

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
MARIE-MICHELLE LACERTE

INFLUENCE DE L'ÂGISME SUR L'OPINION DES
PERSONNES ÂGÉES RELATIVEMENT À L'EUTHANASIE

FÉVRIER 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

Sylvie Lapierre, Ph.D., directrice de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de l'essai :

Sylvie Lapierre, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Marie-Claude Blais, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Isabelle Marcoux, Ph.D.

Université d'Ottawa

Sommaire

Actuellement plongée dans une ère où les progrès scientifiques et médicaux sont constants, la société québécoise est, depuis quelques années, invitée à se positionner et à se prononcer sur le débat qui porte sur l'aide médicale à mourir. Considérant que la société actuelle valorise la jeunesse au détriment de la vieillesse, cette dernière étant perçue comme un fardeau, la présente étude avait pour objectif d'évaluer l'influence de l'âgisme sur l'opinion des personnes âgées relativement à l'euthanasie et, par le fait même, de s'intéresser à l'effet de la pression sociale sur le choix de l'aide médicale à mourir. Neuf questionnaires ont été complétés par 136 participants (59% de femmes et 41% d'hommes) dont l'âge moyen est de 72,5 ans. Ces instruments évaluent l'opinion générale des participants face à l'euthanasie, leur choix de l'euthanasie dans des situations fictives appliquées à eux-mêmes, leur expérience face à la maladie et à la mort, leur anxiété à l'égard de différents aspects de la mort, l'importance de la religion dans leur vie et le degré d'âgisme. Les résultats obtenus démontrent qu'il n'y a aucun lien entre l'âgisme et l'opinion générale des participants quant à l'euthanasie. Toutefois, lorsqu'il est question d'imaginer leur choix dans une situation future (ex. très malade et va mourir sous peu), l'âgisme expliquait une proportion significative de la variance du souhait d'euthanasie, et ce, même en tenant compte de l'anxiété face à la mort et de l'implication religieuse. Les études futures doivent tenir compte de l'âgisme et de la pression sociale dans la demande d'aide médicale à mourir des personnes âgées.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	vi
Remerciements.....	vii
Introduction	1
Contexte théorique	5
L'aide médicale à mourir	6
Définitions.....	7
Légalisation et considérations juridiques, éthiques et morales.....	11
Prévalence des demandes d'euthanasie et de suicide-assisté.....	16
Caractéristiques des personnes faisant des demandes d'aide médicale à mourir.....	19
Instabilité de l'opinion, du désir et des demandes pour hâter sa mort.....	21
Facteurs associés au désir et aux demandes pour hâter la mort.....	23
Symptômes physiques et douleurs.....	23
Désespoir, dépression et idéations suicidaires	25
Religion.....	28
Solitude et refus d'être un fardeau	28
Âgisme	29
Définitions.....	30
Âgisme des soignants envers les aînés.....	32
Impact de l'âgisme sur le bien-être des aînés	33
Impact dans la consultation avec le médecin	34

Âgisme et aide médicale à mourir.....	37
Objectif de l'étude.....	39
Méthode.....	40
Recrutement des participants et déroulement de l'étude	41
Participants.....	42
Instruments de mesure	44
Résultats	48
Statistiques descriptives.....	49
Corrélations avec l'âgisme.....	552
Analyses de régression.....	55
Discussion	57
Forces et limites de la recherche.....	62
Recherches subséquentes	64
Retombées de l'étude pour les interventions des professionnels de la santé	66
Conclusion	69
Références.....	72
Appendice A. Document d'information et formulaire de consentement	84
Appendice B. Questionnaires.....	88

Liste des tableaux

Tableau

1	Critères d'accessibilité à l'euthanasie	13
2	Données sociodémographiques et caractéristiques de l'échantillon	43
3	Moyennes et écart-types des variables psychologiques de l'échantillon.....	51
4	Degré d'accord général avec l'euthanasie et dans des situations particulières .	52
5	Corrélations entre l'opinion générale en regard de l'euthanasie, les souhaits dans les situations particulières et les mesures d'âgisme.....	54
6	Régression multiple des variables indépendantes sur le souhait d'euthanasie dans la situation où la personne est très malade et va mourir bientôt en raison de la maladie	57

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de recherche, madame Sylvie Lapierre, professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) sans laquelle la réalisation de cet essai n'aurait pas été possible. Sa disponibilité, son soutien, ses encouragements et ses conseils m'ont permis de rendre à terme ce projet. Je tiens également à remercier madame Jacqueline Yergeau, bénévole à la Maison Albatros, pour son aide dans le recrutement des participants à l'étude ainsi que madame Brigitte Trahan dont l'article, publié dans le journal *Le Nouvelliste*, a favorisé l'implication de plusieurs personnes âgées de la région de Trois-Rivières. Par le fait même, je veux remercier sincèrement les hommes et les femmes qui ont accepté avec générosité de donner de leur temps pour se pencher sur leurs valeurs et leurs opinions sur des sujets délicats. Sans eux, ce projet de recherche aurait été impossible.

Enfin, ma reconnaissance profonde va à ma famille, mes amis et mes collègues pour leur soutien, leur présence et leurs encouragements tout au long de ce cheminement universitaire. Ils ont su croire en la jeune femme que je suis et me soutenir dans l'accomplissement de ce travail. Il y a une partie de vous dans chacune des lignes de cet essai.

Introduction

Au cours du XX^e siècle, l'Humain est parvenu à repousser les limites de l'âge maximum de façon remarquable (Lefrançois, 2004). Néanmoins, avec l'augmentation de l'espérance de vie apparaît un discours inquiet et alarmiste, qui utilise des expressions telles que « marée grise », « tsunami démographique » ou « armageddon gériatrique » pour décrire les conséquences économiques et sociales du vieillissement de la population (Lefrançois, 2004; Pellissier, 2009). De plus, on dépeint un portrait très stéréotypé des individus âgés en leur attribuant des caractéristiques comme « lents », « fragiles », « malades », « confus », « incompétents », « dépendants », « sages », « bons » (Palmore, 2004). Les médias contribuent à accentuer cette image stéréotypée du vieillissement en ne présentant que des aînés vulnérables, ou remarquables par leur longévité ou leurs capacités exceptionnelles, ne tenant pas compte de l'hétérogénéité de cette population (Lefrançois, 2004).

D'un côté, les découvertes dans les domaines de la médecine et de la pharmacologie ont favorisé l'allongement de l'espérance de vie. Néanmoins, d'un autre côté, on craint que l'avancement de la technologie médicale n'augmente le risque d'acharnement thérapeutique au détriment de la qualité de vie, alors que les ressources financières et humaines limitées dans le domaine de la santé entraînent déjà un rationnement de l'accès aux soins médicaux chez les aînés (Kergoat,

2009). Cette situation a suscité des discussions animées sur la qualité de vie et la dignité des personnes au cours de la dernière période de la vie (Kergoat, 2009).

Au Québec, le débat sur l'aide médicale à mourir a officiellement émergé en 2009 à la suite du dépôt d'un document de réflexion du Collège des médecins qui suggérait que l'euthanasie pourrait être proposée dans certaines circonstances (Vachon, 2013). En 2010, l'Assemblée nationale du Québec a créé un comité restreint qui avait pour but de se pencher sur le sujet. Les rapports produits recommandaient, notamment, l'amélioration des soins palliatifs et suggéraient la légalisation de l'euthanasie sous l'appellation de « l'aide médicale à mourir » (Assemblée nationale du Québec, 2010, 2012). Au Québec, la loi concernant les soins de fin de vie est en application depuis décembre 2015. Au Canada, la Cour suprême du Canada a dépénalisé l'aide médicale à mourir en février 2015, en invalidant l'article du Code criminel interdisant à un médecin d'aider quelqu'un à s'enlever la vie dans des circonstances bien précises. Toutefois, une extension de douze mois a été donnée aux différentes provinces afin de leur laisser le temps de revoir leurs lois. Depuis le 17 juin 2016, le Canada légalise l'aide médicale à mourir aux adultes admissibles. Le service doit être offert par des médecins ou des infirmières praticiennes.

Plusieurs facteurs peuvent influencer le choix d'une personne à demander l'euthanasie à la fin de sa vie, dont la douleur intolérable (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers, & van Weel, 2011; Kelly et al., 2002; Moynier-Vantieghem,

Desbaillet, Weber, Pautex, & Zulian, 2010; Onwuteaka-Philipsen, Rurup, Roeline, Pasman, & van der Heide, 2010), la dépression (Abrahm, 2008; Comby & Filbet, 2005; Dees et al., 2011; Levene & Parker, 2011; Moynier-Vantieghem et al., 2010; van der Lee et al., 2005) et le refus d'être un fardeau (Comby & Filbet, 2005; Kelly et al., 2002; Moynier-Vantieghem et al., 2010) Néanmoins, à notre connaissance, aucune étude ne s'est penchée sur l'influence de l'âgisme (discrimination basée sur l'âge) sur le désir d'euthanasie.

L'objectif de cet essai consiste donc à vérifier si les stéréotypes âgistes que peuvent entretenir les aînés pouvaient avoir une influence sur leur opinion à propos de l'euthanasie. Quatre parties distinctes composent ce document. La première section décrit les différents actes constituant l'aide médicale à mourir, les facteurs qui influencent le désir de hâter la mort, ainsi que l'impact de l'âgisme sur les aînés et les soignants. La deuxième partie présente la méthode, plus particulièrement le déroulement de la recherche, la description des participants et des instruments de mesure. La troisième section dévoile les résultats des analyses statistiques. Finalement, la discussion tente d'approfondir la réflexion sur les liens entre l'âgisme et le souhait de bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Contexte théorique

Afin de bien cerner le thème de cette recherche, le présent chapitre exposera les variables étudiées en tenant compte des perspectives théoriques et empiriques. Plus spécifiquement, le contexte théorique se divise en trois sections. La première aborde les différents concepts liés à l'aide médicale à mourir ainsi que les facteurs qui prédisent la demande des patients de hâter leur mort. La deuxième traite de l'âgisme dans la société contemporaine ainsi que de son impact sur les soins destinés aux aînés pour finalement le mettre en relation avec la demande d'aide à mourir. Finalement, la dernière section précise l'objectif de cette étude ainsi que l'hypothèse de recherche.

L'aide médicale à mourir

Bien que les concepts d'euthanasie, de suicide-assisté et de refus de traitement soient couramment employés par les personnes qui côtoient les individus en fin de vie, il arrive fréquemment que ces termes soient utilisés à mauvais escient. Ceci peut s'expliquer, entre autre, par le fait que les définitions sont souvent larges et imprécises, mais aussi qu'elles sont fonction des valeurs et des expériences des personnes qui les formulent. En effet, dans son rapport spécial sur l'euthanasie et le suicide-assisté, le Sénat du Canada (1995) précise que les désaccords dans la terminologie portent peu sur le sens littéral des concepts, mais plutôt sur la signification morale que chacun attribue à ces actes. Ainsi,

afin de clarifier les concepts qui seront centraux dans la présente étude, ceux-ci seront définis en les différenciant entre eux afin de mieux comprendre leurs spécificités. À la suite de ces distinctions conceptuelles, il sera question de leur légalisation dans le monde, des considérations éthiques entourant leur pratique, ainsi que la prévalence des demandes d'euthanasie et de suicide-assisté. Enfin, dans le but d'éclairer le lecteur sur les personnes susceptibles d'en faire la requête, on établira un bref profil de leurs caractéristiques, leur motivation et leur contexte de vie.

Définitions

Les différents actes liés à l'aide médicale à mourir sont fréquemment confondus et leurs conséquences divergent en fonction de la définition employée (Moynier-Vantieghem et al., 2010). Les définitions utilisées dans le présent essai sont tirées du rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide-assisté réalisé en juin 1995 (Sénat du Canada, 1995). Ces définitions sont reprises à de multiples reprises par les auteurs œuvrant dans le domaine, notamment par Valiquet et Tiedemann (2008) dans un document réalisé pour le Service d'information et de recherche parlementaires portant sur l'euthanasie et l'aide au suicide au Canada, par Leeman (2009), par Onwuteaka-Philipsen et al. (2010) et par l'Assemblée nationale du Québec (2012) dans le rapport sur la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité. Dans tous les cas, il s'agit uniquement d'aide « médicale » à mourir et les concepts ne réfèrent jamais aux gestes qui pourraient être posés par un membre de l'entourage de la personne malade

afin que la vie de cette dernière soit interrompue pour que cessent des souffrances intolérables et ainsi lui offrir une « bonne mort ».

D'abord, l'euthanasie a été définie et classée de différentes manières au cours des décennies. À ce jour, la définition la plus commune est celle de l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une autre personne pour mettre fin à ses souffrances (Assemblée nationale du Québec, 2012; Leeman, 2009; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010; Sénat du Canada, 1995; Valiquet & Tiedemann, 2008). L'administration d'une substance létale est souvent la méthode utilisée. Dans la littérature, certains auteurs (Sénat du Canada, 1995; Valiquet & Tiedemann, 2008) ont cherché à faire la distinction entre les formes d'euthanasie dites active et passive, ainsi qu'entre les formes volontaire, non-volontaire et involontaire. Or, peu d'études empiriques se sont réellement arrêtées à ces distinctions, en autre, parce que pour obtenir l'euthanasie, la personne doit être apte à consentir à cette aide à mourir.

Le suicide-assisté est différent de l'euthanasie puisque c'est la personne elle-même qui met fin à sa vie. En effet, il s'agit de l'acte d'aider une personne à se donner volontairement la mort en lui fournissant, soit les moyens, soit les renseignements, afin qu'elle puisse mettre un terme à ses jours (Assemblée nationale du Québec, 2012; Leeman, 2009; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010; Sénat du Canada, 1995; Valiquet & Tiedemann, 2008). Leeman (2009) note que le terme suicide-assisté tend à être rejeté par diverses organisations aux États-Unis, notamment en Oregon, compte tenu de sa

connotation négative. En effet, le suicide est souvent perçu comme un geste irrationnel, alors que le suicide-assisté est perçu comme le résultat d'un processus réfléchi et rationnel chez des personnes souffrant d'une maladie qui a un impact majeur sur leur qualité de vie. Le terme suicide rationnel est alors proposé pour remplacer celui de suicide-assisté. À cet égard, la valeur sous-jacente vise le respect de l'autonomie de l'individu incluant le choix du moment et du moyen de sa mort. Toutefois, la littérature actuelle fait encore référence au terme de suicide-assisté.

Dans la littérature et dans la pratique médicale, d'autres actes pouvant hâter la mort méritent d'être définis, notamment le refus de traitement. Ce dernier réfère au droit constitutionnel de chaque individu de refuser ou de mettre fin à tout traitement médical, et ce, en toute connaissance de cause, même si ce refus peut entraîner la mort (Assemblée nationale du Québec, 2012; Leeman, 2009; Sénat du Canada, 1995; Valiquet & Tiedemann, 2008). Le refus d'un traitement, telle la chimiothérapie, ou l'interruption d'un traitement déjà en place, tel une dialyse, sont des exemples de ce choix. Tout comme pour l'euthanasie et le suicide-assisté, la personne malade doit être compétente sur le plan légal et sa décision doit être prise de manière libre et éclairée. Par ailleurs, contrairement à l'euthanasie et au suicide-assisté, l'avis d'un psychiatre est rarement sollicité en raison de la reconnaissance de ce droit fondamental des malades, et ce, malgré la charge émotionnelle souvent impliquée dans la prise d'une telle décision (Leeman, 2009).

L'aptitude d'une personne à consentir ou non aux soins ainsi qu'à prendre les décisions relatives à sa santé est donc au cœur du débat actuel sur l'euthanasie, le suicide-assisté et le refus de traitement. Il s'agit ici de la capacité d'une personne à comprendre la nature de sa maladie et de son traitement, ainsi que les risques et les avantages de celui-ci (Assemblée nationale du Québec, 2012; Leeman, 2009; Sénat du Canada, 1995; Valiquet & Tiedemann, 2008). Elle doit aussi être capable de communiquer cette décision, et ce qui l'a motivée, aux professionnels de la santé. Toutefois, la personne sera dite inapte lorsqu'elle n'est pas en mesure d'apprécier, à cause de son état de santé actuel, que celui-ci soit temporaire ou permanent, la gravité de sa situation et des risques encourus ou encore parce qu'elle est incapable de communiquer sa décision.

Enfin, la sédation terminale, la sédation complète ou la sédation palliative ne vise pas à causer la mort, mais plutôt à soulager et à rendre inconscient un individu mourant et souffrant de douleurs insupportables et incontrôlables par l'administration d'analgésiques comme la morphine (Assemblée nationale du Québec, 2012; Leeman, 2009; Sénat du Canada, 1995; Valiquet & Tiedemann, 2008). Dans certains cas, la médication aura pour effet d'abréger la vie. Comme le refus de traitement, cette pratique est légale, car elle a pour objectif principal de soulager les derniers moments et non de hâter la mort.

Légalisation et considérations juridiques, éthiques et morales

À ce jour, les pays et les états ayant légalisés l'euthanasie et le suicide-assisté sont peu nombreux et les législations diffèrent selon les endroits (Assemblée nationale du Québec, 2010; Moynier-Vantieghem et al., 2010; Vachon, 2013). En effet, l'euthanasie est légale uniquement aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg. Le suicide-assisté est, quant à lui, légalisé aux Pays-Bas, en Suisse, au Luxembourg ainsi que dans les états de l'Oregon, de Washington et du Montana aux États-Unis (Assemblée nationale du Québec, 2010; Moynier-Vantieghem et al., 2010; Steck et al., 2014; Vachon, 2013; Weinberger, Sreenivasan, & Garrick, 2014). En mai 2013, le gouverneur du Vermont a promulgué un projet de loi légalisant le suicide-assisté pour les malades en phase terminale (Weinberger et al., 2014). En Suisse, lors du suicide-assisté, le rôle du médecin se limite à évaluer la capacité décisionnelle de la personne et à prescrire le médicament. L'accompagnement vers la mort se fait par des associations spécialisées (Steck et al., 2014).

