

Hôpitaux Nord-Ouest

Ethique et vieillissement : spécificités des troubles neuro-cognitifs

Licence L3 Sciences pour la santé

Dr Julien Vernaudon, gériatre

12/10/2026

Liens et conflits d’intérêts

- Aucun





La peur du diagnostic de la maladie d'Alzheimer

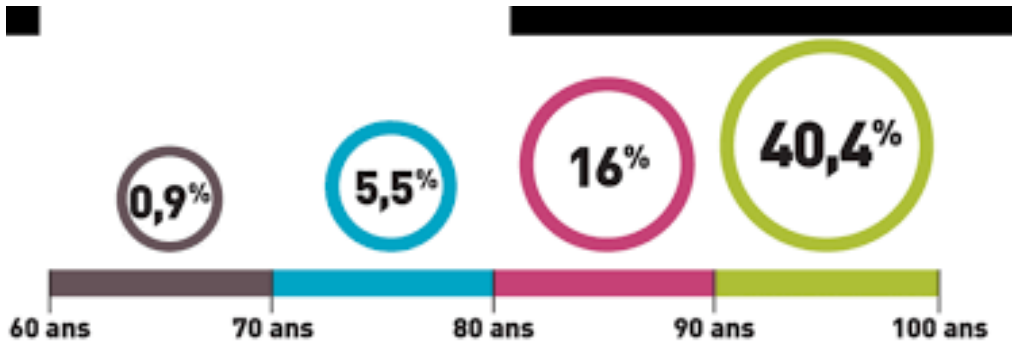
Comprendre pour agir

Épidémiologie

Epidémiologie

- MA² = 1,4 million de personnes en France en 2025

France 2025						
Age ranges	Total population	Men	Men with dementia	Women	Women with dementia	Total number of people with dementia
30–59	24 457 877	12 004 269	19 207	12 453 608	11 208	30 415
60–64	4 158 413	2 001 269	4 003	2 157 144	19 414	23 417
65–69	3 822 512	1 801 622	19 938	2 020 890	30 321	50 259
70–74	3 581 235	1 650 731	51 134	1 930 504	65 690	116 823
75–79	3 211 470	1 437 367	100 286	1 774 103	158 371	258 657
80–84	1 864 800	790 746	84 352	1 074 054	140 190	224 542
85–89	1 318 842	496 560	80 903	822 282	204 342	285 246
90+	990 712	288 632	85 710	702 080	314 597	400 307
Population 30–90+	43 405 861	20 471 196	445 533	22 934 665	944 133	1 389 666
Total population	66 050 606	% of total population 2.10				



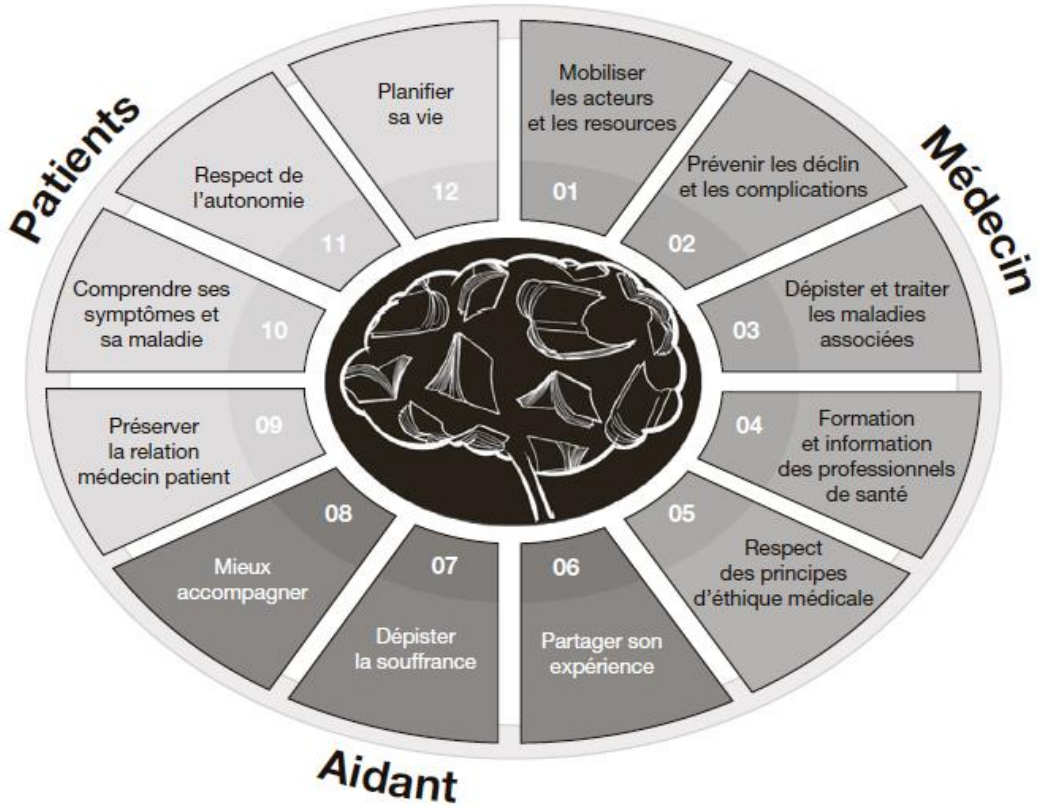
Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe

