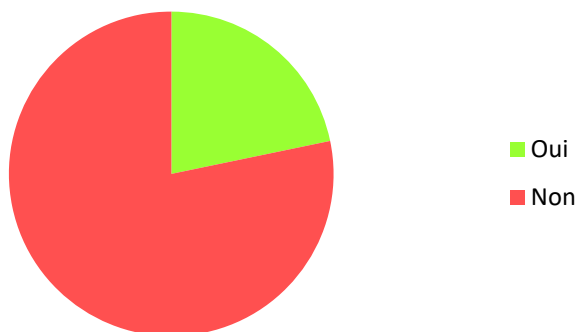
- Tsai, T.-C., Chen, D.-F., & Lei, S.-M. (2012). The ethics script concordance test in assessing ethical reasoning : Really good stuff. *Medical Education*, 46(5), 527-527.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2012.04252.x>
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). *World population prospects Highlights, 2019 revision Highlights, 2019 revision*.
- Veatch, R. M. (2020). Reconciling Lists of Principles in Bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 45(4-5), 540-559.  
<https://doi.org/10.1093/jmp/jhaa017>
- Williams, J. R. (2015). *Manuel d'éthique médicale WMA* (3ème édition). World Health Communication Associates.
- World Health Organization & Department of Ageing and Life Course. (2017). *Integrated care for older people : Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity*.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK488250/>

## Annexes

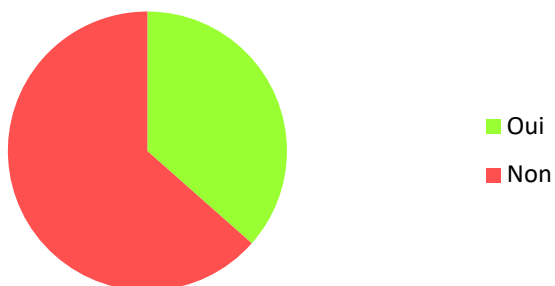
## Annexe 1. Données descriptive de l'échantillon



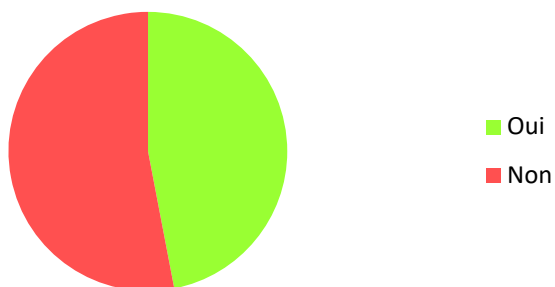
### Connaissance de la loi Claeys-Leonetti



### Suivi d'un enseignement sur la fin de vie



### Suivi d'un enseignement en gériatrie



## Annexe 2. Echelle d'âgisme de Fraboni

1. Tout à fait en désaccord      2. En désaccord      3. Plus ou moins d'accord      4. D'accord      5. Tout à fait d'accord

1.	Beaucoup de personnes âgées sont avares et entassent leur argent et leurs biens.	
2.	Beaucoup de personnes âgées ne font que vivre dans le passé.	
3.	Parfois, quand je vois des personnes âgées, j'évite de croiser leur regard.	
4.	Je n'apprécie pas que les personnes âgées engagent la conversation avec moi.	
5.	Il peut paraître normal de se sentir déprimé quand on est entouré de personnes âgées.	
6.	Les personnes âgées devraient se trouver des amis de leur âge.	
7.	Personnellement, je ne souhaiterais pas passer beaucoup de temps en compagnie d'une personne âgée.	
8.	On ne devrait pas faire confiance à la plupart des personnes âgées pour s'occuper d'enfants.	
9.	Il est préférable que les personnes âgées vivent là où elles ne gênent personne.	
10. *	La plupart des personnes âgées sont d'agréable compagnie.	
11. *	La plupart des personnes âgées sont intéressantes car chacune possède sa propre identité.	
12.	Beaucoup de personnes âgées auraient une mauvaise hygiène corporelle.	
13.	La plupart des personnes âgées peuvent être agaçantes car elles racontent sans cesse les mêmes histoires.	
14.	Les personnes âgées se plaignent d'avantage que les autres.	