Au Québec, le débat a officiellement émergé en 2009 à la suite du dépôt d'un document de réflexion du Collège des médecins qui suggérait que l'euthanasie pourrait être proposée dans certaines circonstances (Vachon, 2013). En 2010, l'Assemblée nationale du Québec a créé un comité restreint qui avait pour but de se pencher sur le sujet. Les rapports produits recommandaient, notamment, l'amélioration des soins palliatifs et suggéraient la légalisation de l'euthanasie sous l'appellation de « l'aide

médicale à mourir » (Assemblée nationale du Québec, 2012). Au Québec, la loi concernant les soins de fin de vie est appliquée depuis décembre 2015.

Au Canada, la Cour suprême du Canada a dépénalisé l'aide médicale à mourir le 6 février 2015, en invalidant l'article du Code criminel interdisant le suicide-assisté dans des circonstances bien précises. Cette décision repose sur le constat selon lequel il était contraire à la Charte canadienne des droits et libertés d'avoir une prohibition totale de l'aide médicale à mourir. Elle vise les adultes souffrant d'une manière persistante et intolérable d'un problème de santé grave et irrémédiable et considérés aptes à donner leur consentement de façon libre et éclairé. Une extension de douze mois a été donnée aux différentes provinces afin de leur laisser le temps de revoir leurs lois. À ce jour, la Cour suprême a consenti à donner quatre mois supplémentaires aux douze mois précédemment accordés au gouvernement fédéral pour légiférer sur l'aide médicale à mourir. Depuis le 16 juin 2016, le Canada a légalisé l'aide médicale à mourir aux adultes admissibles. Le service pouvant être offert par des médecins ou des infirmières praticiennes. Dans tous les pays où elle est légalisée, l'euthanasie est une pratique encadrée par des critères précis, rapportés dans le Tableau 1 (Assemblée nationale du Québec, 2012).

Tableau 1

Critères d'accessibilité à l'euthanasie¹

-
- La personne est majeure et apte (à l'exception des Pays-Bas);
 - Elle souffre d'une maladie mortelle et incurable;
 - Ses douleurs et ses souffrances sont aiguës et, à ses yeux, ne peuvent être soulagées;
 - Elle est informée et fait sa demande librement;
 - Elle répète verbalement ses demandes;
 - Elle fait une demande écrite;
 - Les médecins ont un rôle à jouer, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration;
 - Deux évaluations médicales sont requises : l'une par le médecin traitant et l'autre par un médecin indépendant du malade et du médecin traitant, et compétent quant à la maladie en question;
 - Sauf opposition de la personne, le médecin traitant consulte les autres professionnels de l'équipe soignante régulière;
 - Sauf opposition de la personne, le médecin traitant doit informer les proches de la demande formulée;
 - Il existe une période d'attente entre la démarche écrite et l'acte posé par le médecin.
-

¹ Ce tableau provient du Document de consultation sur le Mourir dans la dignité, rédigé par l'Assemblée nationale du Québec (mars 2012).

Plusieurs arguments en faveur et contre la légalisation de l'euthanasie et du suicide-assisté sont à l'origine du débat actuel au Québec. La dignité humaine, l'autonomie et la compassion sont les valeurs appuyées à la fois par les opposants et les partisans à la légalisation de l'euthanasie (Assemblée nationale du Québec, 2010; Vachon, 2013). Ces valeurs se confrontent selon le point de vue que chaque groupe tente de défendre. Chez les opposants, les motifs se centrent autour du caractère sacré de la vie et de l'appréhension des dérives, c'est-à-dire la crainte qu'une législation plus permissive entraîne le non-respect des règles et l'élargissement progressif des balises encadrant la pratique pour y intégrer peu à peu des situations qui n'étaient pas autorisées au départ (ex. maladies dégénératives non terminales). En effet, les opposants craignent les conséquences de cette légalisation sur les personnes vulnérables telles que les personnes âgées ou handicapées physiquement et/ou mentalement. La normalisation de l'euthanasie pourrait aussi amener les personnes à avoir le sentiment d'être un fardeau pour leurs proches ou la société et une pression indue pourrait être exercée pour qu'elles y consentent.

Les opposants à l'euthanasie craignent également une désensibilisation progressive des médecins à donner la mort, ce qui pourrait venir ébranler la relation de confiance entre le médecin et son patient. En effet, ce dernier pourrait craindre que son médecin ne fasse pas tout ce qui est en son pouvoir pour le maintenir en vie (Assemblée nationale du Québec, 2010; Vachon, 2013). De plus, les opposants prédisent que la légalisation de l'euthanasie pourrait conduire à une détérioration des soins palliatifs puisque les

décideurs publics se questionneront sur la pertinence d'offrir des soins de confort dispendieux aux patients mourants quand il est moins coûteux de leur offrir la possibilité d'un décès accéléré (Leeman, 2009; Vachon, 2013). Finalement, ils croient que d'autres moyens, comme le développement des soins palliatifs, devraient être mis en place afin de soutenir la personne en fin de vie et sa famille, plutôt que d'utiliser des techniques aussi radicales pour soulager les souffrances de la personne mourante (Assemblée nationale du Québec, 2010; Vachon, 2013).

D'un autre côté, les partisans à la légalisation de l'euthanasie défendent leur point de vue avec des arguments qui tournent autour de la qualité de vie ainsi que du respect de l'autonomie et du droit de chacun de décider du moment et de la manière de mourir (Assemblée nationale du Québec, 2010; Leeman, 2009; Vachon, 2013). En effet, ces valeurs vont dans le sens du droit constitutionnel portant sur la liberté individuelle. Ainsi, les partisans de l'euthanasie la voient davantage comme un acte de compassion et de solidarité humaine plutôt que comme un acte de désengagement et de désinvestissement envers les personnes en fin de vie. Ils croient que le lien de confiance entre le médecin et le client ne serait pas rompu dans la mesure où la démarche s'inscrit dans une communication honnête des besoins et des devoirs de chacun et cela pourrait avoir pour effet de rassurer les personnes qui craignent l'acharnement thérapeutique.

Prévalence des demandes d'euthanasie et de suicide-assisté

Lorsque l'on cherche à déterminer l'étendue des demandes d'euthanasie et de suicide-assisté plusieurs obstacles se présentent, de sorte qu'il est difficile d'en quantifier le nombre exact. Bien qu'il soit obligatoire de signaler les actes pratiqués dans les pays où ceux-ci sont légalisés, certains actes d'euthanasie et de suicide-assisté peuvent néanmoins ne pas être déclarés (De Bondt et al., 2014). De plus, des problèmes peuvent survenir en raison du caractère plus ou moins officiel de certaines demandes, de l'approbation ou non de la demande par le comité qui l'a étudiée, ainsi que de l'accomplissement ou non de l'acte puisqu'il est possible que certaines personnes changent d'idée au cours du processus. Également, les études ayant porté sur la prévalence des demandes diffèrent souvent dans leurs méthodologies (différents instruments de mesure, types de répondants, tailles des échantillons, ...). La définition de l'euthanasie et du suicide-assisté n'est pas toujours énoncée ce qui peut mener à une confusion entre les différents concepts ainsi qu'une mauvaise estimation (Muller, Kimsma, & van der Wal, 1998). Finalement, dans les pays où l'euthanasie et le suicide-assisté sont des actes illégaux, les répondants peuvent avoir tendance à donner des réponses socialement et juridiquement acceptables ce qui peut entraîner un certain nombre de sous-déclaration (Muller et al., 1998).

De façon générale, il existe de grandes différences entre les études, réalisées dans divers pays (Pays-Bas, Australie, Royaume-Uni, États-Unis, Danemark et Norvège), sur la prévalence des demandes et des actes d'euthanasie et de suicide-assisté (Muller et al.,

1998). Il est toutefois intéressant de voir l'évolution de sa prévalence au cours des années dans les pays où cette pratique est légalisée. Les études réalisées aux Pays-Bas ont permis de recueillir ce type d'informations.

Aux Pays-Bas, depuis 1991, les médecins doivent signaler tous les cas où ils ont administré ou fourni des médicaments avec l'intention explicite de hâter la mort. Dans une étude réalisée en 1994, 56 % des médecins interrogés, pratiquant dans les établissements de soins de longue durée, avait déjà reçu une demande d'euthanasie ou de suicide-assisté et 12 % avait déclaré avoir effectué l'acte (van der Wal, Muller, Christ, Ribbe, & van Eijk, 1994). En 1995, l'étude a été répétée et a révélé que 88 % des médecins ont déclaré avoir reçu une demande d'euthanasie ou de suicide-assisté et 53 % avait déclaré qu'ils avaient posé l'acte (van der Maas et al., 1996). Les chercheurs ont conclu que 2,7 % des décès aux Pays-Bas impliquait des actes d'euthanasie ou de suicide-assisté. En 1997, une étude menée en médecine psychiatrique révélait que, 205 psychiatres (37 %) avait reçu au moins à une reprise une demande persistante et explicite de suicide-assisté et 12 (2 %) de ceux-ci avaient au moins une fois aidé la personne ayant fait la demande à se suicider (Groenewoud et al., 1997). Parmi ses 12 psychiatres, huit ont prescrit les médicaments létaux et, dans deux cas impliquant une maladie physique grave, les psychiatres ont administré les médicaments eux-mêmes. Dans un des cas, le psychiatre a aidé le patient à se préparer pour le suicide tandis que le médicament a été prescrit par un médecin généraliste. Finalement, trois psychiatres ont déclaré que les personnes étaient décédées de cause non naturelle.

Selon Onwuteaka-Philipsen et al. (2003), le nombre de demandes explicites d'euthanasie ou de suicide-assisté aux Pays-Bas a augmenté de 90 % en passant de 8900 en 1990 à 9700 en 1995 et est demeuré stable à 9700 entre 1995 et 2001. Quant au nombre d'actes posés, l'étude des certificats de décès a montré que le nombre de décès par euthanasie était de 17 % en 1990 et a augmenté à 24 % en 1995, et à 26 % en 2001. La fréquence des suicides-assistés réalisés par un médecin est restée pratiquement inchangée au cours de toutes ces années et reste très faible par rapport à celle de l'euthanasie. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus par van der Heide et al. (2007). En 2005, 1,7 % de tous les décès aux Pays-Bas était le résultat d'une euthanasie, comparativement à 2,6 % en 2001, 2,4 % en 1995 et 1,7 % en 1990. Chaque année, le suicide-assisté était moins fréquent que l'euthanasie et a aussi diminué en nombre en 2005. En effet, les taux d'euthanasie ou de suicide-assisté étaient plus faibles en 2005 qu'en 2001 pour les deux sexes, tous les groupes d'âge, quels que soient les diagnostics ou les spécialités médicales.

Plus récemment, une étude comparative indique, qu'en 2010, 2,8 % de tous les décès aux Pays-Bas étaient le résultat de l'euthanasie (Onwuteaka-Philipsen et al., 2012). Ce taux est plus élevé qu'en 2005 (1,7 %), mais comparable à ceux de 2001 et 1995. En 2010, 77 % de tous les cas d'euthanasie ou de suicide-assisté ont été signalés à un comité d'examen des pratiques. La fin de vie sans demande explicite du patient a eu lieu moins souvent qu'en 2005, 2001, 1995 et 1990. Par contre, l'administration d'une sédation profonde jusqu'à la mort est survenue plus fréquemment en 2010 qu'en 2005. On peut

également mentionner que 0,4 % des cas d'euthanasie ont été effectués à la suite de la décision du patient d'arrêter de manger et de boire pour mettre fin à sa vie; dans la moitié de ces cas, le patient avait fait une demande d'euthanasie qui n'a pas été accordée. En conclusion, il s'agit d'un acte peu fréquemment posé par les médecins et qui n'est pas systématiquement rapporté lorsqu'il est pratiqué.

Caractéristiques des personnes faisant des demandes d'aide médicale à mourir

Les études sur les caractéristiques des personnes qui font des demandes d'euthanasie ou de suicide-assisté (DESA) montrent certaines similitudes en ce qui concerne l'âge, le sexe et le diagnostic. En effet, les études révèlent que les DESA proviennent majoritairement des hommes (De Bondt et al., 2014; Marquet, Bartelds, Visser, Spreeuwenbers, & Peters, 2003; Onwuteaka-Philipsen et al., 2003; Onwuteaka-Philipsen, Muller, & van der Wal, 1997; Steck, Egger, Maessen, Reisch, & Zwahlen, 2013; van der Heide et al., 2007). L'âge moyen se situerait entre 60 et 90 ans (De Bondt et al., 2014; Marquet et al., 2003; Moynier-Vantieghem et al., 2010; Onwuteaka-Philipsen et al., 1997, 2010; Steck et al., 2013). Néanmoins, les DESA seraient relativement rares chez les patients de 80 ans ou plus (Onwuteaka-Philipsen et al., 1997, 2003). La maladie la plus fréquente ayant mené à la DESA est le cancer (De Bondt et al., 2014; Marquet et al., 2003; Moynier-Vantieghem et al., 2010; Onwuteaka-Philipsen et al., 2003, 2010; Rurup et al., 2012; Steck et al., 2013, 2014; van der Heide et al., 2007). Toutefois, il existerait des différences liées à l'âge pour certains diagnostics (Onwuteaka-Philipsen et al., 1997). Ainsi, chez les patients atteints de cancer, le nombre

de DESA augmenterait jusqu'à 79 ans et diminuerait considérablement après 80 ans. Chez les patients ayant subi un accident cérébrovasculaire, le nombre de DESA augmente, et ce, même au-delà de 80 ans. Les DESA chez les personnes atteintes du SIDA ou de la sclérose en plaques sont négativement liées à l'âge puisque ces maladies sont plus répandues chez les adultes plus jeunes.

Une étude comparative entre la Belgique et les Pays-Bas a toutefois relevé certaines disparités entre les pays (Rurup et al., 2012). En effet, bien qu'aux Pays-Bas l'euthanasie soit davantage effectuée chez des patients cancéreux âgés de 40 à 79 ans, les cas relevés en Belgique étaient plus fréquents chez des personnes de 80 ans et plus. Le cancer était la maladie la plus fréquemment associée aux demandes d'euthanasie aux Pays-Bas (87 %) comparativement à la Belgique (83 %), tandis que les maladies du système nerveux étaient plus fréquentes dans les cas en Belgique (8,3 %) qu'aux Pays-Bas (3,9 %). Quant au lieu de la mort, l'euthanasie a plus souvent lieu au domicile des malades aux Pays-Bas (81 %) qu'en Belgique (42 %). Finalement, aux Pays-Bas, tous les cas étaient basés sur la demande verbale d'un patient compétent, alors qu'en Belgique, 2,1 % des cas étaient l'objet d'une directive préalable d'un patient dans un coma irréversible ou un état végétatif persistant. Finalement, les études font ressortir d'autres caractéristiques communes aux personnes qui font une DESA : haut niveau de scolarité (Steck et al., 2013, 2014), habitant en zones urbaines (Marquet et al., 2003; Steck et al., 2014) et ayant une situation socioéconomique plutôt favorable (Steck et al., 2014).

Instabilité de l'opinion, du désir et des demandes pour hâter sa mort

Tout d'abord, lorsqu'on s'intéresse aux motivations des individus, une distinction mérite d'être faite entre certains concepts. D'abord, l'opinion fait référence au jugement, positif ou négatif, que la personne émet à propos de l'aide médicale à mourir en général. Le désir est plutôt le souhait exprimé par la personne d'y recourir pour elle-même si elle était dans des situations bien spécifiques. Quant aux demandes, elles correspondent à la requête officielle auprès du médecin de recourir à l'aide médicale à mourir pour terminer sa vie.

Il a été démontré que le désir de hâter sa mort est instable (Blank, Robison, Prigerson, & Schwartz, 2001; Chochinov, Tataryn, Clinch, & Dudgeon, 1999; Chochinov et al., 1995; Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000; Moynier-Vantieghem et al., 2010; Wilson, Chochinov, McPherson et al., 2007). Les auteurs rapportent que le désir de mort serait fréquent, mais transitoire et souvent lié à la dépression. Wilson, Chochinov, McPherson et al. (2007) apportent la nuance que, bien que ce désir puisse être transitoire, une fois solidement établi, il peut être durable.

Dans leur étude qualitative réalisée auprès de 158 personnes, Blank et al. (2001) observent qu'entre 8 et 26 % des personnes qui avaient exprimé le désir de recourir à l'euthanasie ont changé d'avis après six mois. La variation des pourcentages dépend de la situation des personnes (ex. mobilité réduite, maladie d'Alzheimer, phase terminale, soins à domicile). Ce sont davantage les hommes, les personnes dont la souffrance est

très intense et celles dont le soutien social et familial est plus faible qui sont plus susceptibles de modifier leur désir. L'âge, le statut matrimonial, la scolarité, la race, la maladie, la religion, la présence d'idées suicidaires et le fonctionnement dans les activités courantes ou domestiques n'étaient pas associés à l'instabilité du désir d'euthanasie. Les personnes dépressives étaient les plus susceptibles de modifier leur désir et de rejeter toutes méthodes pour hâter la mort six mois plus tard. En effet, dans l'étude de Blank et al., 87,5 % des personnes étaient déprimées au moment de l'étude et 71 % ont modifié leur désir quant à l'euthanasie, ce qui justifie l'importance de dépister et traiter rapidement la dépression chez cette clientèle.

