



Quelques enjeux éthiques dans les maladies d'Alzheimer et apparentées

Dr Julien Vernaudon, gériatre
jvernaudon@hno.fr

IFSI Vinatier

19/03/2025

PRÉAMBULE

« Le nom d'Alzheimer permet aux médecins qui l'utilisent de croire qu'ils savent ce qu'ils font, même quand ils ne font rien. »

Christian Bobin in *La présence pure*

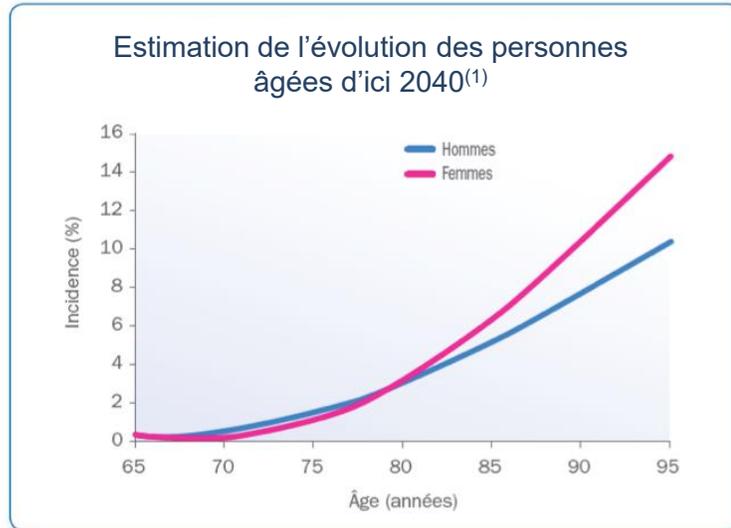
Quelques enjeux éthiques :

- Diagnostic et son annonce
- Décision médicale, soignante, consentement
- L'incertitude
- Distinction normal vs pathologique
- Le cure, le care

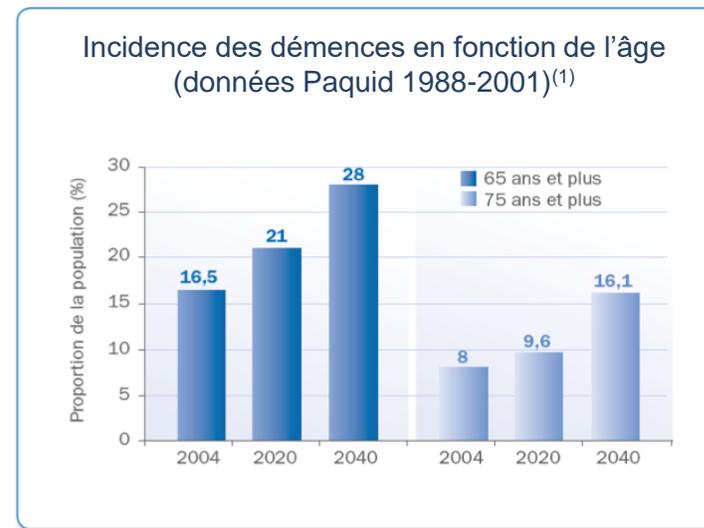
Intérêt d'un diagnostic

La maladie d'Alzheimer : une maladie en progression

36,5 millions de personnes atteintes en 2010
115 millions en 2050



La progression de la MA est corrélée avec l'augmentation de l'espérance de vie⁽²⁾