### Annexe 3. Echelle d'âgisme de Lagacé

1. Tout à fait en désaccord      2. En désaccord      3. Plus ou moins d'accord      4. D'accord      5. Tout à fait d'accord

1.	Les personnes âgées sont aussi actives que les jeunes personnes.	
2.	Les personnes âgées sont plus calmes que les jeunes personnes.	
3.	Les personnes âgées sont souvent déprimées.	
4.	Les personnes âgées se sentent seules.	
5.	Avec l'âge, les gens sont de moins en moins capables de prendre des décisions par eux-mêmes.	
6.	Les personnes âgées attachent peu d'importance à leur apparence.	
7.	Plusieurs personnes âgées sont confuses.	
8.	Les personnes âgées entraînent trop de dépenses pour la santé publique.	
9.	Les personnes âgées s'attendent à trop de la part de leur famille.	



#### Annexe 4. Echelle de détresse face à la mort DADDS

0. Je n'ai pas éprouvé de détresse      1. J'ai éprouvé très peu de détresse      2. J'ai éprouvé une détresse légère      3. J'ai éprouvé une détresse modérée      4. J'ai éprouvé une grande détresse

Au cours des deux dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé de la détresse face à...		
1.	Ne pas avoir fait toutes les choses que je voulais faire	
2.	Ne pas avoir dit tout ce que je voulais dire aux personnes qui comptent pour moi	
3.	Ne pas avoir atteint mes objectifs de vie et mes ambitions	
4.	Ne pas savoir ce qui arrive à l'approche de la fin de vie	
5.	Ne pas avoir de futur	
6.	Les occasions manquées au cours de ma vie	
7.	Manquer de temps	
8.	Être un fardeau pour les autres	
9.	L'impact de ma mort sur mes proches	
10.	Ma propre mort	
Au cours des deux dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé de la détresse face au fait que votre propre mort puisse...		
11.	Arriver soudainement ou de façon inattendue	
12.	Être prolongée par les traitements	
13.	Arriver alors que je suis seul	
14.	Arriver avec beaucoup de douleur ou de souffrance	
15.	Arriver très bientôt	