Une étude, menée auprès de personnes atteintes de tumeurs malignes incurables, s'est intéressée cette fois à l'opinion envers l'euthanasie (Pacheco, Hershberger, Markert, & Kumar, 2003). Les chercheurs ont observé une tendance des patients à adopter une opinion moins favorable à l'euthanasie avec la progression de la maladie. Ce changement ne semblait pas être lié à la dépression. Par ailleurs, des changements significatifs ont eu lieu sur le plan de la résilience et des capacités d'adaptation de l'individu. Plus spécifiquement, les malades utilisaient davantage les ressources religieuses et le soutien social pour des motifs émotionnels. Selon les auteurs, ces changements pourraient expliquer l'opinion moins favorable envers l'euthanasie avec la progression de la maladie.

Dans une étude prospective sur 12 mois de 39 patients hospitalisés en Suisse, Moynier-Vantieghem et al. (2010) ont constaté, après le premier mois du suivi, que 16 patients (41 %) avaient renoncé au suicide-assisté, et ce, sans que leur décision soit relative au soulagement des symptômes. Après six mois de suivi, deux des sept patients toujours en vie avaient persisté dans leur demande, ce qui représente seulement 5 % des patients de l'échantillon de départ. Les raisons du faible nombre de demandes persistantes ne sont pas toutes connues, mais elles étaient probablement dues à une meilleure gestion des symptômes et à une meilleure communication entre le patient et les intervenants.

Facteurs associés au désir et aux demandes pour hâter la mort

L'étape que constitue la fin de la vie est souvent une période de deuil et de tristesse pour la personne malade et son entourage. Cependant, ce ne sont pas tous les malades qui vont exprimer le désir ou faire une demande afin de recourir à l'euthanasie ou au suicide-assisté pour abréger leur vie et leur souffrance. Bien qu'une raison puisse être prédominante dans l'émergence ou la persistance du désir et des demandes de hâter la mort, les facteurs sont souvent complexes et multifactoriels (Comby & Filbet, 2005; Hudson et al., 2006; Monforte-Royo, Villavicencio-Chavez, Thomas-Sabado, & Balaguer, 2011; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010).

Symptômes physiques et douleurs. La souffrance physique a longtemps été considérée comme l'une des principales causes du désir et des demandes pour une mort

hâtive. En effet, plusieurs recherches appuient l'hypothèse selon laquelle la douleur incontrôlable et les autres symptômes physiques graves influencerait positivement le désir d'euthanasie ou de suicide-assisté (Chochinov et al., 1995; Johansen, Hølen, Kaasa, Loge, & Materstvedt, 2005; Wilson et al., 2000) et seraient à l'origine des demandes d'aide médicale à mourir (Dees et al., 2011; Kelly et al., 2002; Moynier-Vantieghem et al., 2010; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010). Ainsi, la volonté de vivre des malades semble diminuer avec l'accroissement de la douleur, alors que le soulagement de celle-ci entraînerait un changement dans le désir et les demandes pour recourir à l'aide médicale à mourir.

Cependant, selon certains auteurs, la douleur serait plutôt un facteur isolé qui ne jouerait pas un rôle central dans le désir et les demandes pour hâter la mort (Breitbart et al., 2000; Morita, Sakaguchi, Hirai, Tsuneto, & Shima, 2004). Ce serait plutôt le manque de contrôle sur l'ensemble des symptômes physiques, et pas uniquement de la douleur, qui influencerait davantage le désir d'euthanasie et le suicide-assisté (Emanuel et al., 2000; Suarez-Almazor, Newman, Hanson, & Bruera, 2002; Wilson et al., 2000) et les demandes pour hâter la mort (Abrahm, 2008; Kelly et al., 2002). À titre d'exemple, la dyspnée serait un des symptômes qui rendrait les malades en phase terminale plus susceptibles de demander des médicaments létaux puisque les interventions thérapeutiques permettant de la soulager sont limitées (Suarez-Almazor et al., 2002). De plus, selon Comby et Filbet (2005), les patients qui demanderaient l'euthanasie craindraient une mort douloureuse ou les conséquences de l'évolution de leur maladie

(cachexie, incontinence, paralysie, pertes cognitives), l'acharnement thérapeutique, ou l'application d'un traitement médical contre leur volonté. Également, la qualité de vie serait une variable médiatrice de la relation entre la douleur et le désir d'aide médicale à mourir chez les individus (Johansen et al., 2005; Wilson et al., 2000). Puisque la personne en fin de vie nécessite souvent l'aide et les soins d'autres personnes pour satisfaire ses besoins de base, elle peut avoir l'impression que la qualité de sa vie est diminuée et que sa dignité est atteinte.

Or, bien que les éléments médicaux puissent contribuer au désir et aux demandes pour hâter la mort, ce sont les éléments émotionnels et existentiels qui mèneraient davantage aux demandes d'aide médicale à mourir (Dees et al., 2011; Morita et al., 2004). En effet, Morita et al. (2004) ont constaté que, chez 30 % des patients qui avaient exprimé le désir de mourir, la principale raison n'a pas été la symptomatologie physique, mais la souffrance existentielle, notamment la perte de sens à la vie.

Désespoir, dépression et idéations suicidaires. L'une des conditions pour qu'une demande d'euthanasie ou de suicide-assisté soit acceptée requiert que la souffrance soit insupportable et sans perspective d'amélioration. Or, une étude, menée auprès des médecins et de leurs malades ayant demandé l'euthanasie, mentionne que les interlocuteurs ne sont pas toujours d'accord sur ce que constitue des souffrances insupportables (Pasman, Rurup, Willems, & Onwuteaka-Philipsen, 2009). Les malades

mettent l'accent sur la souffrance psychosociale (ex. dépendance aux autres), alors que les médecins évaluent davantage la souffrance physique.

Lorsque la guérison n'est plus possible et qu'il reste peu de temps à vivre, il arrive que les patients perdent espoir et soient déprimés. Le désespoir est, dans 44 % des cas de personnes souffrant d'un cancer en phase terminale, un état qui précède la dépression (Breitbart et al., 2000). Le désespoir serait un facteur prédictif du désir de hâter la mort (Cochinov, Wilson, Enns, & Lander, 1998; Ganzini, Harvath et al., 2002; Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle, & Lee, 1998). Néanmoins, la dépression est l'un des facteurs les plus étudiés. Plusieurs études appuient l'hypothèse selon laquelle les personnes souffrant de dépression seraient plus susceptibles d'exprimer le désir de recourir l'euthanasie ou du suicide-assisté (Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1995; Emanuel, Fairclough, Daniels, & Clarridge, 1996; Emanuel et al., 2000; Wilson et al., 2000; Wilson, Chochinov, Skirko et al., 2007) ou d'en faire la demande (Abrahm, 2008; Comby & Filbet, 2005; Dees et al., 2011; Levene & Parker, 2011; Moynier-Vantieghem et al., 2010; van der Lee et al., 2005). Une étude réalisée par Breitbart et al. (2000), qui avait pour objectif d'évaluer la prévalence du désir de hâter sa mort auprès de 92 patients cancéreux en phase terminale, a révélé que les patients présentant un épisode de dépression majeure étaient 4 fois plus susceptibles d'avoir ce désir. En effet, des 15 patients qui répondaient aux critères d'un épisode de dépression majeure, 7 (47 %) avaient un désir d'intensité élevée de hâter la mort alors que, chez les 74 patients qui ne répondaient pas aux critères d'un épisode de dépression majeure, 9 (12 %) avaient un

désir d'intensité élevée de hâter la mort. Il ne s'agirait toutefois pas d'un lien causal entre la dépression et le désir de hâter la mort, mais plutôt un facteur de risque. Quant à van der Lee et al. (2005), ils rapportent que 44 % des personnes souffrant de dépression durant leur séjour en soins palliatifs ont demandé l'euthanasie comparativement à 15 % de celles n'ayant pas d'humeur dépressive. De leur côté, Rosenfeld et al. (2000) estiment à 23 % la prévalence de la dépression et du désespoir chez les personnes en phase terminale qui ont exprimé le désir de hâter leur mort.

Quant au taux de suicide des patients atteints de cancer, il serait deux fois plus élevé que celui de la population générale avec une augmentation du risque avec la progression de la maladie (Fox, Stanek, Boyd, & Flannery, 1982). Ganzini, Goy et Dobscha (2008) ont observé qu'environ 80 % des personnes atteintes de cancer qui se suicident sont aussi atteintes d'un trouble de l'humeur, dont la dépression, et que le traitement de la dépression réduirait significativement les idéations suicidaires. Ces résultats ont été également retrouvés dans l'étude de Spencer, Ray, Pirl et Prigerson (2012) où les personnes âgées souffrant d'un cancer avancé ayant déclaré être déprimées, tristes ou présentant des symptômes physiques importants étaient plus susceptibles d'avoir des pensées suicidaires.

Toutefois, d'autres études réfutent l'hypothèse de l'impact de la dépression sur le désir et les demandes d'aide médicale à mourir (Carter et al., 2007; Ruijs, Kerkhof, van der Wal, & Onwuteaka-Philipsen, 2011). Ces deux études, menées auprès de personnes

atteintes de cancer, n'ont pas permis de trouver une association entre la dépression et les demandes explicites d'euthanasie.

Religion. Les croyances et les valeurs qui sous-tendent la pratique religieuse constituent d'importants prédicteurs d'une attitude défavorable à l'égard de l'euthanasie ou du suicide-assisté (Carter et al., 2007; Kelly et al., 2002; Suarez-Almazor et al., 2002; Wilson, Chochinov, McPherson et al., 2007). En effet, la croyance selon laquelle seul Dieu peut déterminer le moment de la mort d'un individu est l'un des arguments centraux des opposants à la légalisation de l'euthanasie et du suicide-assisté. Ainsi, les personnes qui considèrent n'avoir aucune croyance religieuse seront davantage susceptibles de désirer ou de faire des demandes d'euthanasie ou de suicide-assisté que celles qui disent être membre d'un regroupement religieux ou qui adhèrent à des convictions religieuses.

Solitude et refus d'être un fardeau. Un faible niveau de soutien social serait associé au désir de mourir (Chochinov et al., 1995; Kelly et al., 2002). Abraham (2008) énonce également que les relations difficiles avec la famille peuvent être des facteurs contribuant aux demandes pour hâter la mort. De plus, le sentiment d'être un fardeau pour ses proches, étroitement lié à la dépendance et au manque d'autonomie, est un autre aspect contribuant au désir et aux demandes de hâter la mort (Morita et al., 2004). En effet, plusieurs études vont dans ce sens. Le refus d'être fardeau pour ses proches constitue un facteur contribuant à l'expression du désir de cette mort (Breitbart et al.,

2000; Suarez-Almazor et al., 2002; Wilson et al., 2000), ainsi qu'aux demandes concrètes (Comby & Filbet, 2005; Kelly et al., 2002; Moynier-Vantieghem et al., 2010). En effet, des études menées aux États-Unis et au Japon ont trouvé que le refus d'être un fardeau était présent chez 58 à 98 % des patients qui ont exprimé un désir de hâter leur mort (Ganzini, Silveira, & Johnston, 2002; Morita et al., 2004).

La précédente section a démontré que les facteurs associés au désir de hâter la mort sont souvent complexes et multifactoriels. Il s'agit rarement d'un facteur isolé, mais plutôt d'un ensemble d'éléments dont il faut tenir compte dans l'analyse du portrait des personnes qui ont une attitude favorable ou qui demandent l'euthanasie ou le suicide-assisté. De plus, ce sont généralement les facteurs émotionnels et existentiels qui mènent le plus souvent vers les demandes d'aide médicale à mourir. Or, dans une société où le vieillissement est perçu comme un problème et où les personnes âgées sont considérées comme un fardeau, l'âgisme peut devenir un élément qui influence les demandes d'euthanasie et de suicide-assisté (Lefrançois, 2004).

Âgisme

En plus de devoir faire face à des changements physiques, psychologiques et sociaux majeurs dans leur vie, les personnes âgées vivent dans une société qui valorise davantage la jeunesse que la vieillesse, ce qui peut les amener à percevoir des attitudes négatives à leur égard (Gamliel & Levi-Belz, 2016). Cette section vise donc à définir le

concept d'âgisme ainsi qu'à en établir les causes et les conséquences dans les différentes sphères de la vie des personnes âgées qui en sont victimes.

Définitions

Le concept d'âgisme a été développé par Robert Butler (1969) qui le définissait comme un préjugé qu'un groupe d'âge entretient envers un autre. Comme le racisme et le sexism, l'âgisme est un processus systématique de stéréotypisation et de discrimination (Butler, 1975). Fondé sur l'âge, l'âgisme diffère du racisme ou du sexism par le fait que toutes les personnes, si elles vivent suffisamment longtemps, finiront par y faire face (Lagacé, Tanguay, Lavallée, Laplante, & Robichaud, 2012; Palmore, 2001, 2004). À ce jour, bien que quelques théoriciens aient offert d'autres définitions de l'âgisme, celle de Butler demeure la plus utilisée (Iversen, Larsen, & Solem, 2009).

Or, cette définition comporte plusieurs limites, notamment celles de ne pas faire de distinction entre les formes implicites et explicites de l'âgisme et de ne pas aborder ses aspects positifs. Néanmoins, les définitions actuelles permettent de distinguer les différentes composantes de l'âgisme, soit la composante cognitive (les stéréotypes), affective (les préjugés) et comportementale (la discrimination) (Boudjemadi & Gana, 2009; Masse & Meire, 2012; Palmore, 1999; Iversen et al., 2009). Au plan cognitif, le vieillissement est à la fois dépeint très négativement par des caractéristiques telles que la fragilité, la vulnérabilité, la dépendance, la dépression, la confusion, la maladie,

l'apathie, l'isolement, l'insécurité et l'improductivité, mais également par des traits positifs comme la sociabilité, l'expérience et la sagesse (Conseil des aînés, 2007; Masse & Meire, 2012). Sur le plan affectif, l'âgisme permettrait aux jeunes de se distinguer des personnes âgées et ainsi réduire leur crainte de vieillir (Butler, 1987) ainsi que leurs angoisses liées à la déchéance, la maladie et la mort (Greenberg, Schimel, & Martens, 2002). La composante comportementale réfère aux manifestations concrètes de l'âgisme dans les relations interpersonnelles et, plus spécifiquement, dans les milieux de travail et dans l'accès aux services de santé (Masse & Meire, 2012).

En 1999, Palmore a proposé une définition plus complète de l'âgisme qui tenait compte à la fois de ses aspects positifs et négatifs, mais également des composantes cognitives, affectives et comportementales. Ainsi, il décrivait l'âgisme comme un phénomène social qui se manifestait par des stéréotypes positifs et négatifs envers les aînés ainsi que par des préjugés et des comportements discriminatoires à l'encontre ou en faveur de ce groupe. En 2002, Levy et Banaji ont développé le concept d'âgisme implicite qui réfère aux stéréotypes, préjugés et comportements âgistes auxquels un individu souscrit de manière inconsciente, involontaire et non intentionnelle. Ainsi, l'âgisme se manifesterait plus souvent qu'autrement de manière subtile, sournoise et non explicite dans les interactions quotidiennes avec les aînés (Levy & Banaji, 2002). Plus récemment, Boudjemadi et Gana (2009) ajoutent à ces éléments la notion selon laquelle l'âgisme est un mécanisme psychosocial, engendré par la perception consciente ou non

des caractéristiques intrinsèques d'un individu en lien avec son âge, et que le processus qui le sous-tend s'opère de manière implicite et/ou explicite.

Ainsi, dans leur définition, Iversen et al. (2009) regroupent l'ensemble de ces éléments pour décrire l'âgisme comme :

Les stéréotypes négatifs ou positifs, les préjugés et/ou discrimination contre (ou à l'avantage des) personnes âgées sur la base de leur âge chronologique ou sur la base d'une perception d'eux comme étant « vieilles » ou « âgées ». [...] Le concept comprend les composantes psychologiques sociales classiques sous la forme: 1) cognitive (stéréotypes), 2) affective (préjugés), 3) comportementale (discrimination), [...]. En outre, l'âgisme peut fonctionner consciemment (explicitement) et inconsciemment (implicite) et il peut se manifester à trois différents niveaux; l'individu (micro-niveau), les réseaux sociaux (niveau méso) et le niveau institutionnel et culturel (niveau macro). (p. 15) [traduction libre]

Dans tous les cas, l'âgisme se fait ressentir de manière pernicieuse et sournoise sans qu'il ne soit totalement reconnu ou dénoncé (Lagacé, 2010; Pasupathi, Carstensen, & Tsai, 1995). De plus, même si les jeunes comme les adultes peuvent être la cible d'âgisme, la réalité tend à montrer que ce sont les aînés qui en sont le plus souvent victimes (Lagacé, 2010).

Âgisme des soignants envers les aînés

Le maintien de liens sociaux significatifs est essentiel puisque c'est par ceux-ci que l'être humain construit son identité, son intégrité et son sentiment de dignité (Clément, Gagnon, & Deshaies, 2008; Jacobson, 2007). La qualité de la communication interpersonnelle entre l'aîné et le personnel soignant joue donc un rôle central puisque le

soignant constitue souvent une source privilégiée de relation et de soutien social pour l'aîné (Renzenbrink, 2004; Williams, 2006).

Or, la communication est également l'un des mécanismes par lesquels l'âgisme est véhiculé (Lagacé, Tougas, Laplante, & Neveu, 2008). Ainsi, le type de langage utilisé par les soignants avec les personnes âgées traduirait leurs attentes négatives quant aux habiletés de ces dernières (Ryan, Hummert, & Boich, 1995). En effet, bien que les soignants tentent généralement d'adapter leur langage lorsqu'ils s'adressent aux aînés dans le but de créer un climat chaleureux et de promouvoir une communication claire et efficace, ils ne semblent pas tenir compte des compétences réelles des aînés (Balsis & Carpenter, 2006; Lagacé, 2008; Pasupathi & Löckenhoff, 2002; Ryan et al., 1995). Au contraire, cette façon à la fois condescendante et infantilisante de communiquer, qui comprend l'intonation amplifiée, un débit ralenti, un vocabulaire exagérément simplifié et directif, semble plutôt être le reflet de stéréotypes âgistes (Balsis & Carpenter, 2006; Lagacé, 2008; Lagacé, Medouar, Loock, & Davignon, 2011; Williams, 2006; Williams, Kemper, & Hummert, 2003). Il en est de même pour le recours aux diminutifs (Lagacé et al., 2011; Williams et al., 2003).