- Sous-diagnostic : 50% (Yu J. et al. BMC Med. 2025)
- Tardivement : MMSE 19/30 (Pradier C. et al. PLOS ONE. 2014)

Enjeux du diagnostic

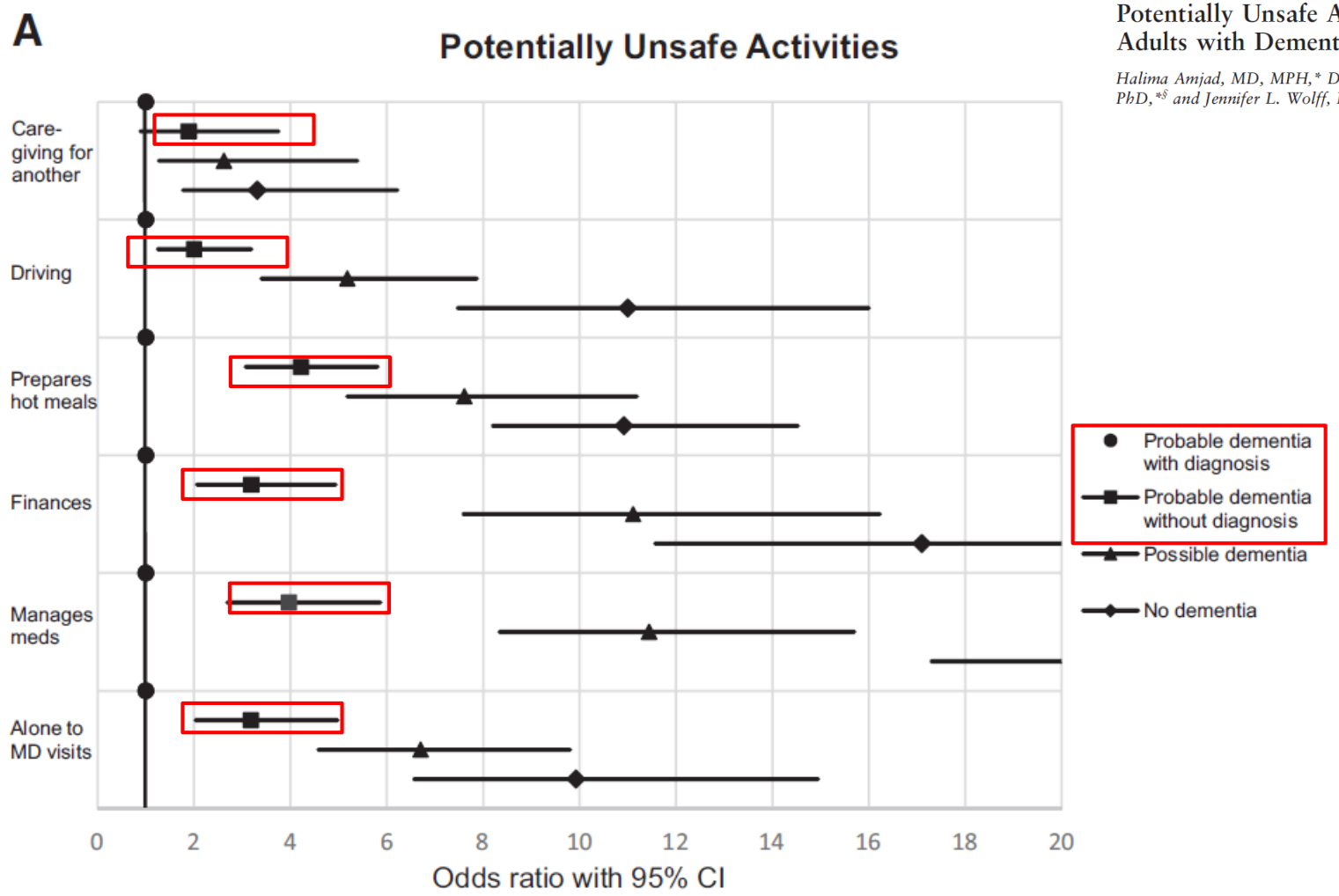
Enjeux éthiques

Figure 1. Les 12 enjeux principaux de l'annonce de trouble cognitif, pour le patient, son aidant et le système de santé



Le parcours de soin dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. De Boeck Supérieur 2023

Risques d'un diagnostic non réalisé



CLINICAL INVESTIGATIONS

J Am Geriatr Soc 2016.

Potentially Unsafe Activities and Living Conditions of Older Adults with Dementia

Halima Amjad, MD, MPH, David L. Roth, PhD,*†§ Quincy M. Samus, PhD,† Sevil Yasar, MD, PhD,*§ and Jennifer L. Wolff, PhD*†§*

Plus de risque :

- D'être aidant
- De conduire
- De préparer des repas chauds (gaz)
- De s'occuper des finances
- De s'occuper de son traitement
- De venir seul aux consultations médicales

Enjeux sociologiques

- Expérience socialement située
  - Diagnostic précoce : jeunes, diplômés, seuls
    - Femme : « demande anticipatrice à tort » = pas de TNC
    - Homme : « demande anticipatrice à raison » = TNC L à surveiller
  - Diagnostic tardif : âgés, moins diplômés, accompagnés, après une hospitalisation
    - Femme : « diagnostics tardifs sans suivi »
    - Homme : « diagnostic de maladie et suivi médical »