## Annexe 5. Vignettes cliniques

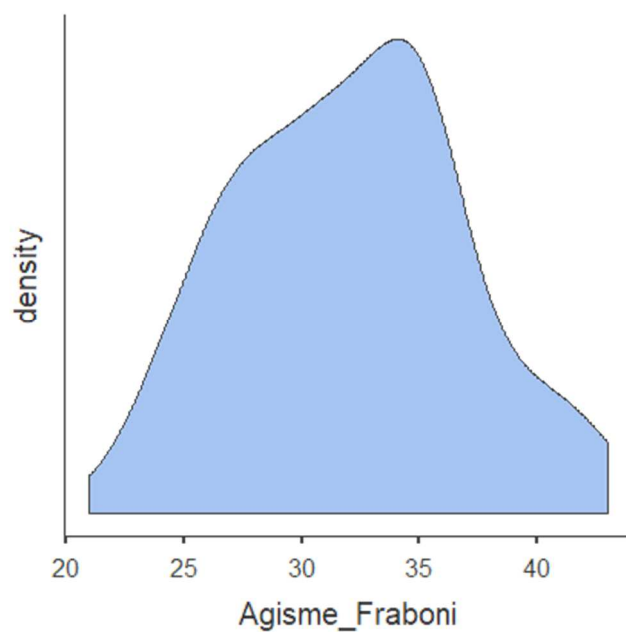
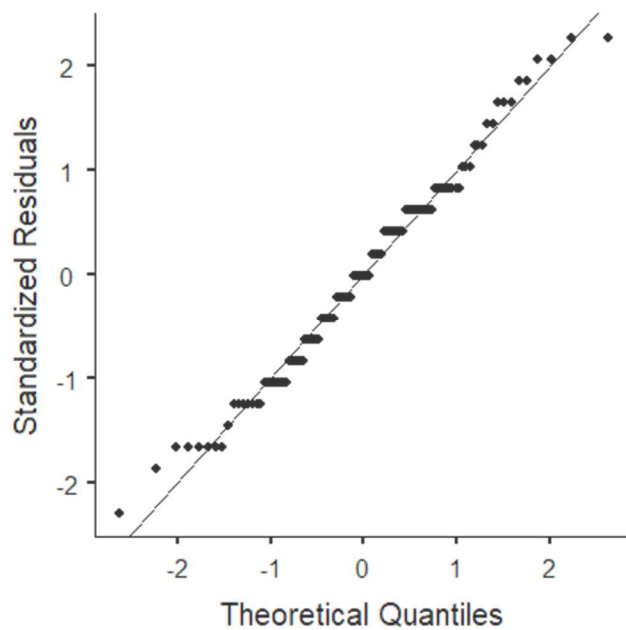
	0. Décision conduisant à une mort à plus ou moins brève échéance	1. Décision conduisant à un maintien de la vie	
<p>Vignette 1 "Trouble respiratoire 1"</p> <p>Madame B. a [88/33] ans. Après un test PCR, elle a été testée positive à la COVID-19 il y a deux semaines. Son état général s'est détérioré depuis 48 heures avec une forte fièvre et des difficultés à respirer, ce qui la poussée à consulter les urgences. Elle est alors immédiatement admise en soins intensifs. Cependant, la mise sous respirateur artificiel et les autres traitements débutés n'améliorent pas sa situation. La patiente n'a jamais exprimé de préférence quant à cette décision. Sa famille exprime son refus d'un arrêt des traitements.</p>	<p>Une décision collégiale sur la continuation ou l'arrêt de traitement de Madame B. doit être prise.</p>	<p>Il est nécessaire d'arrêter les traitements</p>	<p>Il est nécessaire de prolonger les traitements</p>
<p>Vignette 2 "Trouble respiratoire 2"</p> <p>Monsieur O. a [25/80] ans. Il est en institution depuis la mort de sa compagne il y a trois ans. Les soignants ont observé une fièvre importante et noté une plainte quant à des maux de gorge. Il est admis à l'hôpital pour une durée minimum de 48 heures, après l'aggravation de son état ces derniers jours, avec notamment des difficultés à respirer. Il est par la suite testé positif à la COVID-19 et admis en soins critiques, mais les traitements administrés n'améliorent pas son état. Le patient n'a jamais exprimé de préférence à une personne de confiance et n'a pas rédigé de directives anticipées quant à cette décision.</p>	<p>Une décision collégiale sur la continuation ou l'arrêt de traitement de Monsieur O. doit être prise.</p>	<p>Il est nécessaire d'arrêter les traitements</p>	<p>Il est nécessaire de prolonger les traitements</p>
<p>Vignette 3 "coma 1"</p> <p>Madame L. a [82/27] ans. Il est admis en réanimation dans un centre hospitalier, après un grave accident routier ayant entraîné de multiples traumatismes. Plongé dans un coma profond, elle est intubée et placée sous aide respiratoire. Trois semaines plus tard, son état reste inchangé et ses médecins prévoient de graves séquelles neurologiques en cas de réveil. La patiente n'a jamais fait part de ses préférences à une personne de confiance et n'a pas rédigé de directives anticipées sur l'arrêt des traitements au nom du refus d'obstination déraisonnable.</p>	<p>Après entretien avec la famille, une réunion pluridisciplinaire est tenue pour définir la suite des traitements de Madame L.</p>	<p>Il est nécessaire d'arrêter les traitements</p>	<p>Il est nécessaire de prolonger les traitements</p>
<p>Vignette 4 "coma 2"</p> <p>Monsieur V. a [18/73] ans. Depuis un accident cardiovasculaire, survenu à son domicile il y a trois semaines, il vit sous respirateur artificiel à l'hôpital. Les médecins prévoient de graves séquelles neurologiques en cas de réveil. Après enquête, l'équipe soignante apprend que Monsieur V. n'a pas indiqué de directives concernant des traitements en cas de non conscience. Sa famille exprime son refus d'un arrêt des traitements.</p>	<p>Après un entretien avec la famille, les médecins organisent une réunion pluridisciplinaire afin de statuer sur l'arrêt des traitements au nom du refus d'obstination déraisonnable.</p>	<p>Il est nécessaire d'arrêter les traitements</p>	<p>Il est nécessaire de prolonger les traitements</p>