Impact de l'âgisme sur le bien-être des aînés. Les croyances et comportements âgistes ne sont pas sans effet sur la santé physique et mentale des aînés. En effet, l'âgisme diminuerait l'estime de soi (Balsis & Carpenter, 2006; Garstka, Schmitt, Branscombe, & Hummert, 2004; Lagacé, 2008, 2009; Macia, Chapuis-Lucciani, &

Boëtsch, 2007; Masse, & Meire, 2009; Palmore, 1999; Pasupathi & Löckenhoff, 2002; Ryan et al., 1995), entraînerait une diminution du bien-être émotionnel (Masse & Meire, 2009) et aurait un impact négatif sur le sentiment de dignité (Draper, 2005; Lagacé et al., 2012). Également, les aînés qui percevaient davantage les stéréotypes négatifs vis-à-vis de leur groupe d'âge avaient tendance à évaluer plus négativement leur état de santé (Macia et al., 2007) et mentionnaient une moindre satisfaction à l'égard de la vie (Garstka et al., 2004). Inversement, une perception positive de son propre vieillissement diminurait la mortalité chez les personnes âgées et augmenterait le désir de vivre (Levy, Slade, Kunkel, & Kasl, 2002).

De plus, le langage âgiste véhicule des stéréotypes d'incompétence (Ryan et al., 1995) et enferme les personnes âgées dans un statut d'infériorité susceptible de restreindre leur autonomie (Pasupathi & Löckenhoff, 2002) et, par le fait même, renforcerait les comportements de dépendance, particulièrement chez les personnes institutionnalisées (Lagacé, 2008; Ryan et al., 1995). En effet, l'aîné réagirait aux préjugés âgistes en s'auto-marginalisant puisqu'il ne croit plus avoir rien à offrir à la société (Lagacé, 2010). Lorsque ces stéréotypes âgistes sont légitimés et intériorisés, ils ouvrent la voie au désengagement et sont très dommageables pour les aînés.

Impact dans la consultation avec le médecin. Alors que le réseau de la santé est de plus en plus sollicité par la population vieillissante, le recrutement de personnel qualifié s'avère difficile (Etheridge, Hallé, Lynch, & Beaulieu, 2009), tandis que la

formation en gériatrie est restreinte (Alliance for Aging Research, 2003). Le manque de connaissances et la perception biaisée des professionnels de la santé à l'égard des aînés, parce qu'ils sont constamment confrontés à une population malade et vulnérable, contribuent à l'âgisme et influencent leurs comportements (Palmore, 1999).

L'attitude des médecins varierait en fonction de l'âge des patients (Masse & Meire, 2012). Ces professionnels de la santé passeraient moins de temps en consultation, livreraient des informations moins détaillées, auraient une attitude moins soutenante, moins égalitaire, et moins ouverte aux diverses préoccupations psychosociales de leurs patients âgés (Dozois, 2006; Pasupathi & Löckenhoff, 2002). De même, certains thèmes, tels que les questions relatives à la fin de vie, ne sont pas systématiquement abordés (Pasupathi & Löckenhoff, 2002). La présence d'une tierce personne accompagnant la personne âgée lors des visites chez le médecin apporte à la fois un réel soutien à l'aîné, mais, d'un autre côté, elle interfère dans la relation médecin-patient âgé et conduirait l'aîné à adopter une attitude plus passive dans les échanges alors que le médecin tend davantage à parler à l'aîné qu'à la personne âgée (Dozois, 2006; Pasupathi & Löckenhoff, 2002).

Ensuite, les aînés feraient moins l'objet de dépistage pour certains problèmes de santé et seraient moins susceptibles de recevoir des soins préventifs (Nicholas & Hall, 2012). De plus, l'âge peut être utilisé pour limiter l'accès aux soins et aux services lorsque les ressources sont limitées ou coûteuses (p. ex. : cœur artificiel) (Johri,

Damschroder, Zikmund-Fisher, & Ubel, 2005; Pedersen et al., 2008; Simard, 1996). Également, les médecins auraient tendance à évaluer brièvement les symptômes des personnes âgées lors des consultations médicales et ne prendraient pas le temps nécessaire pour établir un diagnostic différentiel (Dozois, 2006; Palmore, 1999). Selon Pedersen et al. (2008), le nombre de recommandations à une chirurgie est inversement relié à l'âge du patient. Or, des soins médicaux inappropriés conduiraient à la perte d'autonomie, à la dépendance prématurée envers la famille, à l'augmentation de la mortalité et de l'invalidité, ainsi qu'à la dépression, au désespoir et à l'isolement (Palmore, Branch, & Harris, 2005). De plus, ils prescriraient un traitement médical alors qu'un certain nombre d'aînés pourraient être traités par des interventions non médicales comme les traitements psychologiques (Palmore, 1999).

D'ailleurs, les professionnels de la santé tendent à négliger les problèmes psychologiques chez les personnes âgées (Palmore, 1999). Bizzini et Rapin (2007) mentionnent que la dépression chez les aînés est encore trop souvent sous-estimée, sous-diagnostiquée et sous-traitée. Ils expliquent ce phénomène par la présence de comorbidités, de deuils, de maladies chroniques et de symptômes associés aux incapacités qui rendent le diagnostic différentiel difficile, mais également à la méconnaissance des médecins des spécificités de la symptomatologie dépressive chez les aînés et la tendance de ces derniers à mettre davantage de l'avant leurs problèmes somatiques. Plusieurs thérapeutes considèrent que la psychothérapie est inappropriée ou inefficace avec les aînés, estimant que leurs problèmes sont insolubles, liés à la sénilité

ou à des lésions cérébrales irréversibles ou que les aînés sont rigides et peuvent difficilement apprendre de nouvelles façons de fonctionner (Lee, Volans, & Gregory, 2003). Or, les conséquences d'une mauvaise prise en charge ne sont pas négligeables puisqu'elles affectent négativement la qualité de vie et peuvent conduire à la dépression et au suicide (Bizzini & Rapin, 2007).

Cette section a permis de définir l'âgisme, d'identifier la manière dont il se manifeste chez les soignants et son impact sur les personnes âgées. Dans le contexte où l'âgisme a un impact sur la santé mentale et le bien-être psychologique des aînés, il constitue probablement un facteur contribuant au désir de mourir hâtivement et aux demandes d'aide médicale à mourir. Il devient donc pertinent de se questionner sur le lien entre l'âgisme et les demandes d'aide médicale à mourir.

Âgisme et aide médicale à mourir

La littérature scientifique relève des disparités et des inégalités importantes dans les traitements et les soins offerts aux personnes en fin de vie en fonction de l'âge des patients (Champaere et al., 2012; Happ et al., 2002; Maddison, Asada, & Urquhart, 2011). Les patients plus âgés auraient moins accès à un spécialiste ou à des soins palliatifs (Happ et al., 2002; Maddison et al., 2011), recevraient moins souvent un traitement adéquat de la douleur et des symptômes associés (Happ et al., 2002; Maddison et al., 2011), obtiendraient moins souvent des traitements visant à prolonger la vie (Formiga et al., 2008; Maddison et al., 2011), auraient davantage une ordonnance de

ne pas réanimer (Formiga et al., 2008) et seraient plus souvent exclus de la prise de décisions (Maddison et al., 2011; Winzelberg, Hanson, & Tulsky, 2005). Également, les médecins et les familles seraient moins enclins à poursuivre ou à intensifier les traitements en fin de vie chez les patients plus âgés (Happ et al., 2002; Zikmund-Fisher, Lacey, & Fagerlin, 2008). D'ailleurs, Bevacqua et Kurpius (2013) ont constaté que les étudiants d'un programme de formation en santé mentale exprimaient beaucoup plus d'approbation pour la demande d'euthanasie active d'un client de 77 ans que pour celle d'un client de 25 ans. Cette différence suggère que l'âgisme peut influer sur les attitudes, les croyances et les perceptions cliniques des jeunes intervenants ainsi que dans le traitement des questions relatives à la vie ou à la mort. Pourtant, une étude montre que l'euthanasie serait moins souvent pratiquée sur les plus âgés, mais là-encore cette observation est associée au fait que les personnes âgées qui font des demandes d'euthanasie seraient moins prises au sérieux par les professionnels de la santé (van der Geest & Niekamp, 2003).

De plus, la personne qui demande l'aide médicale à mourir est dépendante de la décision du médecin qui décide d'honorer ou non cette demande (van der Geest & Niekamp, 2003). Dès ce moment, la discrimination est susceptible de se produire puisque les caractéristiques personnelles du médecin jouent un rôle important dans cette prise de décision. En effet, pour respecter les critères d'approbation des demandes d'euthanasie ou de suicide-assisté, le médecin doit juger si la souffrance du patient est

insupportable et incurable, mais le concept de souffrance est beaucoup plus large que celui de la douleur et peut être sujet à interprétation (van der Geest & Niekamp, 2003).

Objectif de l'étude

Bien que l'âgisme des soignants semble jouer un rôle sur les choix des soins et des traitements dont les aînés bénéficieront en fin de vie (Champaere et al., 2012; Happ et al., 2002; Maddison et al., 2011), il n'y a encore aucune étude, à notre connaissance, qui cherche à vérifier s'il existe un lien entre la perception négative des aînés à propos de leur groupe d'âge et leur opinion relative à l'euthanasie. Ainsi, la présente étude tente donc de déterminer si l'âgisme chez les personnes de 65 ans et plus influence leur perception de l'aide médicale à mourir. Cette étude a donc pour hypothèse que les personnes âgées qui entretiennent une perception et des stéréotypes négatifs à propos du vieillissement et de leur propre groupe d'âge seront davantage susceptibles d'être en faveur de l'euthanasie.

Méthode

Ce chapitre est consacré à la méthode adoptée lors du déroulement de la recherche. Il présente les informations relatives au recrutement des participants, leurs caractéristiques sociodémographiques ainsi que la description des instruments de mesure.

Recrutement des participants et déroulement de l'étude

Les individus visés par l'étude étaient des femmes et des hommes âgés de plus de 65 ans. Le recrutement s'est déroulé de septembre 2014 à mai 2015. Des démarches ont été entreprises auprès de divers organismes sans but lucratif dont La Maison Albatros et la Table régionale de concertation des personnes aînées du Centre-du-Québec. Des affiches publicitaires ont été également fixées dans des cafés de la ville de Trois-Rivières régulièrement fréquentés par la clientèle cible. Or, le nombre de participants recrutés par ces démarches étant insuffisant, il a été nécessaire de faire appel à l'aide d'une journaliste pour publiciser l'étude. Ainsi, la majorité des répondants a donc été recrutée à la suite de la publication, en mars 2015, d'un article dans le journal « Le Nouvelliste », intitulé « La perception de la vieillesse et le désir d'en finir ». Le bouche à oreille résultant de ce communiqué a permis de compléter l'échantillon.

Les personnes intéressées appelaient au Laboratoire de gérontologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières pour donner leurs coordonnées téléphoniques afin que la

responsable de l'étude puisse les contacter et présenter l'objectif de la recherche et son déroulement. Lors de cet appel, la chercheuse obtenait l'adresse postale afin de faire parvenir différents documents : une description de l'étude, acceptée par le Comité d'éthique de l'UQTR¹, un formulaire de consentement (voir Appendice A), qu'ils devaient signer et retourner au laboratoire avec les questionnaires complétés au domicile (voir Appendice B) et renverraient dans l'enveloppe de retour, adressée et préaffranchie, incluse dans l'envoi. Aucune personne n'a été retirée ou ne s'est retirée de l'étude.

Participants

L'échantillon comporte 136 participants, soit 80 femmes et 55 hommes (une donnée manquante au niveau du sexe), dont l'âge varie entre 65 et 92 ans ($M = 72,54$ ans; $ET = 6,41$). Les participants détiennent entre 5 et 22 années de scolarité ($M = 14,58$ ans; $ET = 3,89$). La majorité de l'échantillon est constituée de personnes vivant en couple (58,5 %). Le Tableau 2 présente les différentes caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon ainsi que leurs niveaux de satisfaction à l'égard de la vie, de leurs relations, de leur santé, de leur situation financière et, chez les personnes qui ont des maladies chroniques, la fréquence de la douleur, son intensité et l'impact des maladies sur leurs activités.

¹ Certificat d'éthique # CER-14-202-07.04

Tableau 2

Données sociodémographiques et caractéristiques de l'échantillon

Variables	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Âge	72,54	6,41
Années de scolarité	14,58	3,89
Qualité des relations avec les membres de l'entourage /6	4,84	0,77
Satisfaction face à la vie /4	3,38	0,58
Satisfaction face à la situation financière /4	3,21	0,59
Satisfaction face à la santé /6	4,64	1,03
Fréquence des douleurs physiques /6	3,16	1,25
Intensité des douleurs physiques /10	3,95	2,24

Au moment de l'étude, les participants se disaient principalement satisfaits ou très satisfaits de leur vie (96,3 %), en bonne ou très bonne santé (69,8 %) et satisfaits de leur situation financière (94,1 %) lorsqu'ils se comparaient aux personnes de leur âge. Le tiers de l'échantillon (31,3 %) souffrait souvent ou quotidiennement de douleurs physiques dont l'intensité moyenne était de 5,2/10, tandis que, pour 68,7 %, elles étaient occasionnelles et leur intensité moyenne était de 3,3/10. Néanmoins, pour 75,7 % des participants, les problèmes de santé n'affectaient que rarement ou pas du tout la participation à leurs activités.

Instruments de mesure

Afin de vérifier l'hypothèse selon laquelle une attitude âgiste chez les aînés peut être associée à une opinion favorable envers l'euthanasie, les participants ont complété neuf questionnaires. Le premier visait à recueillir les informations sociodémographiques habituelles. Le second s'intéressait à l'opinion générale des participants face à l'euthanasie. Le troisième évaluait leur niveau d'accord avec l'euthanasie dans des situations fictives spécifiques appliquées à eux-mêmes. Le quatrième portait sur leur expérience face à la maladie et à la mort. Le cinquième évaluait leur niveau d'anxiété face à différents aspects de la mort. Le sixième s'intéressait à la place de la religion dans leur vie. Finalement, trois questionnaires évaluaient le niveau d'âgisme des participants.

Il importe de noter que les questionnaires utilisés lors de cette étude ont été traduit par l'équipe de recherche et n'ont pas fait l'objet d'une validation auprès de personnes âgées. Toutefois, des coefficients de consistance interne ont été calculés pour chacun des questionnaires afin d'estimer l'homogénéité des items de chacune des échelles et leur fidélité.

Le questionnaire portant sur les croyances générales face à l'euthanasie de Webster (2004) comprend 15 items. Le participant indique pour chaque item son degré d'accord avec les énoncés sur une échelle de type Likert allant de *Tout à fait en désaccord* (1) à *Tout à fait en accord* (6). Par exemple, « Il est mal de mettre fin délibérément à la vie de quelqu'un par pitié ». Certains items ont été recodés de manière à ce qu'un score élevé

indique une attitude positive à l'égard de l'euthanasie. Un coefficient de consistance interne de 0,94 a été obtenu dans la présente étude.

Un second questionnaire s'intéressait au souhait d'euthanasie des participants par rapport à diverses situations fictives spécifiques qu'ils appliquaient à eux-mêmes. Utilisant les mêmes six choix de réponses que le questionnaire sur les croyances générales de Webster (2004), il comprenait huit énoncés représentant des situations concrètes que peuvent rencontrer les personnes en fin de vie. Les situations variaient selon l'imminence de la mort, la présence de douleurs, la perte des capacités cognitives et le niveau de soutien familial (voir Appendice B). Pour chaque situation, les participants indiquaient jusqu'à quel point ils étaient en accord avec l'euthanasie pour eux-mêmes. Ainsi, des scores élevés reflètent une plus grande approbation de l'euthanasie dans ces situations. Le coefficient de consistance interne obtenu pour l'ensemble des items pour cette étude était de 0,91.

Le questionnaire d'anxiété face à la mort, également inspiré de l'étude de Webster (2004), comporte six énoncés décrivant différents aspects de la mort (p. ex., le manque de contrôle sur le processus de la mort) à l'égard desquels les participants évaluaient leur niveau d'anxiété sur une échelle de type Likert allant de *Pas du tout anxieux* (1) à *Très anxieux* (6). Ainsi, un score élevé est associé à une haute anxiété face à la mort. Le coefficient de consistance interne était de 0,90.

Un court questionnaire de sept énoncés portant sur le niveau d'engagement religieux des participants (Webster, 2004) permettait d'évaluer le rôle et l'importance de la religion dans leur vie (p. ex., Prier est une priorité très importante dans ma vie.) à l'aide d'une échelle de type Likert allant de *Tout à fait en désaccord* (1) à *Tout à fait d'accord* (6). Un score élevé signifie que la personne accorde une grande importance aux croyances et activités religieuses. Le coefficient de consistance interne était de 0,98.

Trois questionnaires ont été utilisés pour mesurer l'âgisme des participants. L'échelle de Fraboni est une mesure autoévaluative des attitudes et des comportements explicitement âgistes (Fraboni, Saltstone, & Hugues, 1990). Elle évalue les composantes cognitive et affective de l'âgisme et s'appuie sur trois niveaux de préjugés, soient les propos antipathiques, l'évitement et la discrimination. Plus précisément, cette échelle s'intéresse aux préjugés liés à la place des aînés dans la société (p. ex., « Les personnes âgées devraient se trouver des amis de leur âge. »). Pour la présente étude, 13 items sur 14 énonçant des préjugés liés à l'âge et au vieillissement ont été retenus. L'item « Beaucoup de personnes âgées auraient une mauvaise hygiène corporelle » a été retiré, car il a été jugé exagéré. Le participant devait indiquer son degré d'accord avec les énoncés en utilisant une échelle de type Likert allant de *Tout à fait en désaccord* (1) à *Tout à fait d'accord* (5). Le coefficient de consistance interne de la version originale est inconnu. Or, celui de la présente étude était de 0,64.