Au-delà de 85 ans :
1/4 des femmes et 1/5 des hommes sont touchés⁽³⁾

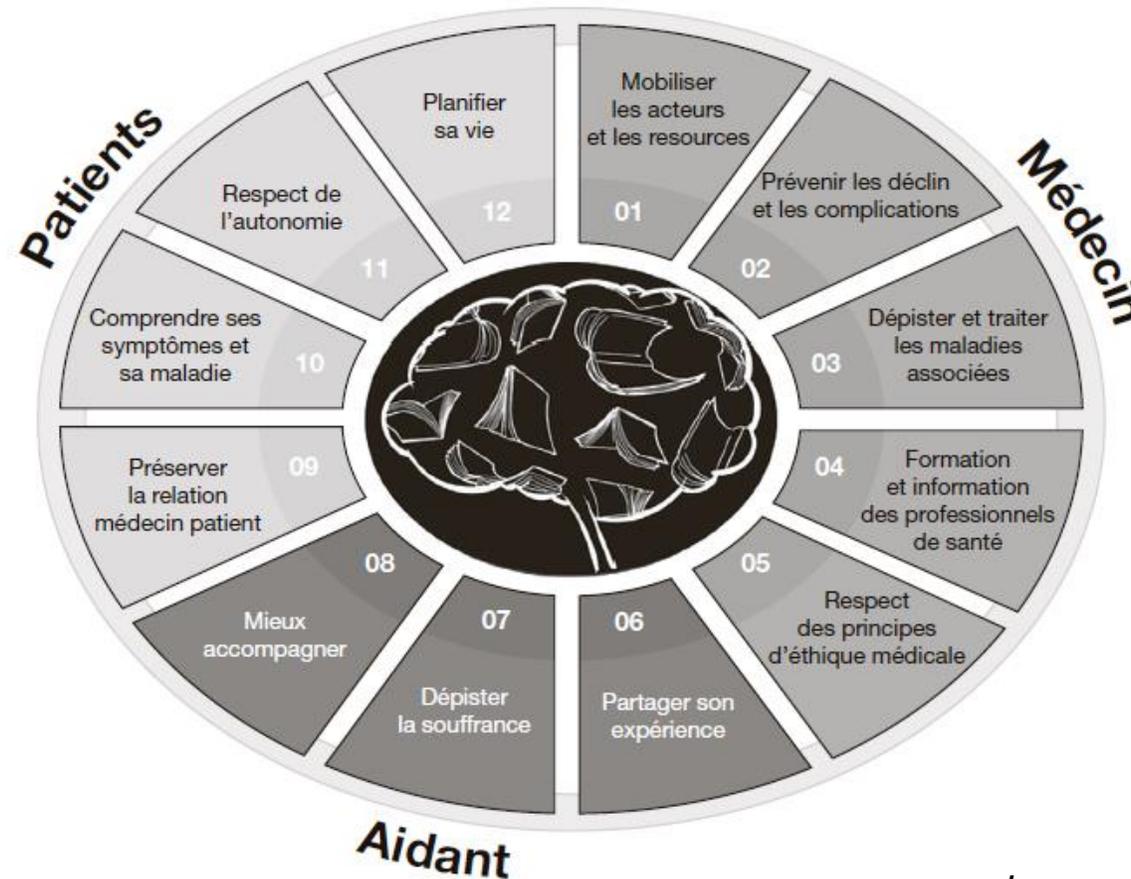
(1) Helmer C et al. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Med Sci.2006;3(22):288-96.

(2) Abin-Jaunet C et al. Maladie d'Alzheimer et odontologie gériatrique. Rev Odont Stomat.2004;33(4):243-72.

(3) Qu'est ce que le plan Alzheimer 2008-12. Pour plus d'information : www.plan-alzheimer.gouv.fr/ Dernière visite le : 16/09/2009.