Vignette 5 - "arthrose 1"	Madame D est âgée de [91/36] ans. Elle souffre d'arthrose dans la main. Elle ne peut pas éviter la fatigue et la douleur en fin de journée. Elle consulte son médecin généraliste quelques semaines après avoir réalisé une infiltration, procédure recommandée par le médecin, qui a pour but d'atténuer la douleur pendant une durée de quelques mois. Madame D avoue que l'intervention lui a été bénéfique au départ, mais que la douleur est revenue et se fait de plus en plus intense, ce qui l'empêche de dormir. Elle ajoute que la prise d'antidouleurs ne permet pas de diminuer la douleur de façon satisfaisante. Elle refuse une nouvelle infiltration. Une intervention chirurgicale permettrait de réduire la douleur, mais comporte les risques liés à tout acte chirurgical.			
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td data-bbox="328 450 687 584">Le médecin se pose la question d'une intervention chirurgicale.</td> <td data-bbox="687 450 1046 584">Il est nécessaire prolonger les traitements</td> <td data-bbox="1046 450 1410 584">Il est nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale</td> </tr> </table>	Le médecin se pose la question d'une intervention chirurgicale.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale
Le médecin se pose la question d'une intervention chirurgicale.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale		
Vignette 6 "arthrose 2"	Monsieur G. est âgé de [18/73] ans. Il souffre d'arthrose dans les doigts depuis quelques années. Il se plaint de ses douleurs, qu'il décrit comme intenses et brûlantes et qui l'empêchent de dormir correctement. La prise d'antidouleurs ne semble pas l'apaiser. Il a eu plusieurs fois recours à des infiltrations dans les articulations, pour diminuer ses symptômes. Mais les crises douloureuses reviennent systématiquement. Une intervention chirurgicale permettrait de réduire la douleur, mais comporte des risques, comme pour tout acte chirurgical.			
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td data-bbox="328 824 687 958">Le médecin se pose la question d'une intervention chirurgicale.</td> <td data-bbox="687 824 1046 958">Il est nécessaire prolonger les traitements</td> <td data-bbox="1046 824 1410 958">Il est nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale</td> </tr> </table>	Le médecin se pose la question d'une intervention chirurgicale.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale
Le médecin se pose la question d'une intervention chirurgicale.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de procéder à une intervention chirurgicale		
Vignette 7 "dénutrition 1"	Madame F. est âgée de [85/30] ans. Elle est hospitalisée à la suite d'un malaise. Elle se trouve dans un état de dénutrition grave. Son mari rapporte une perte de poids importante depuis quelques mois, ainsi qu'une humeur dépressive et une perte de motivation. Madame F. manifeste une dépression sévère et est rapidement prise en charge. Malgré le traitement suivi depuis quelques jours, son état physique devient très préoccupant. L'équipe soignante envisage la mise en place d'une nutrition artificielle, même si Madame F. a exprimé son opposition à un tel traitement.			
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td data-bbox="328 1198 687 1332">Une discussion est engagée au sein de l'équipe soignante.</td> <td data-bbox="687 1198 1046 1332">Il est nécessaire prolonger les traitements</td> <td data-bbox="1046 1198 1410 1332">Il est nécessaire de mettre en place une nutrition artificielle</td> </tr> </table>	Une discussion est engagée au sein de l'équipe soignante.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de mettre en place une nutrition artificielle
Une discussion est engagée au sein de l'équipe soignante.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de mettre en place une nutrition artificielle		
Vignette 8 "dénutrition"	Monsieur J. est âgé de [20/75] ans. Il présente un épisode dépressif sévère. Il refuse de participer aux activités proposées au sein de l'institution dans laquelle il vit et ne parle que très peu. Depuis quelques jours, en plus de sa perte d'énergie et de motivation, il refuse de s'alimenter et son état physique se fait très inquiétant. Il a perdu beaucoup de poids et se trouve à présent dans un état de dénutrition grave, ce qui met sa vie en danger.			
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td data-bbox="328 1572 687 1695">L'équipe soignante envisage la mise en place d'une nutrition artificielle.</td> <td data-bbox="687 1572 1046 1695">Il est nécessaire prolonger les traitements</td> <td data-bbox="1046 1572 1410 1695">Il est nécessaire de mettre en place une nutrition artificielle</td> </tr> </table>	L'équipe soignante envisage la mise en place d'une nutrition artificielle.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de mettre en place une nutrition artificielle
L'équipe soignante envisage la mise en place d'une nutrition artificielle.	Il est nécessaire prolonger les traitements	Il est nécessaire de mettre en place une nutrition artificielle		