Le questionnaire de Morgan et Bengtson (1976), cité dans Castellano et De Miguel (2010), mesure le potentiel positif et négatif des personnes âgées et inclut des caractéristiques référant à des fonctions, des compétences ou au prestige des aînés. Pour chacun des 14 items, le participant indique son degré d'accord en utilisant une échelle de type Likert allant de *Totalement en désaccord* (1) à *Totalement en accord* (4). Toutefois, pour la présente étude, seule la sous-échelle du potentiel positif des aînés a été utilisée. Le coefficient de consistance interne est de 0,48.

Finalement, le questionnaire de Lagacé (2015), inspiré de l'échelle de Kruse et Schmitt (2006), est également une mesure des croyances âgistes. Il comporte 12 items orientés vers les caractéristiques intrinsèques des aînés comme « Les personnes âgées sont souvent déprimées ». Pour la présente étude, trois items ont été ajoutés pour obtenir des informations supplémentaires, soit « Une personne âgée peut tomber en amour », « Je ne voudrais pas participer à une activité où il n'y a que des personnes âgées » et « Les personnes âgées font preuve de sagesse ». La personne indique son degré d'accord en utilisant une échelle de type Likert allant de *Tout à fait en désaccord* (1) à *Tout à fait en accord* (5). Le coefficient de consistance interne de la version originale est inconnu, mais celui obtenu lors de la présente étude était de 0,68.

Résultats

Avant de vérifier l'hypothèse selon laquelle les aînés qui entretiennent une perception et des stéréotypes négatifs à propos de la vieillesse seront plus susceptibles d'être en faveur de l'euthanasie, il est important de présenter les statistiques descriptives sur l'opinion générale des participants quant à l'euthanasie et leur degré d'accord envers ce type d'aide à mourir dans des situations spécifiques qui pourraient les concerter dans le futur. Ensuite, des analyses corrélationnelles vérifient les liens de ces deux dernières variables avec les différentes mesures d'âgisme. Finalement, une analyse de régression a permis de vérifier l'hypothèse et de déterminer si l'âgisme prédit le souhait d'euthanasie dans le cas où le participant s'imagine très malade et sur le point de mourir. Cette situation particulière a été choisie parce qu'elle se rapproche considérablement de la condition où peut se trouver une personne qui demande l'aide médicale à mourir.

Statistiques descriptives

Le Tableau 3 présente les moyennes de l'échantillon sur les diverses variables psychologiques (anxiété face à la mort, implication religieuse et âgisme) tandis que le Tableau 4 présente l'opinion générale des participants à propos de l'euthanasie et celles qu'ils rapportent par rapport à chaque situation fictive. Globalement, l'opinion générale des participants tend généralement à être favorable envers l'euthanasie ainsi que dans trois des diverses situations qui leur sont présentées : 1) très malade et mourir dans un

avenir proche en raison de la maladie; 2) très malade, confus et incapable de prendre ses propres décisions; et 3) atteint d'une maladie incurable et ayant clairement exprimé le désir de mourir. Il importe de noter que, lorsque la mort ne se situe pas dans un avenir proche, l'attitude est moins favorable que les situations précédentes même si la maladie est grave ou qu'il y a présence de douleurs.

Les analyses montrent que l'âge des participants est associé à leur opinion générale envers l'euthanasie ($r = -0,21, p = 0,006$). Ainsi, plus une personne avance en âge, moins elle est en accord avec l'euthanasie. Des liens sont également présents entre l'opinion générale et l'anxiété face à la mort ($r = 0,29, p < 0,001$) et l'implication religieuse ($r = -0,54, p < 0,001$). Ainsi, plus le participant est anxieux face à la mort, plus son opinion envers l'euthanasie est positive. Inversement, plus l'implication religieuse du participant est grande, moins son opinion générale envers l'euthanasie est positive. On peut noter qu'il n'y a aucune différence entre les hommes et les femmes ($t(133) = 0,12, p = ns$) sur le plan de l'opinion générale à propos de l'euthanasie. De plus, le nombre d'année de scolarité ($r = 0,14, p = ns$), la satisfaction à l'égard de la santé ($r = 0,06, p = ns$), la satisfaction face à la vie ($r = -0,06, p = ns$) et la qualité des relations avec les proches ($r = 0,10, p = ns$) ne sont pas corrélés avec l'opinion générale des participants envers l'euthanasie. Des résultats similaires sont trouvés entre les différentes variables et l'opinion des aînés au regard de l'euthanasie dans les situations fictives spécifiques.

Tableau 3

Moyennes et écart-types des variables psychologiques de l'échantillon

Variables	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Anxiété face à la mort /6	4,39	1,23
Implication religieuse /6	3,18	1,82
Niveau d'âgisme		
Échelle de Fabroni /5	2,62	0,43
Échelle Morgan et Bengtson /4	2,91	0,30
Échelle de Lagacé /5	2,60	0,43

Tableau 4

Degré d'accord général avec l'euthanasie et dans des situations particulières

Variables	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Opinion générale. /6	4,39	1,33
Vous êtes très malade et vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie. /6	4,57	1,88
Vous êtes très malade et il n'est pas certain que vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie. /6	3,34	1,88
Vous êtes très malade, mais vous ne mourrez pas dans un avenir proche en raison de la maladie. /6	3,16	1,87
Vous êtes très malade et vous avez beaucoup de douleurs, mais vous ne mourrez pas dans un avenir proche. /6	3,90	2,00
Vous êtes très malade, confus et incapable de prendre vos propres décisions. /6	4,14	1,99
Vous êtes très malade, mais vous êtes lucide et capable de prendre vos propres décisions. /6	3,70	2,12
Vous êtes atteint d'une maladie incurable et vous avez clairement exprimé le désir de mourir. /6	4,96	1,65
Vous êtes atteint d'une maladie incurable et vous avez clairement exprimé le désir de vivre le plus longtemps possible. /6	2,25	1,84

Corrélations avec l'âgisme

L'analyse des corrélations montrent qu'il n'y a aucun lien entre l'opinion générale des participants en regard de l'euthanasie et l'âgisme quelle que soit la mesure utilisée (voir Tableau 5). Par ailleurs, les analyses suggèrent que les souhaits à propos de l'euthanasie dans certaines situations bien spécifiques seraient davantage corrélés avec

l'âgisme. En effet, lorsque mesurée à l'aide du questionnaire de Fraboni et al. (1990), les participants qui ont une perception négative du vieillissement ont plus fréquemment une opinion favorable à l'euthanasie lorsqu'ils s'imaginent dans une situation où ils sont très malades, que leur mort soit prévue dans un avenir proche ($r = 0,21, p < 0,05$) ou non ($r = 0,27, p < 0,001$) ou qu'elle soit incertaine ($r = 0,24, p < 0,01$). Également, les personnes ayant une perception négative du vieillissement avaient une opinion plus favorable de l'euthanasie dans la situation hypothétique où elles sont atteintes d'une maladie incurable et ont déjà exprimé le désir de mourir ($r = 0,20, p < 0,05$).

Lorsque l'âgisme est mesuré avec le questionnaire de Lagacé (2015), on observe des corrélations positives entre une opinion favorable envers l'euthanasie pour presque toutes les situations sauf lorsqu'il y a clairement un désir de vivre ou lorsque la personne est très malade et souffrante, mais que sa mort ne sera pas dans un futur proche. Comparativement aux corrélations obtenues avec le questionnaire de Fraboni, les corrélations établies avec l'instrument de Lagacé montrent que les participants ayant un score élevé d'âgisme étaient aussi plus favorables à l'euthanasie dans les cas où ils se représentent très malades, confus et incapables de prendre une décision ($r = 0,23, p < 0,01$) ou très malades et lucides ($r = 0,31, p < 0,001$).

Tableau 5

Corrélations entre l'opinion générale en regard de l'euthanasie ou les souhaits dans les situations particulières et les mesures d'âgisme

Variables	Fraboni et al. (1990)	Lagacé (2015)	Morgan et Bengtson (1976)
Opinion générale	0,05	0,10	-0,14
Très malade et mort proche	0,21*	0,28***	-0,21*
Très malade et mort incertaine	0,24**	0,27**	-0,24**
Très malade sans décès	0,27***	0,24**	-0,17*
Très malade, douleurs importantes et pas de mort proche	0,12	0,14	-0,10
Très malade, confus et incapable de prendre des décisions	0,15	0,23**	-0,16
Très malade, lucide et capable de prendre des décisions	0,13	0,31***	-0,15
Maladie incurable et désir clair de mourir	0,20*	0,23**	-0,13
Maladie incurable et désir clair de vivre	0,06	0,15	-0,17

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

À l'inverse, plus les participants étaient en accord avec les attributs positifs du vieillissement, moins ils étaient susceptibles d'être en accord avec l'euthanasie pour eux-mêmes dans la situation où ils sont très malades et que leur mort doive survenir dans un avenir proche ($r = -0,21, p < 0,05$) ou non ($r = -0,17, p < 0,05$), ainsi que dans le cas où la mort est incertaine ($r = -0,24, p < 0,01$).

Il est à noter qu'il n'y a aucune corrélation significative entre le fait d'avoir vécu l'expérience de la maladie ou de la mort auprès de membres de la famille ou d'amis et l'opinion générale à l'égard de l'euthanasie ou le souhait d'euthanasie pour soi-même. Cette variable a donc été éliminée pour les analyses de régression. D'ailleurs, les expériences de maladie ou de décès avaient été positives pour la majorité des participants (65,4 % et 69,9 %, respectivement).

Analyses de régression

Une analyse de régression linéaire multiple a également été effectuée afin de vérifier l'hypothèse selon laquelle l'âgisme prédit le souhait d'euthanasie dans le cas où ils seraient très malades et que leur mort est prévue dans un avenir proche. Trois variables indépendantes ont été sélectionnées à la lumière du contexte théorique et des statistiques descriptives (âge, anxiété face à la mort et implication religieuse) afin de tester si l'ajout de l'âgisme contribue à la prédiction d'une attitude favorable envers l'euthanasie. Elles ont été entrées pas à pas dans le modèle (voir Tableau 6). Dans cette analyse, l'âgisme a été évalué avec l'échelle de Fraboni. Les résultats indiquent que le

souhait d'euthanasie n'est pas expliqué par l'âge. Toutefois, il serait lié positivement à l'anxiété face à la mort ($t = 2,62, p < 0,01$) et à l'âgisme ($t = 2,70, p < 0,01$). Il serait également négativement lié à la religion ($t = -3,46, p < 0,001$). Ainsi, les participants qui rapportaient de l'anxiété face à la mort étaient davantage en accord avec l'euthanasie s'ils étaient très malades et mourraient sous peu. Au contraire, les personnes âgées qui accordaient une importance aux activités religieuses étaient plutôt en désaccord avec l'euthanasie. Pour ce qui est de l'âgisme, il est aussi associé significativement au souhait d'euthanasie. Le modèle explique 18 % de la variance et permet de prédire significativement ($F(4, 127) = 6,78, p < 0,001$) l'accord avec l'euthanasie dans cette situation particulière. L'étude de la variation des R^2 indique que l'ajout de l'âgisme contribue significativement à l'amélioration du modèle en expliquant une proportion supplémentaire ($\Delta R^2 = 0,047, F(1, 125) = 7,29, p < 0,01$) du souhait d'euthanasie.

Les résultats sont quasiment identiques si le modèle utilise l'échelle d'âgisme de Lagacé ($\Delta R^2 = 0,18; F(4, 127) = 6,90, p < 0,001$) plutôt que l'échelle de Fraboni et l'âgisme ajoute toujours une proportion significative ($\Delta R^2 = 0,050, F(1, 127) = 7,75, p < 0,01$) à l'explication de la variance. Lorsque la variable évaluant le potentiel positif des aînés remplace l'âgisme dans le modèle, les résultats sont également similaires, mais inversés. Les participants qui perçoivent les aînés positivement étaient davantage en désaccord avec l'euthanasie ($t = 2,22, p < 0,05$). Ce modèle explique 17 % de la variance ($F(4, 124) = 6,19, p < 0,001$) et l'attitude positive envers les aînés ajoute une proportion significative ($\Delta R^2 = 0,031, F(1, 124) = 4,62, p < 0,05$) à l'explication de la variance.

Tableau 6

Régression multiple des variables indépendantes sur le souhait d'euthanasie dans la situation où la personne est très malade et va mourir bientôt en raison de la maladie

Variables	B	β	t	IC 95%	ΔR^2
Étape 1					0,000
Âge	0,04	0,12	1,41	[-0,01, 0,08]	
Étape 2					0,061**
Anxiété	0,33	0,22	2,62**	[0,08, 0,58]	
Étape 3					0,067**
Religion	-0,30	-0,30	-3,46***	[-0,48, -0,13]	
Étape 4					0,047**
Âgisme	0,96	0,22	2,70**	[0,26, 1,67]	
Constante	-0,98				

Note. $R^2 = 0,18$; $F(4, 127) = 6,78$, $p < 0,001$

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Discussion

La présente étude avait pour objectif de déterminer si la présence de stéréotypes âgistes chez les personnes âgées de 65 ans et plus influençait leur opinion à l'égard de l'euthanasie si on tenait compte de l'anxiété envers la mort et de la participation à la vie religieuse.

D'abord, cette étude confirme que l'opinion générale des aînés tend généralement à être favorable à l'euthanasie. De plus, elle est aussi favorable dans des situations fictives bien spécifiques, comme la maladie sévère et incurable, l'imminence de la mort ou un état de confusion cognitive. En plus de démontrer l'intérêt des personnes âgées quant à cette pratique médicale, les résultats reflètent les préoccupations qu'elles entretiennent sur les conditions de fin de vie, c'est-à-dire la façon dont elles souhaitent que se déroule leur mort. Ceci illustre la pertinence de continuer les discussions sur la légalisation de l'euthanasie et sur les mesures encadrant sa pratique.

Par ailleurs, ce sont les plus jeunes parmi les aînés qui sont les plus favorables à l'euthanasie. Ce résultat va dans le même sens que les études antérieures qui rapportaient une diminution du souhait d'euthanasie avec l'âge de sorte qu'il était relativement rare chez les personnes de 80 ans ou plus (Onwuteaka-Philipsen et al., 1997, 2003). Ceci soulève l'hypothèse selon laquelle les baby-boomer apprêhendraient davantage les pertes à venir (p. ex. santé, mémoire, autonomie, qualité de vie, identité

sociale, êtres chers, ...), ainsi que la possibilité d'être un fardeau pour leur entourage, ce qui les amèneraient à valoriser ce type de mort afin d'avoir un contrôle sur la fin de leur vie. De leurs côtés, les pratiques et croyances religieuses ainsi que l'ensemble des éléments qui les accompagnent (p. ex., confiance et foi en quelque chose de plus grand que soi, rituels, sentiment d'appartenance à une communauté,...), sembleraient constituer un facteur de protection au désir de hâter à la mort. Ce résultat appuie également ceux d'études antérieures (Carter et al., 2007; Kelly et al., 2002; Suarez-Almazor et al., 2002; Wilson, Chochinov, McPherson et al., 2007).

En ce qui concerne l'âgisme, il n'y aurait aucun lien entre cette variable et l'opinion *générale* des participants envers l'euthanasie. Par ailleurs, lorsque l'on présente aux participants des situations spécifiques dans lesquelles ils pourraient se retrouver dans l'avenir, leurs souhaits d'euthanasie sont plus fréquents et corrélés avec l'âgisme, notamment dans les contextes où ils sont très malades, et ce, peu importe s'ils vont mourir dans un avenir proche ou non, ainsi que dans la situation où ils sont atteints d'une maladie incurable et ont exprimé le désir de mourir. Ce serait donc davantage le fait d'être très malade et l'anticipation de la souffrance et de la perte de l'autonomie découlant de cet état qui contribuerait au souhait d'euthanasie. Les résultats étaient similaires que l'âgisme soit mesuré avec l'échelle de Fraboni ou le questionnaire de Lagacé. Il est toutefois à noter que les situations mettant en contexte l'état cognitif du participant (confusion/lucidité, capacité de prise de décision) étaient davantage corrélées avec l'âgisme lorsque mesuré avec le questionnaire de Lagacé. Ceci pourrait s'expliquer

par le fait que les deux questionnaires ne mesurent pas les mêmes caractéristiques de l'âgisme. En effet, l'échelle de Fraboni s'intéresse davantage aux stéréotypes âgistes sur la place des aînés dans la société alors que le questionnaire de Lagacé mesure davantage des préjugés sur les caractéristiques intrinsèques attribuées aux aînés. Ainsi, l'âgisme constitue un facteur de risque important dont il faut tenir compte dans la réflexion sur la légalisation et la pratique de l'euthanasie puisqu'il contribue significativement à en prédire le souhait. Une attention particulière doit donc être accordée aux stéréotypes âgistes véhiculés dans la société et à la façon dont les aînés intègrent ces croyances dans leur vie.