ENJEUX DU DIAGNOSTIC

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

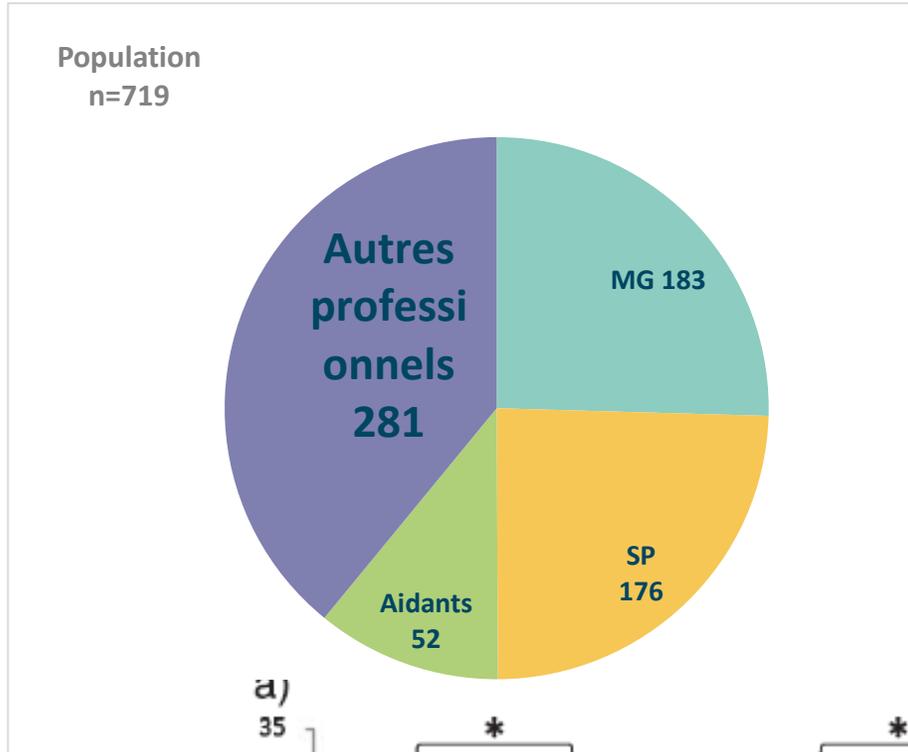
BÉNÉFICES ET RISQUES DU DIAGNOSTIC

Diagnostic d'un TNC...	BÉNÉFICES	RISQUES
PERSONNE SOUFFRANT DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic précis (étiologie, type) • Droit de savoir et de comprendre • Temps d'acceptation, d'adaptation et de planification pour le futur • Capacité de prendre des décisions par soi-même quand c'est possible • Amélioration de la qualité de vie, conservation de l'autonomie • Accès aux traitements (pharmacologiques, non pharmacologiques) et aux mesures de suivi/prévention (I,II,III) • Participation à des programmes de recherche • Réduction/prévention des comportements/situation à risque 	<ul style="list-style-type: none"> • Attitudes négatives, stigmatisation, déni, détresse psychologique, dépression, isolement • Diagnostic erroné • Annonce diagnostique de mauvaise qualité (traumatisme) • Augmentation du risque de suicide, de dépression et d'anxiété ? (Age-dépendant ? Pas de consensus clair dans la littérature)
AIDANT, FAMILLE	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension des changements en lien avec la maladie • Temps d'adaptation • Mise en place de directives anticipées, concertation familiale • Opportunité d'obtenir du soutien pratique et/ou psychologique - éducation thérapeutique, associations de familles/patients • Opportunité d'obtenir une consultation génétique 	<ul style="list-style-type: none"> • Attitudes négatives, stigmatisation, déni • Fardeau émotionnel, détresse psychologique • Isolement
PROFESSIONNELS DE SANTÉ	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic différentiel (autres causes, maladies curables...) • Diagnostic étiologique (recherche des causes du trouble) - réduire la perte de chances associée à un mauvais/manque (de) diagnostic • Annonce diagnostique personnalisée (tenant compte de la personnalité du patient, de ses craintes, de son mode de vie...) • Mise en place d'un plan/parcours de soins adapté et personnalisé • Prescription d'un traitement adéquat (le plus précocement possible) dans le but d'éviter les conséquences iatrogènes • Suivi personnalisé du patient, gestion des situations à risque • Facilitation de l'accès à des services de soutien et à une consultation génétique si besoin • Développement d'une relation de confiance avec le patient et ses aidants 	<ul style="list-style-type: none"> • Crainte d'un sur-/sous-diagnostic et diagnostic erroné et perte de chance associée • Réticence au sujet de l'annonce diagnostique • Doute sur les avantages du diagnostic pour le patient (absence de traitement curatif...) • Peur de traumatiser le patient et ses aidants/proches avec un diagnostic (choix des mots, discours brutal ou inadapté) • Stigmatisation
ECONOMIE SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIALE	<ul style="list-style-type: none"> • Réduction globale des dépenses de santé (à moyen/long terme) • Prévention et réduction des comportements à risques • Report de l'entrée en institution 	<ul style="list-style-type: none"> • Perte des avantages du diagnostic si absence de supports de prise en charge / post-diagnostic adaptés • Augmentation initiale des dépenses de santé

