

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine

Combien sont-elles et sont-ils en France, pères, mères, sœurs, frères atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ? Quel doit être la place de ces personnes dans notre société ? Il est douteux que le jour où cette maladie sera éradiquée, le jour où elle bénéficiera de traitements actifs, un nombre considérable d'ehpad fermeront leurs portes comme les sanatoriums ont fermé progressivement les leurs quand ont surgi dans la décennie 1950-1960 les médicaments antituberculeux. Nos sociétés modernes ont abandonné les campagnes pour les habitats verticaux et étriqués des métropoles ; elles ont aussi organisé la désertification des campagnes privées de leurs structures publiques (le percepteur, la poste, le tribunal) et de leurs commerçants. Nos sociétés se sont laissées dépouillées au nom de dérisoires économies, et elles ne purent demeurer ce qu'elles furent, c'est-à-dire des lieux inclusifs où chacun pouvait trouver sa place. Dans des cellules familiales réduites à des couples vieillissants, la maladie d'Alzheimer représente pour l'autre membre du couple, une occupation de tous les instants. La décision d'une institutionnalisation en ehpad représente alors le seul répit possible pour permettre à la compagne, au compagnon, de survivre à l'épuisement et d'être affectivement disponible pour soutenir l'Autre dans l'épreuve de la maladie. Notre société a organisé ainsi un pseudo-consentement de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à leur institutionnalisation, à laquelle le compagnon ou la compagne doivent se résoudre dans un contexte de résignation et de culpabilisation. Car l'allongement de la durée de vie, liée aux progrès dans le traitement des maladies infectieuses, cardiovasculaires et du cancer a révélé le poids épidémiologique de ces maladies neuro-évolutives dont le vieillissement est le principal facteur de risque : si ces maladies, dont l'Alzheimer sont de mieux en mieux comprises, si elles s'ouvrent à quelques mesures préventives, si les malades peuvent être aidées par un accompagnement éclairé, si les familles, épuisées, doivent être soutenues, l'essentiel reste à faire sur le plan des traitements. C'est ce climat de malconfort qui rend compte de l'importance des visites des proches pour permettre aux familles et aux résidents de poursuivre un parcours de vie qui n'a de sens que dans la relation à Autre-que-Soi et dans la continuité identitaire d'une histoire commune. Pour financer ces ehpad publics ou privés, les ressources des personnes âgées ont quitté les bas de laine, les familles sont aussi mobilisées. Nos aînés ne sont pas hébergés gratuitement ; ils ne sont pas des parasites sociaux mais ils injectent dans l'économie des sommes considérables, celles-là même qui permettent la construction des bâtiments qui les hébergent, qui financent les personnels, certes en nombre insuffisant et qui constituent le moteur de la *Silver économie*. Telle est rapidement ébauchée la toile de fond sur laquelle s'est abattu le confinement.

Sans qu'il ne soit question de discuter sa raison d'être, le confinement a été pour les résidents Alzheimer et leurs familles une épreuve sans précédent. Il a fallu subir la rupture du lien et de la ritualisation des rencontres qu'ont tenté de compenser les connexions téléphoniques ou numériques qui chez ces résidents nécessitent l'aide de personnels déjà surchargés et le recours à un équipement informatique encore confidentiel sans compter la fracture numérique qui isole encore certains ehpad de campagne.

La pandémie a aussi révélé la nécessité d'un approfondissement des connaissances sur la maladie d'Alzheimer trop souvent réduite aux évaluations sommaires comme le MMS (*Mini Mental State*) qui fait croire qu'on puisse faire le tour de l'état cognitif d'une personne sur une échelle en trente points et en quelque cinq minutes ! La pandémie et son climat de crise appellent au nom de la dignité humaine, à un « autre regard », un « regard différent »¹ sur la maladie. Le malade Alzheimer n'est pas un « dément » ni un « dément déambulant » car il n'a pas perdu l'esprit. Qui au XXI^e siècle peut s'autoriser de confondre l'esprit (qui n'est pas un « objet scientifique ») et le cerveau ? Le malade

¹ Nicole Poirier, in Alzheimer, de carpe diem à la neuropsychologie (en collaboration avec Roger Gil, préface de Michel Billé, ERES, 2018).