Deux faits sont intéressants à noter. D'abord, une attitude positive envers le vieillissement protège du désir de hâter la mort dans les situations difficiles de la vie (p.ex., maladies). Ceci appuie en quelques sorte les résultats d'études antérieures (Levy et al., 2002). De plus, les résultats de la présente étude indiquent qu'il n'y a aucune différence entre les hommes et les femmes sur le plan de l'opinion générale à propos de l'euthanasie et sur leur souhait d'euthanasie dans des situations fictives. Or, les études antérieures révèlent que les DESA proviennent majoritairement des hommes (De Bondt et al., 2014; Marquet et al., 2003; Onwuteaka-Philipsen et al., 1997, 2003; Steck et al., 2013; van der Heide et al., 2007). Ce résultat pourrait être lié à l'homogénéité de l'échantillon. Des différences pourraient être présentes entre les sexes d'autres classes sociales.

Forces et limites de la recherche

Le caractère unique de notre étude réside dans le fait qu'elle interroge uniquement des aînés en regard de l'euthanasie alors que la majorité des études réalisées à ce jour interrogent les professionnels de la santé, les familles ou des patients plus jeunes. De plus, notre recherche est l'une des premières à s'être intéressée au lien entre l'opinion des aînés à l'égard de l'euthanasie et l'âgisme. Ces thèmes sont d'actualité considérant le vieillissement de la population et le débat actuel sur l'aide médicale à mourir et sa légalisation au Québec. Également, l'utilisation de trois questionnaires pour évaluer les différentes caractéristiques de l'âgisme auprès des participants constitue une grande force de l'étude, d'autant plus que les résultats obtenus vont dans le même sens peu importe le questionnaire utilisé. En dépit de certaines limites, elle apporte sans contredit un élément supplémentaire dans la compréhension des facteurs influençant l'opinion et les souhaits d'euthanasie chez les aînés.

Par ailleurs, cette étude comporte certaines limites qui restreignent la portée des résultats et des conclusions pouvant en être tirées. D'abord, les difficultés de recrutement rencontrées font en sorte que notre échantillon représente probablement un même type de participants, soit des personnes éduquées et en bonne santé. Ainsi, le recrutement n'a pas permis d'obtenir le point de vue des personnes souffrant de maladies chroniques, graves ou dégénératives, ainsi que des gens de milieux socioéconomiques moins favorisés, de religions différentes ou ayant des expériences différentes avec la mort. De plus, le fait que la distribution des questionnaires se soit effectuée au début de

la période estivale peut, en partie, expliquer les difficultés de recrutement. L'échantillon était donc composé de volontaires qui représentent probablement un certain type de personnes âgées, déjà sensibilisées à l'aide médicale à mourir. Par conséquent, les résultats obtenus lors de cette étude sont sujets à des biais d'auto-sélection. En effet, puisque les personnes âgées ayant participé à l'étude étaient probablement plus intéressées par l'euthanasie, on pourrait s'attendre à ce que nos résultats surestiment le niveau d'accord et des souhaits probables à l'égard de l'euthanasie.

Une autre des limites de l'étude est que nous ne connaissons pas le contexte dans lequel les personnes ont complété les questionnaires puisqu'elles le faisaient à leur domicile. En effet, elles peuvent l'avoir fait seule ou en collaboration avec leur conjoint(e); elles peuvent aussi les avoir complétés en plusieurs étapes ou en une seule fois ou encore elles peuvent avoir réagi à ce qui se passait dans les médias. De plus, il y a une possibilité que les réponses fournies par les participants soient empreintes de désirabilité sociale, c'est-à-dire du désir de faire bonne figure auprès des chercheurs. En effet, les participants peuvent avoir eu tendance à minimiser ou même à maximiser leurs perceptions réelles du vieillissement ou à adopter une attitude plus nuancée par crainte du jugement d'autrui malgré l'assurance du respect de la confidentialité. La poursuite de recherches permettra éventuellement d'évaluer et de contrôler l'effet de la désirabilité sociale.

D'un point de vue méthodologique, l'utilisation de situations hypothétiques pour évaluer l'opinion et le souhait de recourir à l'euthanasie chez les aînés constitue également une limite. En effet, il peut y avoir une grande différence entre les choix qu'une personne ferait vraiment si elle était confrontée à une telle situation et ceux qu'elle imagine faire si elle se trouvait dans l'une de ces situations. Finalement, les questionnaires utilisés dans l'étude n'ont pas fait l'objet de validation.

Recherches subséquentes

La présente recherche s'est principalement intéressée à l'euthanasie. Il serait pertinent de voir si des résultats similaires pourraient être obtenus pour d'autres méthodes pour hâter la mort, soit le suicide-assisté et le refus de traitement. Également, les études portant sur les souhaits des aînés face à l'euthanasie réfèrent souvent à des situations fictives axées sur l'avenir. Ce choix méthodologique a l'avantage de permettre d'étudier des situations variées sur le plan de la douleur, de la qualité de vie ou de l'espoir et qui influencerait l'attitude adoptée par l'aîné. Toutefois, les recherches subséquentes auraient avantage à utiliser des situations plus précises que celles de l'étude qui restaient plutôt vagues quant à l'état de la personne malade.

Les études subséquentes pourraient également s'intéresser à d'autres populations à risque d'exprimer le désir de recourir à l'euthanasie pour hâter leur mort. En effet, tel que mentionné précédemment, la présente étude s'est principalement déroulée auprès de personnes éduquées et en bonne santé. Des recherches auprès d'individus en provenance

de milieux socioéconomiques différents, pratiquant des religions différentes ou ayant des expériences différentes avec la mort et avec le système de santé pourraient apporter des éléments de compréhension supplémentaires. Il serait également pertinent d'étudier le désir de recourir à l'euthanasie chez les personnes souffrant de maladies dégénératives. En effet, la personne âgée atteinte d'une maladie dégénérative pourrait être amenée à exprimer le désir de recourir à l'aide médicale à mourir considérant que son état n'ait pas de possibilité de s'améliorer et qu'elle puisse craindre de devenir un fardeau pour ses proches.

L'étude de l'influence d'autres variables sur les souhaits des aînés en fin de vie serait très pertinente. Par exemple, la dépression et la crainte d'être un fardeau constituent des facteurs pouvant influencer les demandes d'euthanasie chez les aînés et pourraient contribuer à expliquer le souhait de recourir à l'aide médicale à mourir. Également, la peur reliée à différents aspects de la fin de vie (p. ex., douleurs, évolution de la maladie, vulnérabilité, dépendance, acharnement thérapeutique) pourrait contribuer à expliquer les préférences des individus et mériterait d'être intégrée au modèle explicatif puisque ces situations constituent des variables importantes dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Dans la présente étude, nous nous sommes intéressées principalement au souhait d'euthanasie de la personne âgée dans un contexte où elle est très malade et va mourir dans un avenir proche. Or, les décisions médicales en fin de vie sont souvent faites par

des mandataires qui ne peuvent être totalement objectifs dans leurs jugements des préférences de leur proche (McDade-Montez, Watson, & Beer, 2013). Même si, selon ces auteurs, il existerait un niveau modéré de similitude entre les membres d'un couple concernant les traitements en fin de vie, il ne faut pas négliger l'impact des préférences personnelles et des facteurs relationnels dans cette prise de décision.

Finalement, les études antérieures ont démontré que la communication âgiste des intervenants aurait un impact négatif sur le bien-être des aînés (Balsis & Carpenter, 2006; Draper, 2005; Garstka et al., 2004; Lagacé, 2008, 2009; Lagacé et al., 2012; Macia et al., 2007; Masse & Meire, 2009; Palmore, 1999; Pasupathi & Löckenhoff, 2002; Ryan et al., 1995) et dans la consultation avec le médecin (Dozois, 2006; Johri et al., 2005; Masse & Meire, 2012; Nicholas & Hall, 2012; Palmore, 1999; Pasupathi & Löckenhoff, 2002; Pedersen et al., 2008; Simard, 1996). Or, il serait intéressant de voir s'il existe un lien entre la perception des aînés de la manière dont les intervenants communiquent avec eux et leur souhait d'euthanasie, plus particulièrement dans le contexte des soins de longue durée.

Retombées de l'étude pour les interventions des professionnels de la santé

Considérant l'impact négatif qu'un style communicatif âgiste peut avoir sur le bien-être des aînés, il est nécessaire de sensibiliser les professionnels de la santé sur les conséquences que cela peut avoir sur leurs patients et de les encourager à adopter un mode de communication plus approprié. Ainsi, ils seront plus à même d'établir des liens

professionnels de confiance qui permettront aux aînés de préserver leur estime d'eux-mêmes, leur bien-être émotionnel et leur sentiment de dignité. De plus, cela favorisera une plus grande satisfaction à l'égard de la vie et diminuera leur désir de mourir.

De plus, il est essentiel de sensibiliser les patients, leur famille et les professionnels de la santé sur l'importance de fournir des précisions sur les choix de soins de fin de vie puisqu'il est fort probable qu'ils devront le faire par procuration. À cet effet, certains documents juridiques sont disponibles afin de permettre à une personne de donner, à sa famille et aux professionnels de la santé, des directives anticipées sur ses préférences en matière de soins de santé ou pour désigner une personne qui prendra les décisions si elle perd la capacité à le faire par elle-même (Triplett et al., 2008). Ces documents permettent donc aux professionnels de la santé de poser des actions en fonction des désirs de la personne et améliorent la communication en matière de soins. Ils sont donc d'une importance particulière pour les personnes atteintes de démence, car la maladie entraînera éventuellement une diminution de la capacité à évaluer et à communiquer leurs souhaits de traitements qui dépendront alors des soignants, de la famille et des médecins. Or, ces documents sont souvent très généraux et s'intéressent peu aux préférences des individus concernant les traitements spécifiques pour certaines conditions (Triplett et al., 2008). Ainsi, de nombreux problèmes concernant les soins en fin de vie chez les personnes atteintes de démence ne sont pas abordés. Ces documents devraient comporter davantage de questions concernant les paramètres de soins dans le cas où la personne est incapable de faire ces choix par elle-même (Triplett et al., 2008).

Ils devraient être examinés périodiquement pour s'assurer qu'ils transmettent fidèlement les préférences de traitement de la personne.

Finalement, il est essentiel que la société et les intervenants travaillant auprès des aînés soient sensibilisés sur la façon dont les stéréotypes âgistes sont véhiculés et les conséquences que ceux-ci peuvent avoir sur les souhaits des aînés de recourir à l'euthanasie pour hâter leur mort. De plus, la législation de l'euthanasie devrait tenir compte du fait que l'âgisme est un élément important à considérer puisqu'il influence grandement les souhaits d'euthanasie. Cet élément devrait faire l'objet d'une attention particulière par les organismes et les intervenants œuvrant auprès de la clientèle âgée, mais également par les décideurs publics.

Conclusion

Le vieillissement de la population et les progrès médicaux permettant de prolonger la vie au détriment de la qualité de vie constituent des éléments centraux au débat actuel sur la légalisation de l'aide médicale à mourir au Québec. Parmi les études réalisées sur les facteurs pouvant influencer le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir, aucune, à notre connaissance, ne s'est intéressée à l'influence de la perception négative du vieillissement et des stéréotypes négatifs liés à l'âge qui sont actuellement entretenus dans la société.

La présente étude met en évidence l'importance devant être accordée aux stéréotypes négatifs véhiculés dans la société à propos des personnes âgées. En effet, un style de communication âgiste aura un impact important sur le bien-être des aînés et sur la façon dont les professionnels de la santé interviendront avec eux. De plus, l'intégration de stéréotypes âgistes par les aînés influencent grandement leurs souhaits de recourir à l'euthanasie dans des situations fictives spécifiques. Il s'agit donc d'un élément important dont doivent tenir compte les professionnels de la santé et toutes autres personnes œuvrant auprès de cette clientèle. Les décideurs publics devraient aussi tenir compte de cette réalité dans la législation de cette pratique qui tient d'ailleurs déjà compte du danger que peut poser la pression exercée par l'entourage (famille, amis, soignants) dans le choix de l'euthanasie par le malade, mais qui néglige l'influence de la pression sociétale.

Des études futures permettront de déterminer si des résultats semblables peuvent être obtenus en regard des autres méthodes pour hâter la mort. Également, l'étude de l'effet d'autres variables telles que la crainte d'être un fardeau permettra d'avoir une idée plus précise des motifs pouvant amener les aînés à exprimer le désir d'y recourir et permettre une prise en charge optimale de ces patients dans le respect de leur choix. Dans tous les cas, une demande d'aide médicale à mourir n'est pas anodine et reflète une souffrance importante qui peut fluctuer dans le temps. Les intervenants qui ont à travailler avec ces personnes doivent le faire avec disponibilité et ouverture d'esprit.

Références

Abrahm, J. L. (2008). Patient and family requests for hastened death. *Hematology*, 1, 475-480. doi: 10.1182/asheducation-2008.1.475

Alliance for Aging Research. (2003). *Ageism: How healthcare fails the elderly*. Repéré à http://www.agingresearch.org/backend/app/webroot/files/Pressroom/51/Ageism_How%20Healthcare%20Fails%20the%20Elderly.pdf

Assemblée nationale du Québec. (mai 2010). *Rapport sur la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité*. Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.html>

Assemblée nationale du Québec. (mars 2012). *Rapport sur la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité*. Repéré à www.assnat.qc.ca/fr/document/54787.html

Balsis, S., & Carpenter, B. D. (2006). Evaluations of elderspeak in a caregiving context. *Clinical Gerontologist*, 29(1), 79-96. doi: 10.1300/J018v29n01_07

Bevacqua, F., & Kurpius, S. E. R. (2013). Counseling students' personal values and attitudes toward euthanasia. *Journal of Mental Health Counseling*, 35(2), 172-188.

Bizzini, L., & Rapin, C. H. (2007). L'âgisme : une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence. *Gérontologie et société*, 123, 263-278.

Blank, K., Robison, J., Prigerson, H., & Schwartz, H. I. (2001). Instability of attitudes about euthanasia and physician assisted suicide in depressed older hospitalized patients. *General Hospital Psychiatry*, 23(6), 326-332. doi: 10.1016/S0163-8343(01)00160-8

Boudjemadi, 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. *Revue canadienne du vieillissement*, 28, 371-389.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., ... Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 284(22), 2907-2911. doi: 10.1001/jama.284.22.2907.

- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist, 9*, 243-246.
- Butler, R. N. (1975). *Whv survive? Being old in America*. New York: Harper & Row.
- Butler, R. N. (1987). Ageism. Dans G. L. Maddox (Éd.), *The encyclopedia of aging* (pp. 22-23). New York, NY: Springer.
- Carter, L. G., Clover K. A., Parkinson, L., Rainbird, K., Kerridge, I., Ravenscroft, J., ... McPhee, J. (2007). Mental health and other clinical correlates of euthanasia attitudes in an Australian outpatient cancer population. *Psycho-Oncology, 16*, 295-303. doi: 10.1002/pon.1058
- Castellano, C. L., & De Miguel, A. (2010). Estereotipos viejistas en ancianos: actualización de la estructura factorial y propiedades psicométricas de dos cuestionarios pioneros. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 10*(2), 259-278.
- Champaere, K., Rietjens, J. A. C., Smets, T., Bilsen, J., Deschepper, R., Pasman, H. R. W., & Deliens, L. (2012). Age-based disparities in end-of-life decisions in Belgium: A population-based death certificate survey. *BMC Public Health, 12*, 447-457.
- Chochinov, H. M., Tataryn, D., Clinch, J. J., & Dudgeon, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *Lancet, 354*, 816-819.
- Cochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1998). Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics, 39*, 366-370.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J. J. (1995) Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry, 152*, 1185-1191.
- Clément, M., Gagnon, M., & Deshaies, H. (2008). Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel. *Éthique publique, 10*(2), 19-27.
- Comby, M. C., & Filbet, M. (2005). The demand for euthanasia in palliative care units: A prospective study in seven units of the 'Rhône-Alpes' region. *Palliative Médecine, 19*, 587-593. doi: 10.1191/0269216305pm1081oa
- Conseil des aînés. (2007). *La réalité des aînés québécois* (3^e éd.). Québec : Les Publications du Québec.

- De Bondt, W., De Groot, E., Englert, M., Herremans, J., Proot, L., & Thomas, J. M. (2014). *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Sixième rapport aux chambres législatives (Années 2012-2013)*. Repéré à <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/rapport-euthanasie-2012-2013.pdf>
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2011). 'Unbearable suffering': A qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727-734. doi: 10.1136/jme.2011.045492
- Dozois, E. (2006). *Ageism: A review of the literature*. Calgary: Health Region, Healthy Aging Committee.
- Draper, P. (2005). Patronizing speech to older patients: A literature review. *Reviews in Clinical Gerontology*, 15(3-4), 273-279.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Daniels, E. R., & Clarridge, B. R. (1996). Euthanasia and physician-assisted suicide: Attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*, 347(9018), 1805-1810.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., & Emanuel, L. L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted-suicide among terminally ill patients and their caregivers. *Journal of the American Medical Association*, 284, 2460-2468. doi: 10.1001/jama.284.19.2460
- Etheridge, F., Hallé, P., Lynch, M. A., & Beaulieu, M. (2009). Décider de travailler auprès des aînés : représentations d'étudiants de professions relationnelles. *La Gérontoïse*, 20(1), 8-16.
- Formiga, F., López-Soto, A., Navarro, M., Riera-Mestre, A., Bosch, X., & Pujol, R. (2008). Hospital deaths of people aged 90 and over: End-of-life palliative care management. *Gerontology*, 54, 148-152.
- Fox, B. H., Stanek, E. J., Boyd, S. C., & Flannery, J. T. (1982). Suicide rates among cancer patients in Connecticut. *Journal of Chronic Diseases*, 35(2), 89-100.
- Fraboni, M., Saltstone, R., & Hugues, S. (1990). The Fraboni scale of ageism: An attempt at a more precise measure of ageism. *Canadian Journal of Aging*, 9, 55-66.
- Gamliel, E., & Levi-Belz, Y. (2016). To end life or to save life: Ageism moderates the effect of message framing on attitudes towards older adults' suicide. *International Psychogeriatrics*, 21, 1-8. doi: 10.1017/S1041610216000636

- Ganzini, L., Goy, E. R., & Dobscha, S. K. (2008). Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: Cross sectional survey. *British Medical Journal*, 337, 1-5. doi: 10.1136/bjm.a1682
- Ganzini, L., Harvath, T. A., Jackson, A., Goy, E. R., Miller, L. L., & Delorit, M. A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *The New England Journal of Medicine*, 347(8), 582-588. doi: 10.1056/NEJMsa020562
- Ganzini, L., Johnston, W., McFarland, B., Tolle, S., & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide. *The New England Journal of Medicine*, 339(4), 967-973. doi: 10.1056/NEJM199810013391406
- Ganzini, L., Silveira, M. J., & Johnston, W. S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 312-317.
- Garstka, T. A., Schmitt, M. T., Branscombe, N. R., & Hummert, M. L. (2004). How young and older adults differ in their responses to perceived age discrimination. *Psychology and Aging*, 19(2), 326-335. doi: 10.1037/0882-7974.19.2.326
- Greenberg, J., Schimel, J., & Martens, A. (2002). Ageism: Denying the face of the future. Dans T. D. Nelson (Éd.), *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*. Cambridge: MIT Press.
- Groenewoud, J. H., Maas, P. J., van der Waal, G., Hengeveld, M. W., Tholen, A. J., Schudel, W. J., & van der Heide, A. (1997). Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands. *The New England Journal of Medicine*, 336(25), 1795-1801. doi: 10.1056/NEJM199706193362506
- Happ, M. B., Capezuti, E., Strumpf, N. E., Wagner, L., Cunningham, S., Evans, L., & Maislin, G. (2002). Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 829-835.
- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., ... Street, A. (2006) Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: A systematic review. *Palliative Medicine*, 20, 693-701. doi: 10.1177/0269216306071799
- Iversen, T. N., Larsen, L., & Solem, P. E. (2009). A conceptual analysis of ageism. *Nordic Psychology*, 61(3), 4-22.