  - Diagnostic en hospitalisation : plus âgés, femmes, moins diplômés
- Recours et usages différenciés du diagnostic de MA

Béliard, A. (2023). Différenciations sociales face au diagnostic de maladie d'Alzheimer. In A. Chamahian & V. Caradec (éds.), La sociologie face à la maladie d'Alzheimer. Villeneuve d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion.

Enjeux sociologiques

- « phase d'incubation sociale » de la maladie (E. Soun 2004)
- Réticences au diagnostic des professionnels de santé, patients et aidants :
  - Complexité
  - Incertitude
  - Attentes divergentes
  - Croyances et représentations sociales et culturelles

Campéon, A., Le Bihan, B., & Mallon, I. (2019). La gestion de l'incertitude dans la maladie d'Alzheimer. Vieillir en société. Presses universitaires de Rennes.

Visser FCW. et al. Age Ageing. 2025

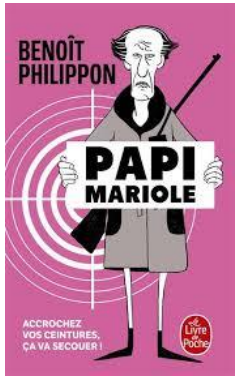
Représentations sociales et culturelles des MA^2

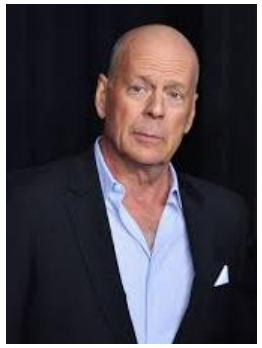
Des représentations qui évoluent

- Banalisation : médias et production culturelles
- Sophistication :
  - Incertitudes scientifiques et médicales
  - Prévention
  - Particularités individuelles
  - Maladies apparentées
  - Dimensions positives
- Amélioration de la communication et de l'information