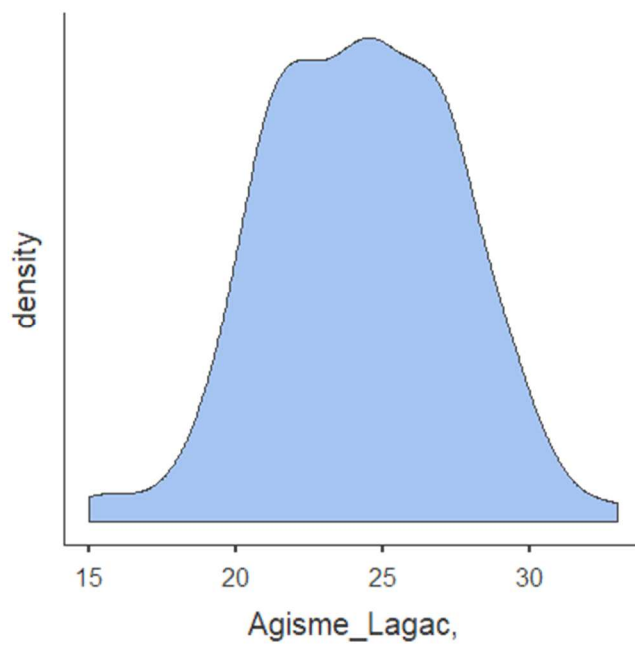
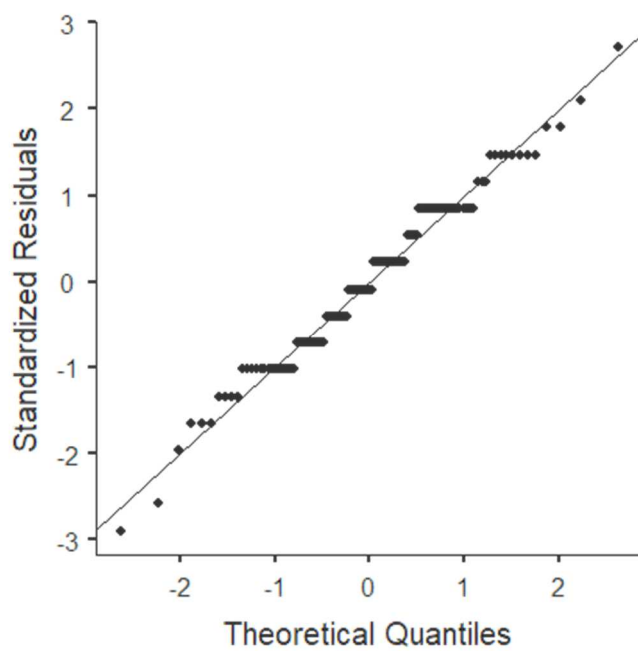
Vignette 9 "cancer 1"	Madame M. est âgée de [73/18] ans. Elle a été diagnostiquée d'un cancer du poumon il y a 5 mois, qui est maintenant à un stade avancé. Sa toux est très fréquente et douloureuse et sa respiration est difficile. Elle est fatiguée, anxieuse, et se plaint de nausées. Madame M. a reçu plusieurs traitements qui se sont montrés inefficaces et son pronostic vital est désormais engagé. Cependant, le suivi de la chimiothérapie actuelle lui permet un possible allongement de son espérance de vie de quelques mois. Elle demande à son médecin d'arrêter la chimiothérapie qui la fatigue beaucoup et n'apaise pas ses symptômes.		
	Le médecin se pose la question de l'arrêt de la chimiothérapie.	Il est nécessaire d'arrêter les traitements	Il est nécessaire de prolonger les traitements
Vignette 10 "cancer 2"	Monsieur P. est âgé de [35/90] ans. Un cancer du poumon a été diagnostiqué il y a 5 mois. Il est maintenant à un stade avancé. Sa toux est très fréquente et douloureuse. Sa respiration est difficile. Il est fatigué, anxieux, et se plaint de nausées. Monsieur P. a reçu plusieurs traitements mais la guérison est inenvisageable, son pronostic vital est engagé. Sa chimiothérapie le fatigue beaucoup et n'apaise pas ses symptômes. Cependant, le suivi des traitements actuels lui offre un possible allongement de son espérance de vie de quelques mois.		
	Le médecin se pose la question de l'arrêt de la chimiothérapie.	Il est nécessaire d'arrêter les traitements	Il est nécessaire de prolonger les traitements