- Jacobson, N. (2007). Dignity and health: A review. *Social Science & Medicine*, 64(2), 292-302. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.08.039
- Johansen, S., Hølen, J. C., Kaasa, S., Loge, J. H., & Materstvedt, L. J. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, 19, 454-460. doi: 10.1191/0269216305pm1048oa
- Johri, M., Damschroder, L. J., Zikmund-Fisher, B. J., & Ubel, P. A. (2005). The importance of age in allocating health care resources: Does intervention-type matter? *Health Economics*, 14(7), 669-678.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2002). Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliative Medicine*, 16, 339-345. doi: 10.1191/0269216302pm538oa
- Kergoat, M. J. (2009). La personne âgée admise à l'hôpital est-elle victime d'âgisme? *Vie et vieillissement*, 7(2), 41-48.
- 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, 393-411.
- Lagacé, M. (2008). Halte aux stéréotypes et préjugés à l'égard du vieillissement pour rebâtir les solidarités intergénérationnelles. *Vie et vieillissement*, 6(3), 11-15.
- Lagacé, M. (2009). Le prisme déformant de l'âgisme. *Vie et vieillissement*, 7(2), 2-3.
- Lagacé, M. (2010). *L'Âgisme - Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.
- Lagacé, M., Charmarkeh, H., Laplante, J., & Tanguay, A. (2015). How ageism contributes to the second-level digital divide: The case of canadian seniors. *Journal of Technologies and Human Usability*, 11 (4), 1-13.
- Lagacé, M., Medouar, F., Loock, J., & Davignon, A. (2011). À mots couverts : le regard des aînés et des soignants sur la communication quotidienne et ses manifestations d'âgisme implicite. *La Revue canadienne du vieillissement*, 30(2), 185-196. doi: 10.1017/S0714980811000092
- Lagacé, M., Tanguay, A., Lavallée, M. L., Laplante, J., & Robichaud, S. (2012). The silent impact of ageist communication in long term care facilities: Elders' perspectives on quality of life and coping strategies. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 335-342. doi: 10.1016/j.jaging.2012.03.002

- Lagacé, M., Tougas, F., Laplante, J., & Neveu, J.-F. (2008). Les répercussions de la communication âgiste sur le désengagement psychologique et l'estime de soi des infirmiers de 45 ans et plus. *Revue canadienne du vieillissement*, 27(3), 285-299.
- Lee, K. M., Volans, P. J., & Gregory, N. (2003). Attitudes towards psychotherapy with older people among trainee clinical psychologist. *Aging & Mental Health*, 7(2), 133-141.
- Leeman, C. P. (2009). Distinguishing among irrational suicide and other forms of hastened death: Implications for clinical. *Psychosomatics*, 50, 185-191. doi: 10.1176/appi.psy.50.3.185
- Lefrançois, R. (2004). *Les nouvelles frontières de l'âge*. Montréal, QC : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Levene, I., & Parker, M. (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: A systematic review. *Journal of Medical Ethics*, 37(4), 205-211.
- Levy, B. R., & Banaji, M. R. (2002). Implicit ageism. Dans T. D. Nelson (Éd.), *Ageism stereotyping and prejudice against older persons* (pp. 49-75). Cambridge, MA: MIT Press.
- Levy, B. R., Slade, M. D., Kunkel, S. R., & Kasl, S. V. (2002). Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(2), 261-270.
- Macia, E., Chapuis-Lucciani, N., & Boëtsch, G. (2007). Stéréotypes liés à l'âge, estime de soi et santé perçue. *Sciences sociales et santé*, 25(3), 79-105. doi: 10.1684/sss.2007.0305
- Maddison, A. R., Asada, Y., & Urquhart, R. (2011). Inequity in access to cancer care: A review of the Canadian literature. *Cancer Causes & Control*, 22, 359-366.
- Marquet, R. L., Bartelds, A., Visser, G. J., Spreeuwenbers, P., & Peters, L. (2003). Twenty five years of request for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: Trend analysis. *British Medical Journal*, 327, 201-201. doi: 10.1136/bmj.327.7408.201
- Masse, M., & Meire, P. (2009). Facing age stigmatization: The impact on self-esteem and the role of protective strategies among older adults. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 13(1), 185-186.

- Masse, M., & Meire, P. (2012). L'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux personnes âgées? *Gériatrie, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 10(3), 333-341.
- McDade-Montez, E., Watson, D., & Beer, A. (2013). Similarity, agreement, and assumed similarity in proxy end-of-life decision making. *Families Systems & Health*, 31(4), 366-381.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Thomas-Sabado, J., & Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, 20, 795-804. doi: 10.1002/pon.1839
- Morgan, L. A., & Bengtson, V. L. (1976). Negative attributes of old age and positive potential in old age. Dans D. J. Magen, & W. A. Peterson (Éds), *Research instruments in social gerontology* (pp. 606-607). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Morita, T., Sakaguchi, Y., Hirai, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 27(1), 44-52.
- Moynier-Vantieghem, K., Desbaillet, Y. E., Weber, C., Pautex, S., & Zulian, G. (2010). Demandes d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative. *Revue médicale suisse*, 6(234), 261-265.
- Muller, M. T., Kimsma, G. K., & van der Wal, G. (1998). Euthanasia and assisted suicide: Facts, figures, and fancies with special regard to old age. *Drugs & Aging*, 13(3), 185-191.
- Nicholas, J. A., & Hall, W. J. (2012). Screening and preventive services for older adults. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 78(4), 496-508. doi: 10.1002/msj.20275
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., de Jong-Krul, G. J. F., van Delden, J. J. M., & van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey. *The Lancet*, 380(9845), 908-915.
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., & van der Wal, G. (1997). Euthanasia and old age. *Age and Ageing*, 26(6), 487-492. doi: 10.1093/ageing/26.6.487

- Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Roeline, H., Pasman, H. R. W., & van der Heide, A. (2010). The last phase of life: Who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Medical Care*, 48(7), 596-603.
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., Koper, D., Keij-Deerenberg, I., Rietjens, J. A. C., Rurup, M. L., ... van der Maas, P. J. (2003). Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *The Lancet*, 362(9381), 395-399. doi: 10.1016/S0140-6736(03)14029-9
- Pacheco, L., Hershberger, P. J., Markert R. J., & Kumar, G. (2003) A longitudinal study of attitudes toward physician-assisted suicide and euthanasia among patients with noncurable malignancy. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20, 99-104. doi: 10.1177/104990910302000207
- Palmore, E. B. (1999). *Ageism: Negative and positive* (2^e éd.). New York: Springer Publishing Co.
- Palmore, E. B. (2001). The ageism survey: First findings. *The Gerontologist*, 41(5), 1-3.
- Palmore, E. B. (2004). Research note: Ageism in Canada and the United States. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 19, 41-46.
- Palmore, E. B., Branch, L., & Harris, D. (2005). *Encyclopedia of Ageism*. Binghamton, NY: Haworth Press.
- Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: Qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 339, 1-6. doi: 10.1136/bmj.b4362
- Pasupathi, M., Carstensen, L. L., & Tsai, J. L. (1995). Ageism in interpersonal settings. Dans B. Lott & D. Maluso (Éds), *The social psychology of interpersonal discrimination* (pp. 160-182). New York: The Guilford Press.
- Pasupathi, M., & Löckenhoff, C. E. (2002). Ageist behavior. Dans T. D. Nelson (Éd.), *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons* (pp. 201-246). Cambridge: MIT Press.
- Pedersen, R., Nortvedt, P., Nordhaug, M., Slettebo, A., Grothe, K. H., Kirkvold, M., ... Andersen, B. (2008). In quest of justice?: Clinical prioritisation in healthcare for the aged. *Journal of Medical Ethics*, 34(4), 230-235. doi: 10.1136/jme.2006.018531.
- Pellissier, J. (2009). Âgisme et stéréotypes. *Vie et vieillissement*, 7(2), 4-8.

- Renzenbrink, I. (2004). Home is where the heart is: Relocation in later years. *Illness, Crisis & Loss*, 12(1), 63-74. doi: 10.1177/1054137303259729
- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galieta, M., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Pessin, H., ... Brescia, R. (2000). The schedule of attitudes toward a hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88(12), 2868-2875.
- Ruijs, C. D. M., Kerkhof, A. J. F. M., van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Depression and explicit requests for euthanasia in end-of-life cancer patients in primary care in the Netherlands: A longitudinal, prospective study. *Family Practice*, 28, 393-399. doi: 10.1093/fampra/cmr006
- Rurup, M. L., Smets, T., Cohen, J., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2012). The first five years of euthanasia legislation in Belgium and the Netherlands: Description and comparison of cases. *Palliative Medicine*, 26(1), 43-49.
- Ryan, E. B., Hummert, M. L., & Boich, L. (1995). Communication predicaments of aging: Patronizing behavior toward older adults. *Journal of Language and Social Psychology*, 13, 144-166.
- Sénat du Canada. (Juin 1995). *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté. Repéré à <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/351/euth/rep/lad-f.htm#ii>
- Simard, N. (1996). Dilemmes éthiques des soins aux personnes âgées. *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 2(2), 38-57.
- Spencer, R. J., Ray, A., Pirl, W. F., & Prigerson, H. G. (2012). Clinical correlates of suicidal thoughts in patients with advanced cancer. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 327-336. doi: 10.1097/JGP.0b013e318233171a
- Steck, N., Egger, M., Maessen, M., Reisch, T., & Zwahlen, M. (2013). Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: Systematic literature review. *Medical Care*, 51(10), 938-944.
- Steck, N., Junker, C., Maessen, M., Reisch, T., Zwahlen, M., & Egger, M. (2014). Suicide assisted by right-to-die associations: A population based cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 614-622.
- Suarez-Almazor, M. E., Newman, C., Hanson, J., & Bruera, E. (2002). Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: Predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 2134-2141

- Triplett, P., Black, B. S., Phillips, H., Richardson Fahrendorf, S., Schwartz, J., Angelino, A. F., ... Rabins, P. V. (2008). Content of advance directives for individuals with advanced dementia. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 583-596.
- Vachon, M. (2013). Quebec proposition of Medical Aid in Dying: A palliative care perspective. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36, 532-539. doi: 10.1016/j.ijlp.2013.09.001
- Valiquet, D., & Tiedemann, M. (2008) *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada* Repéré à <http://www2.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/919-f.pdf>
- van der Geest, S., & Niekamp, A. M. (2003). Ageism and euthanasia in the Netherlands: Questions and conjectures. *Mortality*, 8(3), 296-304. doi: 10.1080/13576270310001599830
- van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. E., Buiting, H. M., van Delden, J. J. M., Hanssen-de Wolf, J. E., ... van der Walet, G. (2007). End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *The New England Journal of Medicine*, 356(19), 1957-1965.
- van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., Swarte, N. B., Heintz, A. P. M., De Graeff, A., & Van den Bout, J. (2005) Euthanasia and depression: A prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 6607-6612. doi: 10.1200/JCO.2005.14.308
- van der Maas, P. J., van der Wal, G., Haverkate, I., de Graaff, C. L. M., Kester, J. G. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., ... Willem, D. L. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *The New England Journal of Medicine*, 335(22), 1699-1705. doi: 10.1056/NEJM199611283352227
- van der Wal, G., Muller, M. T., Christ, L. M., Ribbe, M. W., & van Eijk, J. T. (1994). Voluntary active euthanasia and physician-assisted suicide in Dutch nursing homes: Requests and administration. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42(6), 620-623.
- Webster, G. (2004). *Building a conceptual model of euthanasia attitudes* (Thèse de doctorat inédite). University of Guelph. Repéré à <http://search.proquest.com.biblioproxy.uqtr.ca/pqdtglobal/docview/305000181/C081C22CFBE54F55PQ/1?accountid=14725>
- Weinberger, L. E., Sreenivasan, S., & Garrick, T. (2014). End-of-life mental health assessments for older aged, medically ill persons with expressed desire to die. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 42(3), 350-361.

- Williams, K. N. (2006). Improving outcomes of nursing home interactions. *Research in Nursing & Health, 29*(2), 121-133. doi: 10.1002/nur.20117
- Williams, K. N., Kemper, S., & Hummert, M.L. (2003). Improving nursing home communication: An intervention to reduce elderspeak. *The Gerontologist, 43*, 242-247.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., Skirklo, M. G., Allard, P., Chary, S., ... Clinch, J. J. (2007). Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychology, 26*, 314-323. doi: 10.1037/0278-6133.26.3.314
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirklo, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., ... Clinch, M. A. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management, 33*(2), 118-129. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.07.016
- Wilson, K. G., Scott, J. F., Graham, I. D., Kozak, J. F., Chater, S., Viola, R. A., ... Curran, D. (2000). Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Archives of Internal Medicine, 160*(16), 2454-2460. doi: 10.1001/archinte.160.16.2454.
- Winzelberg, G. S., Hanson, L. C., & Tulsky, J. A. (2005). Beyond autonomy: Diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *Journal of the American Geriatrics Society, 53*(6), 1046-1050.
- Zikmund-Fisher, B. J., Lacey, H. P., & Fagerlin, A. (2008). The potential impact of decision role and patient age on end-of-life treatment decision making. *Journal of Medical Ethics, 34*, 327-331 doi:10.1136/jme.2007.021279

Appendice A
Document d'information et formulaire de consentement

No de code : _____

DOCUMENT D'INFORMATION

Le projet de recherche « Influence de l'âgisme sur les demandes pour hâter la mort en fin de vie » est réalisé par Marie-Michelle Lacerte, étudiante au doctorat en psychologie, sous la supervision de Sylvie Lapierre (Ph.D.), professeure-chercheure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Objectifs

Cette recherche vise à examiner l'influence de la perception du vieillissement et de la vieillesse sur les demandes d'euthanasie, de suicide-assisté ou le refus de traitement. Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utiles. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Pour participer à la présente recherche, les participants doivent avoir plus de 65 ans et accepter de répondre, pendant environ une heure, à sept questionnaires portant sur les décisions possibles pour hâter la mort en fin de vie (euthanasie, suicide-assisté, refus de traitement, acharnement thérapeutique) ainsi que sur leurs attitudes face à l'avancement en âge. Les participants complèteront ces questionnaires à un seul moment en personne ou seul à leur domicile. Les questionnaires seront retournés au Laboratoire de Gérontologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières dans une enveloppe préaffranchie.

**Il est important que vous complétez SEUL les questionnaires
sinon les résultats ne seront pas valides.**

Risques, inconvénients, inconforts

La participation à cette étude n'entraîne aucun risque pour les individus et le seul inconvénient est le temps que les personnes devront consacrer à l'étude. Toutefois, il est possible que certaines personnes éprouvent quelques émotions en répondant aux questionnaires. En effet, certaines questions pourraient être émotives telles que : « Quelque soit l'état de l'individu, il est préférable de vivre que de mourir. » et « Le respect de la dignité devrait permettre à l'individu de décider du moment de sa mort. ». Les participants doivent signaler tout inconfort ou mal-être, découlant de leur participation à la recherche, à Marie-Michelle Lacerte (819-376-5090). Dans ce cas, le participant pourra être référé, s'il le désire, à une ressource professionnelle qui l'aidera à atténuer ces effets négatifs.

Bénéfices

La participation à cette étude permettra d'améliorer les connaissances et de développer des interventions appropriées aux besoins des personnes qui sont en fin de vie.

Confidentialité

Les informations recueillies dans les questionnaires seront confidentielles et seront utilisées uniquement par Madame Lacerte et Madame Lapierre. De plus, un numéro sera utilisé à la place du nom des participants sur les questionnaires de façon à ce que seules les responsables puissent l'identifier. Le formulaire de consentement et les questionnaires seront placés séparément dans des classeurs sous clé pour assurer la confidentialité. Les rapports de recherche ne feront état que des résultats de l'ensemble de l'échantillon. À la fin de l'étude, toutes les données seront détruites. Le participant pourra connaître les résultats généraux de la recherche en les demandant à la responsable de la recherche.