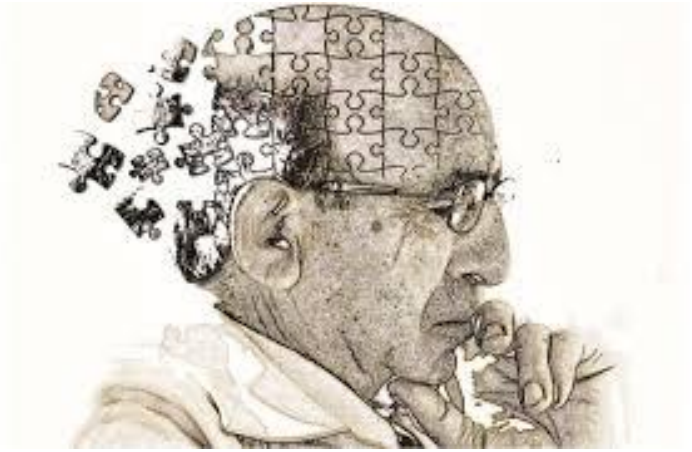




Ngatcha-Ribert, L. (2019). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, des représentations sociales contrastées : évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018) Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement.

Registre de la perte et de la stigmatisation

- Incurabilité
- Déchéance
  - Mémoire
  - Désorientation
  - Langage
  - Convenances sociales
  - Déclin progressif jusqu'au décès
- Stéréotypes âgistes
- Perte d'identité
- Stigmatisation
- Isolement
- Distanciation sociale



Pin Le Corre, S. et al. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. Gérontologie et société. 2009
Low LF, Purwaningrum F. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. BMC Geriatr. 2020.

Représentations ambiguës

- Catastrophe
- Lutte martiale
- Figure héroïque: personne malade ou aidant
- Démissionnaire
- Zombie et mort-vivant : « anthropologie de l'indésirable »

Ngatcha-Ribert, L. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement. 2019
Low LF,. BMC Geriatr. 2020

Thématique de l'anxiété et de l'angoisse

- *« La maladie d'Alzheimer apparaît ainsi comme la cristallisation d'une double angoisse : l'angoisse liée à la perte des facultés intellectuelles, aux maladies mentales d'une part et l'angoisse liée à la vieillesse, à la perte d'autonomie, à la mort d'autre part. »*

Pin Le Corre, S. Gérontologie et société. 2009

- *« La maladie d'Alzheimer, à travers le dégoût et les représentations péjoratives qu'elle continue de susciter, témoigne d'une anxiété culturelle et sociétale face à la perte des facultés cognitives et psychiques des personnes. »*

- *« les représentations sociales d'une maladie ou de personnes malades sont de nature prescriptive »*

Ngatcha-Ribert, L. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement. 2019

Peur des MA^2

Prévalence

- En France
  - En 2008 : 60%, 3ème place après cancers et accident de la circulation

    Cantegreil-Kallen I. Int Psychogeriatr. 2012
  - En 2021 : 74%, 2ème place après les cancers

    Fondation Médéric Alzheimer/IFOP 2021
- Dans la littérature : 30-60%

  Bowen CE. Eur J Ageing. 2018

Terminologie et concepts

- **Dementia worry**
  - Réponse émotionnelle face à la menace perçue de développer une démence *(Kessler EM. Eur J Ageing. 2012)*
  - 3 dimensions *(Werner P. Arch Gerontol Geriatr. 2020)*
    - Cognitive : pensées et croyances en rapport avec la démence
    - Affective : émotions associées à ces croyances
    - Comportementale : attitude adaptative face à ces émotions
  - Dementia Worry Scale *(Kinzer A. Appl Neuropsychol Adult. 2016)*

- **Fear of dementia**
  - « Réponse psychologique et émotionnelle face à la perspective de développer une démence dans le futur indépendamment de l'âge ou du fonctionnement cognitif » *(Dai H. Alzheimer's Dement.2025)*
  - The Fear of AD Scale *(French SL. Int J Geriatr Psychiatry. 2012)*

Terminologie et concepts

- **Dementia threats**/Perceived AD Threat Scale *(Cheston R. Int J Aging Hum Dev. 2022)*
- **Dementia anxiety**/ Dementia Anxiety Scale *(Alberts N. International Psychogeriatrics. 2011)*
- **Dementia-related anxiety** *(Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025)*