Alzheimer a des troubles de la mémoire et effectivement il a oublié que les visites étaient interdites, il a pu croire qu'il était abandonné des siens, et ici et là, de manière pathétique il a oublié que son épouse était décédée la veille dans leur chambre commune dont elle avait été extraite nuitamment pour une mise en bière précipitée et sommaire dont il n'a pas été témoin. Mais il s'agit là de la mémoire dite explicite. On aurait tort de croire que l'amnésie du malade le protège de la souffrance. Car cette mémoire n'est pas perdue ; très liée à la vie émotionnelle ignorée par les tests diagnostiques de la maladie, des pans de mémoire peuvent surgir de manière automatique mais fulgurante ou douce dès que la vie émotionnelle est mobilisée, par une musique, par une photographie, et lors des visites par le regard, par le contact de deux mains qui s'unissent, par le parfum d'un proche, par sa parole qui se dit avec une ce contour prosodique si particulier à chacun. En outre la mémoire des habitudes qui est une mémoire implicite, non formulée, n'est pas abolie par la maladie. Comment oser parler d'on ne sait quelle anesthésie de vécu alors que la rupture du rituel des visites soudain brisé entraîne un manque térébrant qui a recroquevillé nombre de malades dans leur chagrin, leur ôtant l'envie de manger, de marcher, de vivre, désamorçant leur élan vital. Leurs émotions n'étaient pas éteintes mais les ont pétrifiés d'une souffrance dont le silence était langage et criait leur abandon.

Quand les visites ont été à nouveau autorisées, ce fut au compte- goutte, pour des durées limitées dans des conditions dictées par un souci sécuritaire qui mobilisa des personnels dévoués et surchargés mais qui se déploya de manière variable, ici de manière mesurée, ailleurs de manière excessive. Certains surent privilégier la relation de confiance à l'égard des proches. On peut s'imaginer le désarroi d'un résident Alzheimer, mis en présence d'un proche à une distance de deux mètres, séparés par une table et parfois même par un plexiglas. Le malade Alzheimer n'est pas épargné par les déficits auditifs et visuels liés à l'âge. Mais il vit aussi dans un monde auditif et visuel déstructuré par la maladie, parfois inquiétant dans lequel il quête des îlots de familiarité et de réassurance. Et le visage est le lieu privilégié de la relation à l'Autre même s'il n'est pas reconnu de manière explicite : on devine alors le caractère anxiogène du masque qu'il voit porté par un interlocuteur qui du coup participe à l'étrangeté du monde et à l'inquiétude qu'il suscite². Faut-il dès lors réprimander le proche en le taxant d'indiscipline alors qu'il ne répond par le découvrément de son visage qu'au désarroi qu'il a perçu. ? Ne peut-on pas ôter même quelques courts instants le masque quand la distanciation physique est respectée ? Ne peut-on pas se rapprocher quand le masque est porté ? Ne peut-on pas poser sa main sur la main de son compagnon, de sa compagne en encadrant ce geste d'une application désinfectante de solution hydroalcoolique ?

La maladie d'Alzheimer peut modifier la personnalité mais n'abolit pas ces traits de caractère qui singularisent chaque être humain. On a entendu dire ici ou là que « le collectif devait primer sur la personne ». N'est-ce pas aussi ce que suggéraient certaines prescriptions rigides édictant par exemple une fréquence et une durée de visite strictement identiques pour chaque résident. Ces règles générales donnent des indications pour limiter la propagation virale et c'est en ce sens qu'elles sont utiles à condition qu'elles soient appliquées avec discernement et en se défiant d'une conception étriquée et inéquitable de la justice. Ce sont les besoins des malades au sens soignant du terme qui doivent permettre de déterminer si tel malade a besoin d'un visite par semaine, tel autre de deux. Il en est de même pour les visites en chambre qu'aucune directive venant des autorités sanitaires ne limitait à la fin de vie...et pourtant !

Il faudra à l'issue de la pandémie tirer les leçons de cette interminable épreuve. Et la première sera sans doute de revisiter notre regard sur les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer qui ont encore tant et tant à nous apprendre...Le drame qu'ils vivent dans ces périodes troubles pourrait conduire à prendre conscience de la nécessité d'une reconstruction humanisante de notre société. Faire en sorte que le choix ne soit plus entre mourir du Covid ou mourir de chagrin. Mais la tâche est immense. Car il faudra repenser les ehpad de demain, repenser l'anthropologie du vieillissement, réapprendre la maladie d'Alzheimer pour se centrer non sur ce que ces personnes ont perdu mais sur les compétences cognitives et émotionnelles qui leur restent. Il faudra aussi inscrire l'éthique en

² Roger Gil et Eva M. Arroyo-Anlló, « Alzheimer's Disease and Face Masks in Times of COVID-19 », *Journal of Alzheimer's Disease* Preprint, n° Preprint (1 janvier 2020): 1- 6, <https://doi.org/10.3233/JAD-201233>.

contrepoint de toutes les décisions engageant le bien-être de tous et de chacun, ne pas opposer le collectif et la personne humaine, prendre acte des tensions ou des dilemmes, cheminer vers des compromis débattus au plus près des vies quotidiennes et engageant la responsabilité de chaque citoyen. Il s'agit là de la mise en œuvre d'une éthique de l'urgence, d'une éthique performative qui n'est rien d'autre que la capacité et la volonté de penser ses pratiques, de penser ses actions, de penser sa vie et les valeurs qui la fondent en ne s'en remettant pas exclusivement aux règles qui, disait Alain, « endorment la conscience »³.

³ Alain ; Propos, II.