## Annexe 6. QQ plots et densité des trois échelles utilisées (scores aux échelles de Fraboni et DADDS)

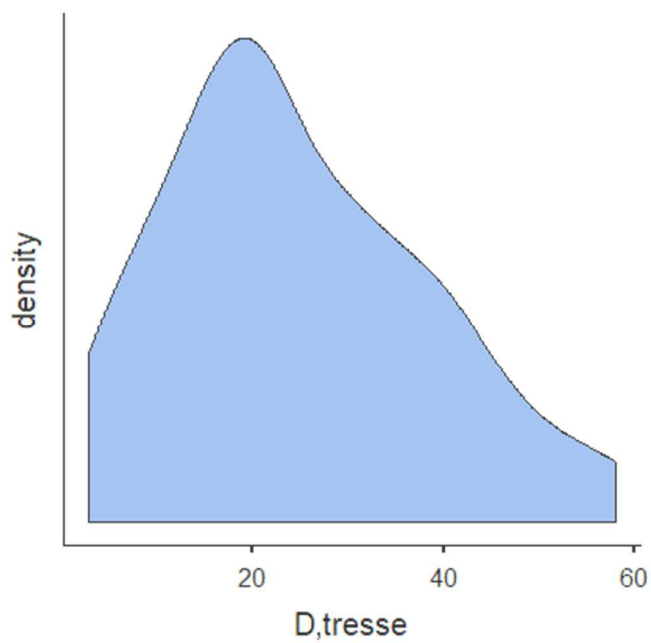
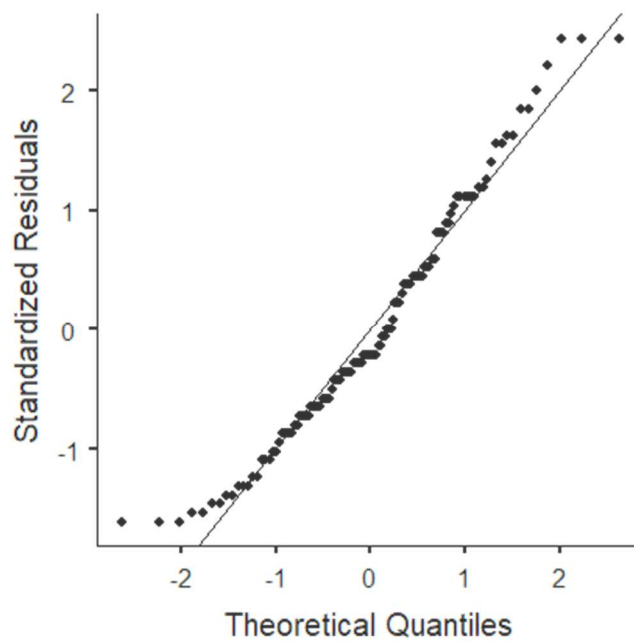
### QQ-plot et densité de l'échelle d'âgisme de Fraboni