Conséquences

- Altération de la conscience des symptômes
- Sous-diagnostic
- Obstacle au diagnostic précoce ou au moment opportun
- Aggravation des représentations de discrimination et de stigmatisation
- Altération de la qualité de vie
- Symptômes anxio dépressifs

Cantegreil-Kallen I. Int Psychogeriatr. 2012
Bowen CE. Eur J Ageing. 2018
Werner P. Int. Pyschogeriatr. 2021
Dai H. Alzheimer's Dement. 2025

Déterminants de la peur de la maladie d'Alzheimer

Représentations âgistes et du vieillissement

- Troubles cognitifs rapportés au vieillissement
- Stéréotypes âgistes
- Vécu et représentations du vieillissement
- Mauvais état de santé perçu
- Caractère aversif de la santé cognitive vs physique

Cantegreil-Kallen I. Int Psychogeriatr. 2012
Bowen CE. Eur J Ageing. 2018
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025

Stratégies d’évitement

- Aidants :
  - Déni
  - Rejet
  - Fuite
  - Distance affective
  - Interdépendance

- Professionnels
  - Bouleversement de la stratégie de soins et de vie
  - Rejet du diagnostic
  - Posture de “démédicalisation”
  - Peur de l’annonce
  - Impuissance
  - Réticence à s’en tenir essentiellement à un accompagnement humain



Fernandez, G. (2023). Les médecins généralistes et le diagnostic de la maladie d’Alzheimer : pratiquer, contester ou transformer un dispositif. In A. Chamahian & V. Caradec (éds.), op. cit.
Mollard-Palacios, J. et Lechenet, V. (2016). Les peurs suscitées par la maladie d’Alzheimer. Gérontologie et société, . 38 / n° 150(2), 31-41.

Stratégies d’évitement

« *Cher confère, Chère consœur,*

Merci de bien vouloir recevoir en consultation Mme B. (89 ans) pour bilan gérontologique devant cette patiente qui donne tout à fait le change mais qui présente qq troubles cognitifs.

Elle vit avec son mari qui s'en occupe bien mais qui montre qq signes d'épuisement.

J'ai eu l'occasion de faire un entretien avec son fils. Il y a qq points qu'inquiétude.

Je commence à mettre en place des aides à domicile.

Nous pensons avec sa famille qu'il n'est pas opportun d’évoquer un éventuel diagnostic.

Par ailleurs peut être serait il opportun de faire un bilan avec l'équipe mobile de gériatrie. »

Dépendance, perte d'autonomie

- Maladie centrée sur le prisme de la dépendance et de la perte d'autonomie
- Perte de l'auto détermination et de contrôle
- Délégation à des professionnels
- Peur du « placement »

Mollard-Palacios, J. Gérontologie et société. 2016
Werner P. International Pyschogeriatrics 2021
Béliard, A. (2023). op. cit.
Léon C. J Alzheimers Dis. 2015
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025

Perte d’identité et de rôle

- Perte du sentiment d’identité
- Changement de rôle et d’identité
  - Devenir proche aidant
  - Devenir patient « Alzheimer »
- Altération progressive de l’identité
  - Détérioration du soi au cours de l’évolution de la maladie
  - Altération de la mise à jour de l’identité

Mollard-Palacios J. Gérontologie et société. 2016
Werner P. International Pyschogeriatrics 2021
Léon C. J Alzheimers Dis. 2015
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025
Lelaumier C. Identité et maladie d’Alzheimer. Rev Neuropsychol 2024

Expérience et croyances

- Proximité avec la MA
  - Entourage
  - Histoire familiale
  - Expérience d'aidant

- Croyances
  - Sur son risque de démence
  - Conséquences de la démence
  - Prévention et contrôlabilité

Cantegreil-Kallen I. Int Psychogeriatr. 2012
Bowen CE. Eur J Ageing. 2018
Werner P. Arch Gerontol Geriatr. 2020
Werner P. International Pyschogeriatrics 2021