BÉNÉFICES ET RISQUES DU DIAGNOSTIC

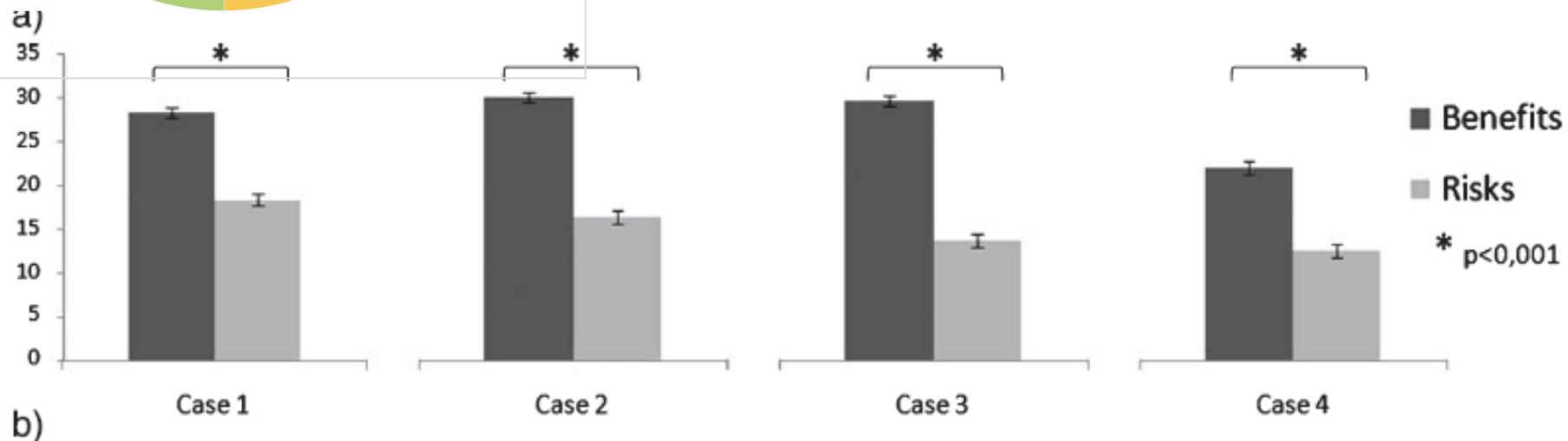
Perception of Benefits and Risks of Neurocognitive Disorders Diagnosis: A French National Survey

Antoine Garnier-Crussard^{a,b,1,*}, Julien Vernaudon^{b,1,*}, Nicolas Auguste^c, Claire Moutet^b, Virginie Dauphinot^b and Pierre Krolak-Salmon^{a,b,d}