*QQ-plot et densité de l'échelle d'âgisme de Lagacé*



*QQ-plot et densité de l'échelle de détresse face à la mort (DADDS)*

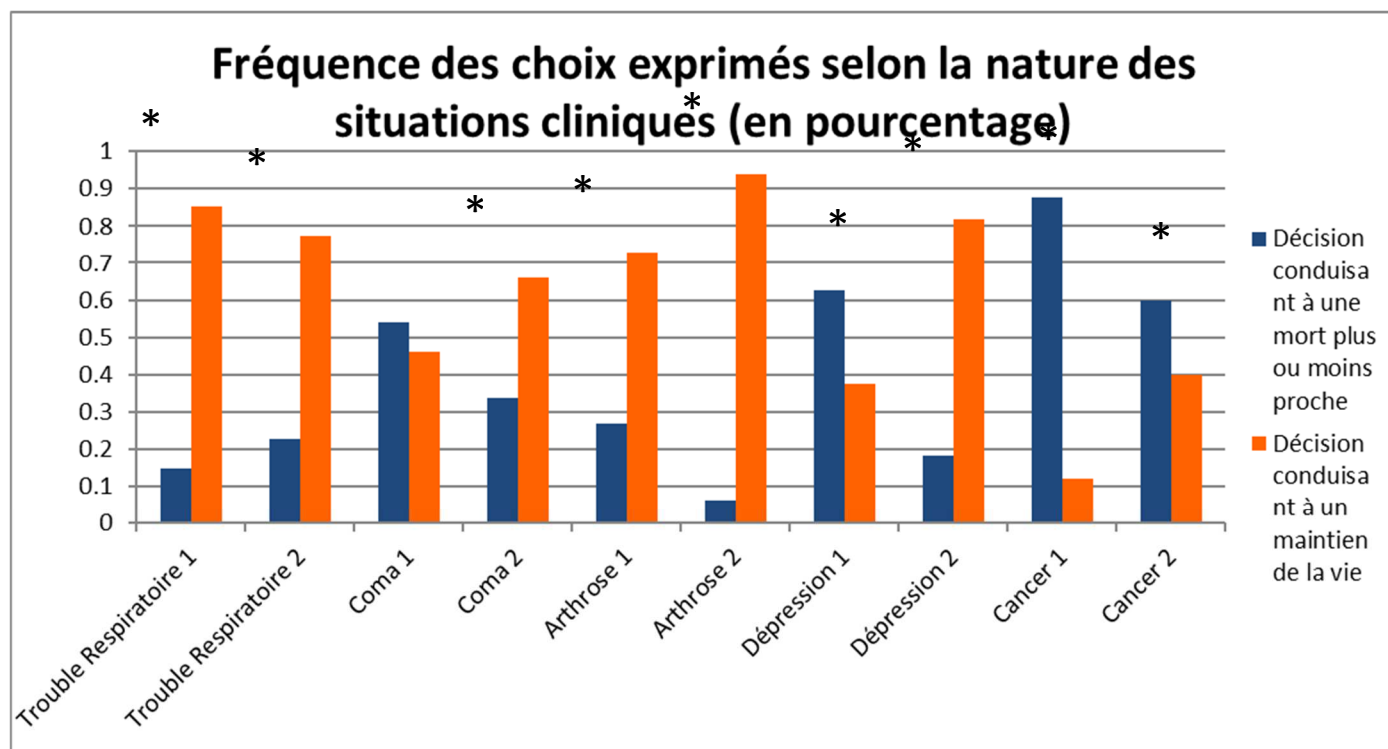


**Annexe 7. Données descriptives des scores aux échelle de Fraboni, Lagacé et DADDs**

	Echelle de Fraboni	Echelle de Lagacé	DADDs
N	115	115	115
Missing	0	0	0
Mean	32.0	32.0	24.9
Median	32	32	22
Minimum	21	21	3
Maximum	43	43	58
Shapiro-Wilk			
p	0.202	0.202	0.004



## Annexe 8. Graphique 1



**Annexe 9. Fiabilité des échelles de Lagacé, Fraboni et DADDS**

	$\alpha$ de Cronbach	$\omega$ de McDonald
Echelle de Fraboni	0,763	0,779
Echelle de Lagacé	0,591	0,602
DADDS	0,864	0,867