Caractéristiques socio-démographiques

- Sexe féminin
- Vivre seul
- Appartenance à un groupe minoritaire
- Age +/- (pic vers 70 ans ?)
- Education : pas de lien
- Exposition à la MA

Bowen CE. Eur J Ageing. 2018
Werner P. Arch Gerontol Geriatr. 2020
Werner P. International Pyschogeriatrics 2021

Déterminants émotionnels

- Anxiété
- Dépression
- Détresse psychologique
- Névrotisme (Big Five)
- Propension générale à l'anxiété (anxiété-trait)
- Sentiment d'insécurité

Mollard-Palacios J. Gérontologie et société. 2016
Norman AL. et al. Aging Ment Health. 2020
Werner P. Arch Gerontol Geriatr. 2020
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025

Autres déterminants

- Stigmatisation : patient et aidant
- Absence de traitement curatif
- Perception d'une altération cognitive et d'un changement

Mollard-Palacios J. Gérontologie et société. 2016
Morris JL. Et al. J Patient Exp. 2020
Werner P. International Pyschogeriatrics 2021
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025

Gestion de l’incertitude

- Refus du caractère pathologique des troubles
- Maintenir des équilibres de vie
- Perception socialement différenciée des risques et des difficultés
- Assumer les risques : « pour que la vie continue à avoir du sens »
- Absorber les risques : « routinisation comme protection de la vie quotidienne »

Campéon, A., Le Bihan, B., & Mallon, I. (2019). La gestion de l’incertitude dans la maladie d’Alzheimer. Vieillir en société. Op cit.

Leviers d’action pour atténuer la peur de la maladie d’Alzheimer

Démarche diagnostique

- Poser un diagnostic : *« ce qui est indicible et non partageable est d'autant plus effrayant »* (Mollard-Palacios)
- Favoriser et encourager un diagnostic précoce
- Etre acteur de ses soins
- Facteurs aggravants réversibles (dépression, anxiété…)
- Adaptation de l'hygiène de vie
- Interventions multidomaines
  - Éducation
  - Recentration cognitive et activation du comportement
  - Exercice physique
  - Méditation pleine conscience

Mollard-Palacios J. Gérontologie et société. 2016
Cantegreil-Kallen I. Int Psychogeriatr. 2012
Dai H. Alzheimer's Dement. 2025

Empowerment

- Participation active aux soins
- Planification, anticipation : *Advance Care Planning*
- Activisme des patients
  - Pair-aidance (*dementia mentors*)
  - Défense des droits
    - *Dementia Engagement and Empowerment Project* (RU)
    - *Travelling safely with Dementia* (RU)
    - *By US for Us* (Canada)
    - *Global Dementia Charter*

Ngatcha L. (2023). Eléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer. In A. Chamahian & V. Caradec (éds.). Op cit.
Vernaudon J, Nowogorska A. Advance care planning, une aide à l'anticipation dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2025
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025

Soutien psychologique et éducation

- Suivi et support psychosocial
- Consultations psychologiques post-diagnostic
- Tout au long de la maladie
- Education et formation des aidants
- Associations (France Alzheimer)

Cantegreil-Kallen I. Int Psychogeriatr. 2012
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025
Dai H. Alzheimer's Dement. 2025

Stratégies de coping

- Effets
  - Estime de soi
  - Sens
  - Relations interpersonnelles
- Engagement dans une démarche de prévention
- Acceptation
- Relativiser
- Partager des expériences
- Partage des informations
- Relaxation/ méditation
- Religion/ spiritualité

Morris JL. Et al. J Patient Exp. 2020
Werner P. International Pyschogeriatrics 2021
Maxfield M. Anxiety Stress Coping. 2025

Représentations socio-culturelles

- Langage
  - Démence
  - Neuro DÉGÉNÉRATIF
  - Souffrir de
  - Termes vagues
  - Métaphores
  - Mise à distance

« *Quand nous parlons à propos de la personne avec une démence et que nous la décrivons, nous avons besoin d'être pleinement conscients de l'impact social des mots, images et messages que nous utilisons.* » (Low)