4 stades de sévérité croissante

=> Diagnostic personnalisé +++



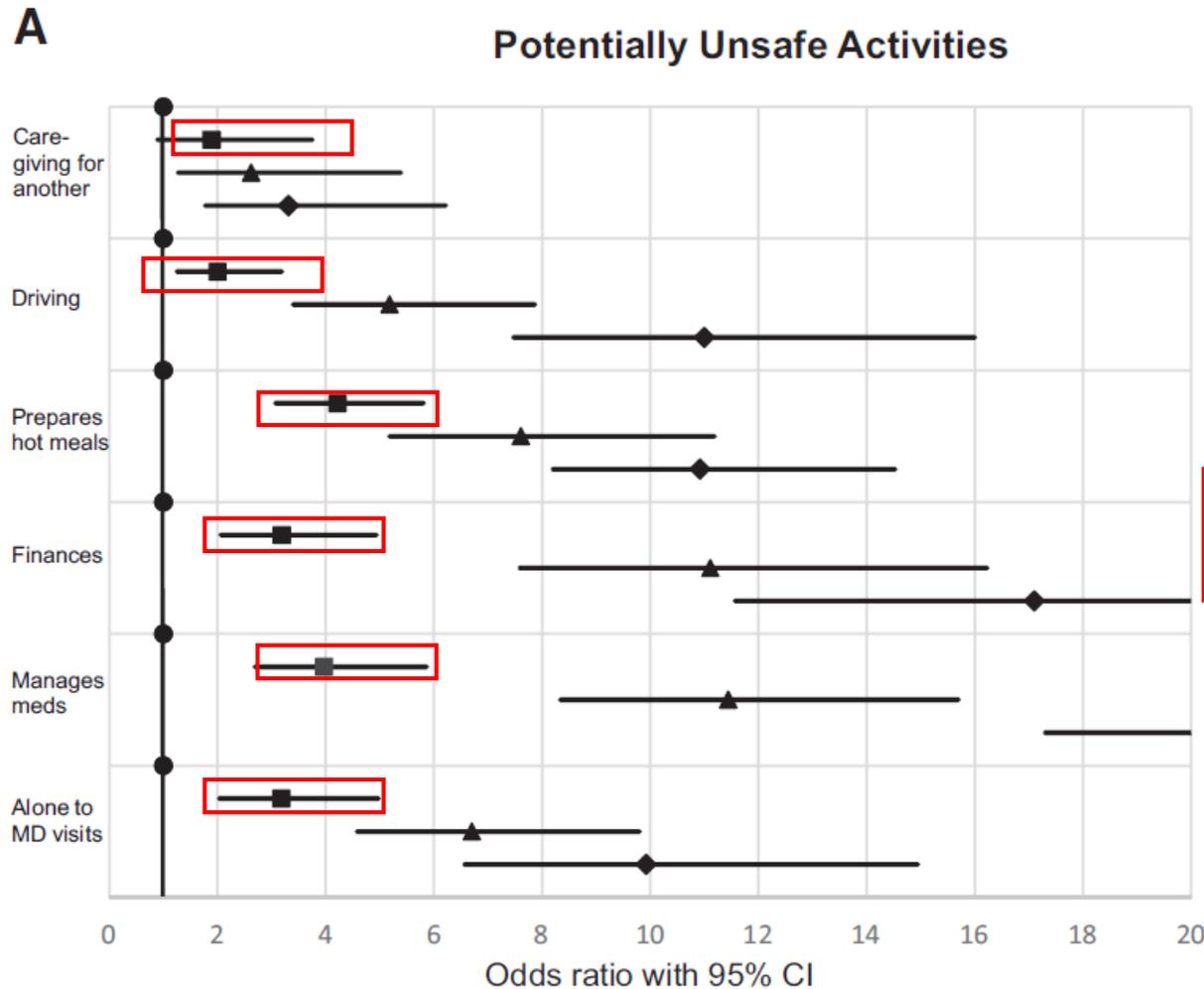
LES RISQUES D'UN DIAGNOSTIC NON RÉALISÉ

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 ETHIQUES DU DIAGNOSTIC

- Enjeux bioéthiques
 - Autonomie et autonomie relationnelle : anticiper, compenser, surmonter
 - Bienfaisance : accès aux soins adaptés
 - Non-malfaisance ≠ âgisme, préjugés validistes
 - Justice : accès aux innovations, aux progrès, à la recherche
- Ethique de la sollicitude : non abandon
- Ethique de la responsabilité
- Visée éthique de Paul Ricœur : « *une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* »

L'annonce diagnostique

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Annonce diagnostique
 - Processus
 - Continu et évolutif
 - Partagé
 - Personnalisé
- Cadre juridique
 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
 - Obligation déontologique prévue par l'article 35 alinéa 1er du Code de déontologie médicale
- Bénéfices et risques
- Cahier des charges HAS
 - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic Septembre 2009
 - Parcours de soins - Maladie chronique. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique Février 2014

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Prérequis à l'annonce
 - Éléments de vie du patient : histoire de vie, antécédents, antécédent familial de MA²
 - Personnalité, représentations de la maladie
 - Vécu de l'aidant
 - Évaluer la volonté de connaître le diagnostic et le degré de conscience du trouble
 - Bilan diagnostique conforme aux recommandations
 - Possibilité de différer/séquencer l'annonce

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Enjeux éthiques
 - Influence
 - Croyances personnelles
 - Niveau de compréhension
 - Ressources thérapeutiques et de prise en charge sociale
 - Normes culturelles
 - Crainte d'une détresse => sous-annonce : 34% des MG et 48% MS annoncent clairement
 - Forte attente des patients : 90% souhaitent être informés, même les plus âgés
 - Forte attente des aidants : 80% souhaitent un diagnostic

Low LF et al. Dementia. 2019
Mahieux F et al. Rev Neurol. 2018
van den Dungen et al. Int Psychogeriatr. 2014
Robinson et al. Arch Gerontol Geriatr. 2014
Zou al. Int Psychogeriatr. 2017
Woods B et al. Int J Geriatr Psychiatry. 2019

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Enjeux éthiques
 - Attente divergente aidant/patient
 - Répondre aux enjeux de bioéthique
 - **Principe d'autonomie** : appropriation du diagnostic par le patient, aider à anticiper son avenir et à participer activement à son projet de soins et de vie
 - **Bienfaisance / non malfaisance** ou balance bénéfique/ risque de ne pas réaliser de diagnostic en cas de trouble neuro cognitif
 - Données rassurantes quant au risque de détresse

Karnieli-Miller O et al. Int Psychogeriatr. 2012

Garnier-Crussard A, Vernaudo J et al. J Alzheimers Dis. 2019

Mormont E et al. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2014

Carpenter BD et al.. J Am Geriatr Soc. 2008

J. Vernaudo. L'annonce diagnostique in Le parcours de soins dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. Deboeck supérieur. 2023



ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Processus
 - Énoncé de façon explicite par le médecin qui a établi le diagnostic
 - Consultation longue et dédiée
 - Rythme adapté au patient
 - Patient informé le premier et à sa demande, cette annonce est partagée avec une personne de son choix (personne confiance, entourage)
 - Lieu approprié

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Contenu
 - Rappel succinct de l'historique des consultations
 - Parler de façon claire et concise avec une gradation
 - Employer et expliciter les termes précis de la maladie
 - Laisser réagir et exprimer les émotions
 - Évaluer le niveau de compréhension et répondre aux questions

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Contenu
 - Mettre en avant les capacités préservées et les projets
 - Proposer et mettre en place une stratégie thérapeutique
 - Évoquer les aides possibles
 - Informer de l'existence d'associations
 - Parler de la recherche
 - Evolution clinique qui peut être lente et variable

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Disposition à prendre après l'annonce
 - Inclure les termes employés dans le compte rendu adressé au médecin traitant
 - Consulter rapidement le médecin traitant
 - Support post annonce à proposer
- Accompagnement du diagnostic
 - Collaboration étroite avec le médecin traitant
 - Élaboration du plan de soins et orientation
 - Mise en place de l'ALD 15
 - Prise en charge des comorbidités, des FDR, surveillance nutritionnelle
 - Souhaits et projets du patient et de son entourage
 - Repérage de situations à risque
 - Adaptation du logement ou alternative au domicile
 - Protection juridique
 - Suivi spécifique des aidants
 - Désignation d'une personne de confiance
 - Mandat de protection future

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

CAS PARTICULIERS

- Angoisse importante
 - Interrompre l'annonce et rassurer
 - Instaurer un traitement si nécessaire voire hospitalisation
 - Alerter le médecin traitant
 - Reprendre l'annonce
- Déni/anosognosie
 - Annoncer clairement
 - Ne pas répéter et insister
 - Travail psychique
- Réticence ou opposition de la famille
 - Temps d'écoute
 - Informer des bénéfices d'une annonce et des risques d'une non-annonce
 - Soutien psychologique
- Patient isolé socialement à domicile
 - Mise en place du plan de prise en soins
 - Puis annonce du diagnostic

Identité et valeurs dans la maladie d'Alzheimer

Ou de la difficulté d'anticiper dans la maladie neuro évolutive

Situation clinique

- Mme S., 75 ans, ancienne ouvrière, veuve, 3 enfants
- Diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA)
- S'est occupée de son père avec une MA
- Directives anticipées : entrée en institution quand la maladie sera avancée
- Sous tutelle, dossiers d'EHPAD réalisés
- Perte d'indépendance sévère et altération de son autonomie décisionnelle
- Semble être heureuse chez elle et se montre agressive et agitée quand on lui parle d'une entrée en institution

=> doit-on contraindre Mme S. à entrer en EHPAD ?