Participation volontaire

Le participant est entièrement libre de participer ou non à cette recherche. S'il (elle) ne désire pas participer, il n'y aura aucune conséquence à ce refus. Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'appréciions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Marie-Michelle Lacerte au 819-376-5090

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU (DE LA) PARTICIPANT(E)

Je, _____, reconnaissais avoir pris connaissance
(votre nom, en lettres moulées carrées)

du *Document d'information* et avoir été suffisamment informé(e) du projet de recherche « *Influence de l'âgisme sur les demandes pour hâter la mort en fin de vie* ». Je comprends bien ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise la responsable à utiliser les résultats de ma participation selon les informations qu'elle m'a fournies.

Signature du participant (e)

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, Marie-Michelle Lacerte, étudiante au doctorat au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, m'engage à mener la présente recherche portant sur « *Influence de l'âgisme sur les demandes pour hâter la mort en fin de vie* » selon les dispositions acceptées par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des participants tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Je m'engage également à fournir aux participants tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

Marie-Michelle Lacerte, étudiante au doctorat
Département de psychologie
Université du Québec à Trois-Rivières
Tel. 819-376-5090

Sylvie Lapierre
Département de psychologie
Université du Québec à Trois-Rivières
Tel. 819-376-5011 poste 3531

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-202-07.04 a été émis le 23 mai 2014. Pour toute question d'ordre éthique sur cette recherche, vous pouvez communiquer avec le Comité d'éthique par courriel : CEREH@uqtr.ca

Appendice B
Questionnaires

No de code : _____

Questionnaire d'informations générales

1. Sexe : Homme
 Femme
2. Date de naissance (Jour / Mois / Année) : _____
3. Âge : _____
4. Nombre d'années de scolarité : _____
5. Statut civil : Marié (e) ou Conjoint de fait
 Séparé (e) / Divorcé (e)
 Célibataire
 Veuf (ve)
6. Quel a été votre emploi principal pendant votre vie sur le marché du travail (titre de l'emploi)?

7. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait (e) de votre vie?
 Pas du tout satisfait(e)
 Peu satisfait(e)
 Satisfait(e)
 Très satisfait(e)
8. Si vous vous comparez à d'autres personnes de votre âge, votre santé est généralement :
 Très mauvaise
 Mauvaise
 Fragile
 Bonne
 Très bonne
 Excellente

9. Êtes-vous satisfait(e) de votre situation financière actuelle?

- Pas du tout satisfait(e)
- Peu satisfait(e)
- Satisfait(e)
- Très satisfait(e)

10. Souffrez-vous de douleurs physiques :

- Pas du tout
- Rarement
- Quelquefois
- Souvent
- Très souvent
- Tous les jours

11. Indiquez un chiffre entre 0 (aucune douleur) et 10 (douleur extrême) permettant de décrire l'intensité de la douleur? _____

12. Comment évaluez-vous la qualité de vos relations avec les membres de votre entourage?

- Très mauvaise
- Mauvaise
- Fragile
- Bonne
- Très bonne
- Excellente

13. Avez-vous besoin de l'aide d'une autre personne pour vous aider dans vos activités de tous les jours (par exemple, faire à manger, le ménage, les commissions)?

- Pas du tout
- Rarement
- Quelquefois
- Souvent
- Très souvent
- Tous les jours

14. Il m'arrive de ne pas participer à mes activités en raison de problèmes de santé ?

- Pas du tout
- Rarement
- Quelquefois
- Souvent
- Très souvent
- Tous les jours

15. J'ai rarement besoin d'aller voir un médecin, sauf pour mon bilan annuel.

- Oui
- Non

Questionnaire sur les attitudes face à l'euthanasie

Nous nous intéressons ici à votre opinion générale sur l'euthanasie.

Euthanasie : « Acte qui consiste à **provoquer** intentionnellement la **mort d'une autre personne** pour **mettre fin à ses souffrances**. Cet acte est pratiqué par un médecin.»

Dans chaque cas, encernez le chiffre entre 1 et 6 qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord.

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------|
| 1. Tout à fait en <u>désaccord</u> | 4. Un peu d'accord |
| 2. Moyennement en désaccord | 5. Moyennement en accord |
| 3. Un peu en désaccord | 6. Tout à fait en <u>accord</u> |

1. Dans tous les cas, il est mal de mettre fin délibérément à la vie d'une personne, parce que la vie est sacrée.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

2. Quel que soit l'état de l'individu, il est préférable de vivre que de mourir.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

3. Il est mal de mettre fin délibérément à la vie de quelqu'un par pitié.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

4. Il n'y a aucun cas où l'euthanasie est appropriée.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

5. L'euthanasie est un acte d'humanité.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

6. Prendre la vie de quelqu'un est mal peu importe les circonstances.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

7. L'euthanasie devrait rester illégale.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

8. Le respect de la dignité devrait permettre à l'individu de décider du moment de sa mort.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

9. De prolonger la vie, simplement pour la faire durer, semble irrespectueux.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

10. L'euthanasie est mal quelles que soient les circonstances pouvant l'excuser.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

11. Dieu nous a donné la vie et devrait être le seul à y mettre fin.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

12. L'euthanasie doit être acceptée dans la société d'aujourd'hui.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

13. La mort naturelle est un remède à la souffrance.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

14. L'euthanasie donne à une personne une chance de mourir dans la dignité.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

15. Les gens n'ont pas le droit de mettre fin à leur vie.

Tout à fait en désaccord						Tout à fait en accord
1	2	3	4	5	6	

Questionnaire sur les décisions possibles en fin de vie

Maintenant, nous sommes intéressés à en apprendre davantage sur vos souhaits à propos de la manière dont vous aimeriez que se déroule votre fin de vie dans certaines circonstances. Lisez les situations suivantes très attentivement, car il y a de légères différences entre chaque situation.

Les prochaines situations concernent l'euthanasie.

Euthanasie : « Acte qui consiste à **provoquer** intentionnellement la **mort d'une autre personne** pour **mettre fin à ses souffrances**. Cet acte sera pratiqué par un médecin.»

Encerclez le chiffre entre 1 et 6 qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord pour **l'euthanasie** dans chacune des situations suivantes :

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------|
| 1. Tout à fait en <u>désaccord</u> | 4. Un peu d'accord |
| 2. Moyennement en désaccord | 5. Moyennement en accord |
| 3. Un peu en désaccord | 6. Tout à fait en <u>accord</u> |

- 1. Vous êtes très malade et vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.**

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

- 2. Vous êtes très malade et il n'est pas certain que vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.**

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

- 3. Vous êtes très malade, mais vous ne mourrez pas dans un avenir proche en raison de la maladie.**

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

4. Vous êtes très malade et vous avez beaucoup de douleurs, mais vous ne mourrez pas dans un avenir proche.

Tout à fait en désaccord
avec l'euthanasie

1 2 3 4 5 6

Tout à fait en accord
avec l'euthanasie

5. Vous êtes très malade, confus et incapable de prendre vos propres décisions.

Tout à fait en désaccord
avec l'euthanasie

1 2 3 4 5 6

Tout à fait en accord
avec l'euthanasie

6. Vous êtes très malade, mais vous êtes lucide et capable de prendre vos propres décisions.

Tout à fait en désaccord
avec l'euthanasie

1 2 3 4 5 6

Tout à fait en accord
avec l'euthanasie

7. Vous êtes atteint d'une maladie incurable (impossible à guérir) et vous avez clairement exprimé le désir de mourir.

Tout à fait en désaccord
avec l'euthanasie

1 2 3 4 5 6

Tout à fait en accord
avec l'euthanasie

8. Vous êtes atteint d'une maladie incurable (impossible à guérir) et vous avez clairement exprimé le désir de vivre le plus longtemps possible.

Tout à fait en désaccord
avec l'euthanasie

1 2 3 4 5 6

Tout à fait en accord
avec l'euthanasie

Les prochaines situations concernent **le suicide-assisté**.

Suicide assisté : « Aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui **fournissant les moyens de se suicider** ou de **donner l'information** sur la façon de procéder, ou les deux. Dans tous les cas, l'aide au suicide sera offerte par le médecin.»

Encerclez le chiffre entre 1 et 6 qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord pour le **suicide assisté** dans chacune des situations suivantes :

1. Vous êtes très malade et vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

Tout à fait en accord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

2. Vous êtes très malade et il n'est pas certain que vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

Tout à fait en accord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

3. Vous êtes très malade, mais vous ne mourrez pas dans un proche avenir en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

Tout à fait en accord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

4. Vous êtes très malade et vous avez beaucoup de douleurs, mais vous ne mourrez pas dans un avenir proche.

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

Tout à fait en accord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

- ## 5. Vous êtes très malade, confus et incapable de prendre vos propres décisions

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

Tout à fait en accord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

6. Vous êtes très malade, mais vous êtes lucide et capable de prendre vos décisions.

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

7. Vous êtes atteint d'une maladie incurable et vous avez clairement exprimé le désir de mourir.

Tout à fait en désaccord
avec le suicide assisté

1 2 3 4 5 6

Les prochaines situations concernent le **refus de traitement**.

Refus de traitement : « Refuser de recevoir des traitements susceptibles de vous maintenir en vie. Par exemple, ne pas prendre des antibiotiques pour guérir une pneumonie. »

Encerclez le chiffre entre 1 et 6 qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord pour le **refus de traitement** dans chacune des situations suivantes :

1. Vous êtes très malade et vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord
avec le refus de traitement

1 2 3 4 5 6

2. Vous êtes très malade et il n'est pas certain que vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord
avec le refus de traitement

1 2 3 4 5 6

3. Vous êtes très malade, mais vous ne mourrez pas dans un proche avenir en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord
avec le refus de traitement

1 2 3 4 5 6

- 4. Vous êtes très malade, confus et incapable de prendre vos propres décisions**
- | | | | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|
| Tout à fait en désaccord | Tout à fait en accord | | | | |
| avec le refus de traitement | avec le refus de traitement | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
- 5. Vous êtes très malade, mais vous êtes lucide et capable de prendre vos propres décisions.**
- | | | | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|
| Tout à fait en désaccord | Tout à fait en accord | | | | |
| avec le refus de traitement | avec le refus de traitement | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
- 6. Vous êtes atteint d'une maladie incurable (impossible à guérir), mais vos douleurs sont soulagées.**
- | | | | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|
| Tout à fait en désaccord | Tout à fait en accord | | | | |
| avec le refus de traitement | avec le refus de traitement | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Les prochaines situations concernent **l'acharnement thérapeutique**.

Acharnement thérapeutique : « Recours à des traitements intensifs dans le but de **prolonger la vie** d'une personne ayant une maladie grave, **sans espoir réel d'améliorer son état**. »

Encerclez le chiffre entre 1 et 6 qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord pour **l'acharnement thérapeutique** dans chacune des situations suivantes :

- 1. Vous êtes très malade et vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.**
- | | | | | | |
|----------------------------------|----------------------------------|---|---|---|---|
| Tout à fait en désaccord | Tout à fait en accord | | | | |
| avec l'acharnement thérapeutique | avec l'acharnement thérapeutique | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
- 2. Vous êtes très malade et il n'est pas certain que vous allez mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.**
- | | | | | | |
|----------------------------------|----------------------------------|---|---|---|---|
| Tout à fait en désaccord | Tout à fait en accord | | | | |
| avec l'acharnement thérapeutique | avec l'acharnement thérapeutique | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

3. Vous êtes très malade, mais vous ne mourrez pas dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord	Tout à fait en accord				
avec l'acharnement thérapeutique	avec l'acharnement thérapeutique				
1	2	3	4	5	6

4. Vous êtes très malade, confus et incapable de prendre vos propres décisions.

Tout à fait en désaccord	Tout à fait en accord				
avec l'acharnement thérapeutique	avec l'acharnement thérapeutique				
1	2	3	4	5	6

5. Vous êtes très malade, mais vous êtes lucide et capable de prendre vos propres décisions.

Tout à fait en désaccord	Tout à fait en accord				
avec l'acharnement thérapeutique	avec l'acharnement thérapeutique				
1	2	3	4	5	6

6. Vous êtes atteint d'une maladie incurable et vous avez clairement exprimé le désir de mourir.

Tout à fait en désaccord	Tout à fait en accord				
avec l'acharnement thérapeutique	avec l'acharnement thérapeutique				
1	2	3	4	5	6

7. Vous êtes atteint d'une maladie incurable (impossible à guérir) et vous avez clairement exprimé le désir de vivre le plus longtemps possible.

Tout à fait en désaccord	Tout à fait en accord				
avec l'acharnement thérapeutique	avec l'acharnement thérapeutique				
1	2	3	4	5	6

Maintenant, pensez à une personne de 65 ans et plus que vous aimez et avec qui vous entretenez une relation très proche. Par exemple, si vous vous sentez le plus proche de votre conjoint, vous répondez aux énoncés en pensant à votre conjoint qui serait atteint d'une maladie incurable. Souvent, nos opinions diffèrent lorsqu'il s'agit d'une personne à laquelle on tient beaucoup. Encerclez le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés lorsque vous pensez à cette personne.

D'abord, identifiez la relation que vous entretenez avec la personne à qui vous pensez (ex : conjoint, frère/sœur) : _____

Encerclez le chiffre entre 1 et 6 qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord pour l'euthanasie (à noter que l'énoncé #6 ne concerne pas l'euthanasie).

1. Votre proche est très malade et il va mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

2. Votre proche est très malade et il n'est pas certain qu'il va mourir dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

3. Votre proche est très malade, mais il ne mourra pas dans un avenir proche en raison de la maladie.

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

4. Votre proche est très malade et il a beaucoup de douleurs, mais il ne mourra pas dans un avenir proche.

Tout à fait en désaccord		Tout à fait en accord			
avec l'euthanasie		avec l'euthanasie			
1	2	3	4	5	6

Échelle de Fabroni

Veuillez utiliser les choix de réponses suivants pour indiquer votre degré d'accord ou de désaccord avec les énoncés suivants. Placez votre réponse dans la case vide à la fin de l'énoncé.

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

1. Le suicide des adolescents est plus tragique que celui des personnes âgées.	
2. Beaucoup de personnes âgées sont avares et amassent leur argent et leurs biens.	
3. De nombreuses personnes âgées ne voient pas l'intérêt de se faire de nouveaux amis et préfèrent se contenter du cercle d'amis qu'elles ont depuis des années.	
4. Beaucoup de personnes âgées ne font que vivre dans le passé.	
5. Il est 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. Les personnes âgées devraient se sentir les bienvenues dans les réunions entre jeunes.	
8. Beaucoup de personnes âgées sont plus heureuses lorsqu'elles sont en compagnie de personnes de leur âge.	
9. La plupart des personnes âgées sont d'agréable compagnie.	
10. Il est triste de constater la situation difficile dans laquelle se trouvent les personnes âgées dans la société actuelle.	
11. On devrait encourager les personnes âgées à exprimer leurs idées politiques.	
12. La plupart des personnes âgées sont intéressantes car chacune possède sa propre identité.	
13. La plupart des personnes âgées peuvent être agaçantes car elles racontent sans cesse les mêmes histoires.	

Questionnaire de Castellano & De Miguel

Veuillez utiliser les choix de réponses suivants pour indiquer votre degré d'accord ou de désaccord avec les énoncés suivants. Placez votre réponse dans la case vide à la fin de l'énoncé.

Totalement en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement en accord	Totalement en accord
1	2	3	4

1. Beaucoup d'aînés(es) sont inflexibles et incapables de changer.	
2. De nombreuses personnes âgées ne sont pas isolées.	
3. Les personnes âgées ont tendance à se plaindre.	
4. Les personnes âgées peuvent apprendre de nouvelles choses de la même manière que peuvent le faire les jeunes.	
5. Les gens deviennent plus sages avec l'arrivée de la vieillesse.	
6. Les aînés(es) sont souvent contre les réformes que nécessite notre société parce qu'ils(elles) s'accrochent au passé.	
7. Dans notre pays, plusieurs aînés(es) ont une bonne santé.	
8. Plusieurs aînés(es) passent trop de temps à se mêler des affaires des autres.	
9. Dans plusieurs tâches, les aînés(es) peuvent accomplir les choses aussi bien que les jeunes.	
10. Les personnes âgées sont souvent traitées comme des enfants, plutôt que comme des adultes qui peuvent prendre leurs propres décisions.	
11. Plusieurs aînés(es) ne peuvent pas trouver un emploi, bien qu'ils(elles) veuillent travailler.	
12. Plusieurs aînés(es) peuvent faire un aussi bon travail que les jeunes mais on ne leur donne pas l'opportunité de montrer ce qu'ils(elles) peuvent faire.	
13. Les aînés(es) sont valorisés(es) pour leur expérience.	
14. Les aînés(es) ne sont pas très utiles, ni pour eux-mêmes ni pour les autres.	

Questionnaire de Lagacé

Dans la section qui suit, nous vous demandons d'indiquer jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés. Encerclez votre réponse.

1. Les personnes âgées sont aussi actives que les jeunes personnes.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

2. Les personnes âgées sont plus calmes que les jeunes personnes.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

3. Les personnes âgées sont souvent déprimées.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

4. Les personnes âgées se sentent seules.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

5. Avec l'âge, les gens sont de moins en moins capables de prendre des décisions par eux-mêmes.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

6. Les personnes âgées attachent peu d'importance à leur apparence.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

7. Plusieurs personnes âgées sont confuses.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

8. Les personnes âgées entraînent trop de dépenses pour la santé publique.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

9. Les personnes âgées s'attendent à trop de la part de leur famille.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

10. Une personne âgée peut tomber en amour.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

11. Je ne voudrais pas participer à une activité où il n'y a que des personnes âgées.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord

12. Les personnes âgées font preuve de sagesse.

Tout à fait en désaccord En désaccord Ni en accord ni en désaccord
En accord Tout à fait en accord