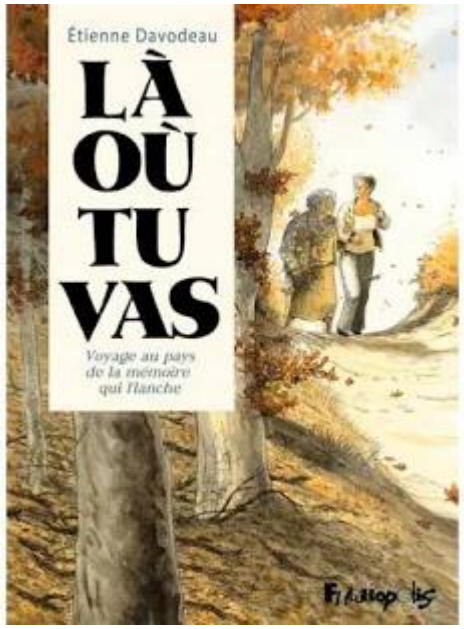
- Lutte contre les stéréotypes âgistes
- Campagnes d'information sur les MA²
- Développement de sociétés inclusives

Avis n°128 CCNE Enjeux éthiques du vieillissement. 15 février 2018
Morris JL. Et al. J Patient Exp. 2020
Low LF. BMC Geriatr. 2020

Représentations socio-culturelles

- « partager l'expérience pour tenter de conjurer la crainte par le récit (…) de ces personnes qui sont nous (…) c'est peut-être là où nous allons » Etienne Davodeau





Conclusion

Conclusion

- MA^2 :
  - Fréquentes
  - Sous-diagnostiquées
  - Tardivement diagnostiquées
- Peur du diagnostic et des MA^2 :
  - Nombreux determinants
  - Leviers d’action possibles
- Agir pour diagnostiquer tôt et plus souvent

Identité et maladies neurocognitives

Situation clinique

- M. A, 82 ans, marié, 6 enfants
- Hospitalisé pour troubles du comportement en lien avec une MA à une phase évoluée
- Perte du français (origine algérienne) et propos peu cohérents dans sa langue maternelle
- Musulman très croyant et pratiquant toute sa vie
- Actuellement, souhaite manger du porc et s'énerve si on l'en prive car les autres patients en mangent autour de lui

Situation clinique

- Quelles croyances, quelles valeurs et quelle identité doit-on respecter ?
- Quelle est l'identité de la personne qui ne peut l'exprimer convenablement ?
- Doit-on se baser sur les habitudes de toute une vie (approche intégrative) ou uniquement sur la nouvelle situation ? Quelle synthèse possible ?
- Doit-on privilégier le récit des proches ?

Identité

- Identité : « ressenti qu'expérimente un être humain d'être la même personne à travers le temps »
- Identité = être soi-même
  - De manière distincte : identité synchronique
  - Dans la durée : identité diachronique
- Identité-mêmeté/identité-ipséité (Ricoeur)
- Lien avec la mémoire autobiographique
  - Sémantique = Soi conceptuel
  - Episodique = Self phénoménologique
- 3 caractéristiques de l'identité
    - Construite par rapport à l'autre
    - Influencée par environnement social, familial, culturel, professionnel
    - Evolue au fil du temps (expériences vécues), continuité dans le temps

Juskenaite A, Becquet C, Eustache F, Quinette P. L'identité : une représentation de soi qui accommode la réalité. Rev Neuropsychol 2016 ; 8 (4) : 261-8
Nizzi, M.-C. (2012). La Maladie D'Alzheimer et Son Impact Sur L'identité de la Personne. Dans F. Gzil et E. Hirsch Alzheimer, éthique et société (p. 49-59). Erès
Lelaumier C, Platel H, Orianne J-F. Identité et maladie d'Alzheimer. Rev Neuropsychol 2024 ; 16 (2) : 129-134
Poirier, N. et Gil, R. (2018). Maladie D'alzheimer et Identité de la Personne Humaine. Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie (p. 245-261). Erès
P. Ricœur, Soi-même comme un autre, Paris, Point Seuil, 1996