Approche éthique

- **Bienfaisance**

- Qualité de vie
- Sécurité
- Santé

- **Non malfeasance**

- Éviter toute détresse psychologique
- Éviter dégradation de son état de santé



- **Équité/ justice**

- Épuisement de l'entourage
- Sécurité du voisinage
- Allocations des ressources

- **Autonomie**

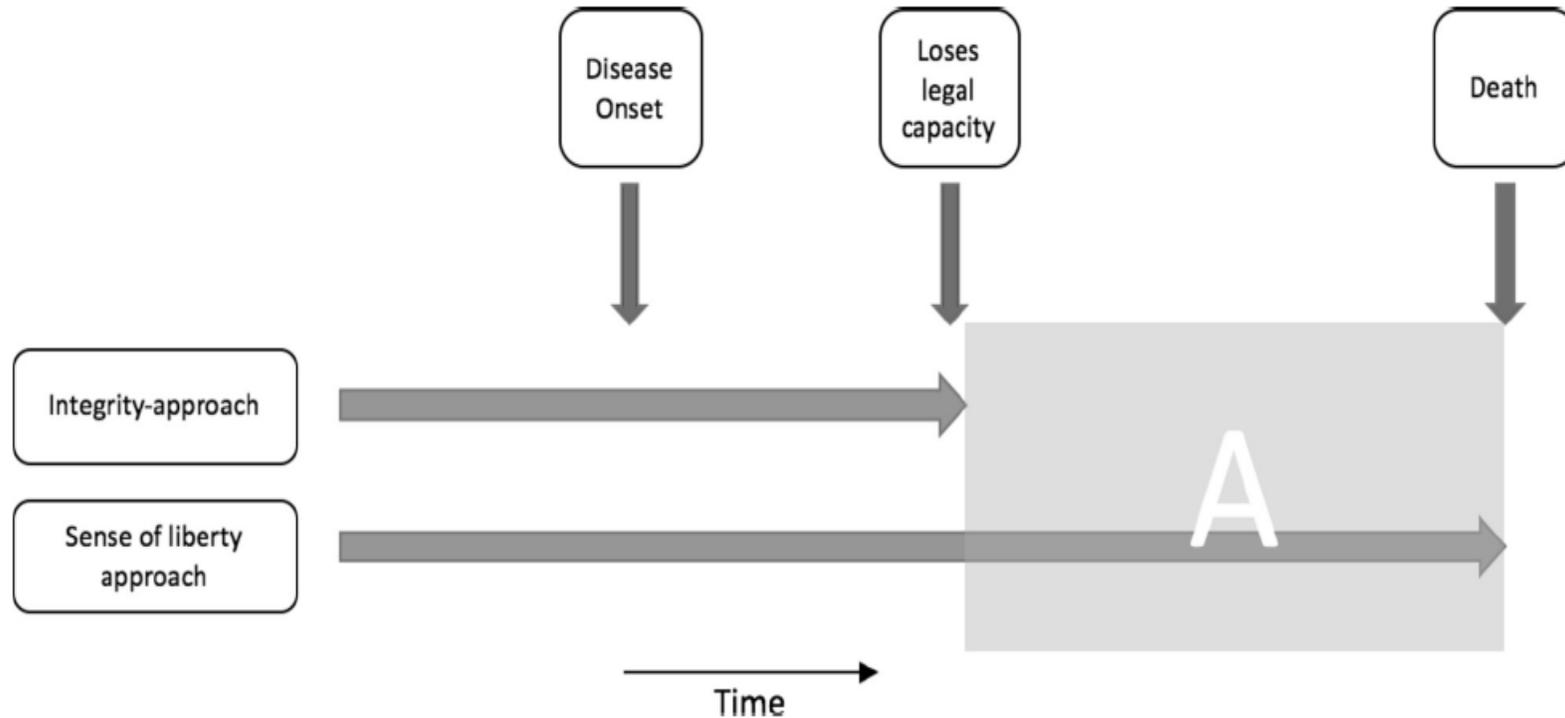
- Décisionnelle/ exécutionnelle
- Directives anticipée ou « décision » actuelle ?
- Quelle autonomie ?

Approche éthique

- Comment faire respecter préférences et intérêts du patient ?
- Quel niveau de risque peut-on laisser courir à des personnes vulnérables ?
- Jusqu'à quel point est-il légitime que les tiers sacrifient leur propre qualité de vie pour venir en aide à la personne malade ?
- Jusqu'à quand y a-t-il un sens à parler de consentement libre et éclairé ?
- Comment « proportionnaliser » les mesures de protection aux incapacités des patients ?
- Comment parler et agir au nom de quelqu'un qui n'exprime plus de préférences explicites ?
- Dans la MA, les personnes doivent-elles être contraintes par des décisions prises par le passé ?

Approche philosophique

- Quelle autonomie ?



Approche philosophique

- MA : altération progressive des capacités intellectuelles
 - De compréhension
 - De discernement
 - De jugement
 - Changements graduels :
 - Croyances
 - Valeurs
 - Préférences
 - Identité
- => double transformation : cognitive et expérientielle

Compétences décisionnelles

Paul Appelbaum

- => 4 habilités :
 - Comprendre
 - Apprécier la situation
 - Raisonner
 - Exprimer un choix
- Divers outils (juridiques) MacCAT-T, MacACT-TR
- Evaluer non **LA** mais **UNE** compétence
- Non le consentement **AUX** soins mais **A UN** soin particulier
- Pas de relation directe entre capacité cognitive et capacité décisionnelle
- Place des valeurs, émotions, histoire de vie
- Possibilité de mettre en place des stratégies pour renforcer les capacités décisionnelles des malades

Intérêts critiques/ intérêts immédiats

Ronald Dworkin

- Intérêts critiques/ immédiats
- Si absence d'intérêts critiques, pas de compétence en autonomie : plus d'action d'après un caractère
- Dans la MA : respecter les préférences antérieures même si vont à l'encontre des préférences actuelles
- Respect des intérêts immédiats = respect du principe de bienfaisance mais pas de respect de l'autonomie
- MA conduit à être « dans l'ignorance de soi »