Identité et maladie d'Alzheimer

- Détérioration du soi au cours de l'évolution de la maladie
- Altération prédomine sur le self phénoménologique
- Persistance d'un sentiment d'identité
- Persistance d'un sentiment de continuité
  - Évènements de vie « en globalité »
  - Maintien des connaissances personnelles
  - Souvenirs « sémantisés »
- Altération de la mise à jour de l'identité
- Perturbations de l'identité
  - Troubles du comportement
  - Attente de l'identité de l'aidant
- Techniques de soutien du sentiment d'identité



www.youtube.com/watch?v=weMVmI4k0yI

Lelaumier C, Platel H, Orianne J-F. Identité et maladie d'Alzheimer. Rev Neuropsychol 2024 ; 16 (2) : 129-134
Poirier, N. et Gil, R. (2018). Maladie D'alzheimer et Identité de la Personne Humaine. Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie (p. 245-261). érès

Identité et maladie d'Alzheimer

Tableau 1. Regroupement non exhaustif des différentes phases de la maladie identifiées dans la littérature comme susceptibles de fragiliser le sentiment d'identité.

Phases	Conséquences
Apparition de la maladie et/ou des troubles cognitifs	Rupture, ressenti d'un « avant » et d'un « après », perte du sentiment de continuité et d'identité unie [14]. Modification de la représentation et de l'estime de soi avec la conscience des changements au moins en début de maladie [15]. Blessure globale de la personne fragilisant sa santé, son corps, jusqu'à son identité [16].
Annonce du diagnostic	Modification de l'image de soi, l'individu « est devenu Alzheimer » [17]. Modification du rôle devenu celui de patient [18].
Institutionnalisation	Rupture, pertes, deuils [19], adaptation nécessaire à un nouvel environnement, rythme, règles, normes. Difficulté, voire impossibilité de se reconnaître dans l'identité de « résident en Ehpad » [20]. Retrait social, « puisque vous me mettez de côté, qu'à cela ne tienne, je me retirerai moi-même » [20]. Le « statut de résident tend à effacer un peu plus l'identité du sujet » [19].
Évolution des troubles cognitifs	Perte des connaissances épisodiques, sémantiques et autobiographiques qui s'accentue [21]. Savoir-faire constitutifs de l'identité qui peuvent devenir difficiles compte tenu des apraxies [22]. Troubles sensoriels et gnosiques (difficultés à se reconnaître …) [21].

Lelaumier C, Platel H, Orianne J-F. Identité et maladie d'Alzheimer. Rev Neuropsychol 2024 ; 16 (2) : 129-134

Domicile et identité

- Domicile = garantie de stabilité
- Cohérence de l'existence
- Repaire et repère
- Permanence (idem) et singularité (ipse) (Ricœur)
- Domicile = étayage du maintien de soi
- Sécurité et liberté
- Familiarité et pouvoir sur les choses
- Autonomie
- Lieu de relations avec autrui

Zielinski, A. (2015). Être Chez Soi, Être Soi Domicile et Identité. Études, juin(6), 55-65

Perte d’identité dans la maladie d’Alzheimer ?

- Passe d’un modèle ontologique à une identité plastique
- Processus identitaire actif
  - Sélection de souvenirs de moins en moins disponibles
  - Construction d’identités en décalage avec âge réel
  - Construction à rebours du « moi »
  - Décalage entre identité vécue et sociale

« *le passé s’invite dans le présent et contribue à recréer l’unité de l’identité de la personne* » (Balard)

Nizzi, M.-C. (2012). La Maladie D‘Alzheimer et Son Impact Sur L'identité de la Personne. Dans F. Gzil et E. Hirsch Alzheimer, éthique et société (p. 49-59). Erès

Bibliographie

- Articles
  - Nizzi, M.-C. (2012). La Maladie D‘Alzheimer et Son Impact Sur L'identité de la Personne. Dans F. Gzil et E. Hirsch Alzheimer, éthique et société (p. 49-59). Erès
  - Lelaumier C, Platel H, Orianne J-F. Identité et maladie d’Alzheimer. Rev Neuropsychol 2024 ; 16 (2) : 129-134
  - Malherbe, M. (2017). Philosophie à L’épreuve des Faits : Mémoire et Identité. Cahiers philosophiques, 149(2), 9-22
- Livres
  - Michel Malherbe , Alzheimer, la vie, la mort, la reconnaissance. Vrin, 2015
  - Paul Ricœur, Soi-même comme un autre. Paris, Point Seuil, 1996

MERCI !

jvernaudon@hno.fr



Hôpitaux Nord-Ouest