Valeurs et désirs

Agnieszka Jaworska

- Être capable d'autonomie = avoir des valeurs et non des désirs
 - Valeurs > désirs => agentivité ≠ autonomie
 - Valeurs sans nécessairement référer à sa vie dans son ensemble
 - Renforcer l'autonomie en accompagnant la personne conformément à ses valeurs
 - MA fragilise l'autonomie :
 - Valeurs actuelles de plus en plus rudimentaires
 - Besoin de l'entourage pour être autonome
- ⇒ Patients avec MA ne sont pas ordinairement autonomes

Articulations possibles

1. Indépendance décisionnelle douteuse	<i>Appelbaum</i> : capacité à comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix ?
2. Besoin de décisionnaires supplétifs	<i>Jaworska</i> : préservation de la capacité à valoriser des choses ?
3. Valeurs actuelles non pertinentes ou pas assez robustes et articulées pour constituer une identité pratique	<i>Dworkin</i> : directives anticipées ?

D'après F. Gzil. La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. PUF 2009

Place de l'anticipation

- 4 dimensions de l'anticipation dans la MA
 - Injonction morale : se préparer et agir dans le but de maintenir son autonomie et ses préférences individuelles
 - Optimisation : diminution du fardeau par décisions anticipées
 - Préparation : être prêt à faire face à une incapacité future inévitable
 - Possibilité : participer à la recherche

Limites à l'anticipation

- Expérience épistémiquement inaccessible
- Sentiment d'incertitude
- Fenêtre étroite entre début et altération cognitive trop importante
- Injonction morale
- Liminalité
- Décisions par procuration
- Fatalisme

*"Les prévisions sont difficiles, surtout
lorsqu'elles concernent l'avenir."
Pierre Dac*

Perry J. Challenges of anticipation of future decisions in dementia and dementia research. Hist Philos Life Sci. 2022

Walsh E. Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives. Am J Bioeth. 2020

Projet de soins et de vie

- *Advance care planning*
- Moments opportuns
- Prise en compte d'une continuité des choix exprimés
- Renforcement de l'autonomie
- Exigence éthique
- Intégrité et interdépendance avec les proches
- Aborder la fin de vie
- Améliorer l'accès aux soins palliatifs
- Récit de soi (Ricoeur)

Piers R. et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care. 2018

Burlá C. et al. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. Med Health Care Philos. 2014

Conclusion

- Difficultés d'anticiper dans la MA malgré une injonction prégnante (DA)
 - Expérience épistémiquement inaccessible
 - Altération progressive des capacités cognitives nécessaires
 - Peser les options
 - Faire des projets
 - Reconsidérer dans le temps
 - Relativiser le poids moral des DA
- Implication de l'entourage, importance de la personne de confiance
- Projet de soins et de vie
 - Processus dynamique itératif
 - Communication au fil du temps
 - Tenir compte de l'évolution des préférences, des valeurs, des besoins, des croyances, des préoccupations
 - Approche narrative

Approche narrative

- Capacités de résilience narrative
- Langage parcellisé mais avec narrativité
- Ethique des petites perceptions d'une « *raison à éclipse* »
- Construction poétique drôle et vivante
- « *Les mots et les jeux de mots des déments sont des dentelles fragiles faites d'un tissage relationnel toujours en construction bien que s'appuyant sur un déjà dit.* »
- « *Quand le verbe se dérobe, la mémoire historique du sujet dément sourd dans sa poésie, qui l'inscrit dans le champ lexical du monde.* »
- C. Bobin « *La maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface.* »

Pour aller plus loin

- J. Vernaudo, A. Nowogorska. *Fin de vie et complications tardives* in Le parcours de soin dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. De Boeck Supérieur 2023
- Vernaudo J, Nowogorska A. *Advance care planning, une aide à l'anticipation dans les maladies d'Alzheimer et apparentées*. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2025, en attente de publication 03/25
- E. Camier-Lemoine, J. Vernaudo. *Faire face à l'avancée en âge. Enjeux d'une rencontre entre une philosophe et un médecin gériatre* in Manifeste pour une philosophie de terrain. Editions Universitaires de Dijon 2023
- F. Gzil. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. PUF 2009
- N. Kopp, JP. Pierron, MP. Réthy, C. Thomas-Antérion. *Alzheimer et Autonomie*. Les Belles Lettres 2010
- V. Lefebvre des Noëttes. *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*. Erès 2018

MERCI !

