

Journée mondiale Alzheimer : ne pas oublier les souffrances pandémiques de nos aînés

Septembre 2021

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

En cette semaine centrée sur la Journée mondiale Alzheimer, il n'est sans doute pas inutile de rappeler le lourd tribut payé par ces malades à la pandémie liée au SARS-CoV2. On peut même être sidéré par les multiples facettes de vulnérabilité que ces personnes malades d'Alzheimer ont cumulées à l'égard du Covid-19. Leur énumération montre comment et combien les facteurs biologiques s'intriquent à des facteurs relationnels, environnementaux et sociaux. Elle démontre la double erreur qui consiste à ne viser chez l'être humain que sa condition biologique ou au contraire que son contexte relationnel et social. La société aujourd'hui doit apprendre à dépasser deux visions réductrices et tout aussi nocives, une vision hygiéniste au mépris de l'anthropologie et de l'histoire humaine, une vision sociale qui ferai fi de l'enracinement biologique de toute vie.

Le Covid-19 frappe davantage les personnes âgées que chez les jeunes : on le savait dès les premiers mois de la pandémie comme l'on savait que, avec une mortalité moyenne de l'ordre de 1% (dix fois plus que la grippe), c'est dans la population âgée de plus de 70 ans que l'on rencontrait majoritairement les formes sévères et les formes mortelles, et notamment chez les personnes atteintes de cancer, de troubles respiratoires et cardiaques, de diabète, d'hypertension, d'obésité¹. Les sujets de 80 ans et plus ont ainsi un risque de décès vingt fois supérieur au sujets de 50 à 59 ans². Or, même s'il existe des personnes encore jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer, la fréquence de la maladie croît avec l'âge. En effet la maladie d'Alzheimer représente entre la moitié et les trois quarts de ce que les études épidémiologiques continuent à appeler les « démences », terme archaïque et chargé de connotations négatives, progressivement remplacé par celui de « maladies neuro-évolutives »³ : ces dernières, globalement, intéressent environ, avec des disparités selon les continents et les pays, 1,3% des personnes de 65 à 69 ans, la prévalence doublant tous les cinq ans⁴. A l'échelle du monde 50 millions de personnes seraient atteintes et il apparaît chaque année près de 10 millions de nouveaux cas⁵. Mais la vulnérabilité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne procède pas, loin s'en faut de la

1 Rachel E. Jordan, Peymane Adab, et K. K. Cheng, « Covid-19: Risk Factors for Severe Disease and Death », *BMJ* 368 (26 mars 2020): m1198, <https://doi.org/10.1136/bmj.m1198>.

2 Elizabeth J. Williamson et al., « Factors Associated with COVID-19-Related Death Using OpenSAFELY », *Nature* 584, n° 7821 (août 2020): 430-36, <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2521-4>.

3 ou de Troubles neurocognitifs majeurs selon la proposition des psychiatres américains : DSM-5, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson, 2015).

4 soit au total pour la France, environ 1,2 millions de personnes en 2018, avec une prédominance féminine, ou encore près d'une personne sur quatre (chez les femmes) et près d'une personne sur cinq (chez les hommes) après 85 ans ou encore une personne sur trois après 90 ans.

5 OMS ; Démence. 2 septembre 2021. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

conséquence mécanique de la fréquence de ces affections chez les personnes âgées. Elle tient à un autre facteur qui est la concentration des personnes les plus gravement atteintes dont les plus dépendantes dans des établissements d'accueil de personnes âgées qu'il s'agisse des ehpad (près de 300000 malades) ou d'Unités de soins de longue durée (plus de 20 000). Au total plus du tiers des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives sont donc regroupées dans des structures institutionnelles au sein desquelles la densité de personnes vulnérables favorise la contagiosité. Mais la vulnérabilité ne s'arrête pas à ce constat. Une étude de grande ampleur menée sur une cohorte britannique de près de 13000 personnes âgées de plus de 65 ans a montré que toutes les causes de maladies neurodégénératives⁶ et donc la maladie d'Alzheimer sont, en elles-mêmes, pour les personnes de 80 ans et plus, un facteur de risque de Covid, mais aussi d'hospitalisation et de décès⁷. Cette susceptibilité particulière de ces malades serait liée aux processus inflammatoires accompagnant les maladies neuro-évolutives et en particulier aux altérations de la barrière hémato-encéphalique, cette ligne de défense sanctuarisant en quelque sorte l'invasion du cerveau par des agents agresseurs transportés par le sang, et dont les lésions pourraient faciliter l'infection du système nerveux central par le SARS-CoV-2. Ces lésions serviraient ainsi de relais à des réactions inflammatoires cérébrales qui s'ajouteraient à l'inflammation propre aux maladies neuroévolutives⁸.

Le confinement des ehpad, décidé en France le 11 mars 2020, sept jours avant le confinement généralisé avait donc pour but de protéger les populations les plus vulnérables de la contamination et de tenter d'éviter une hécatombe. Mais on vit même, ce qui allait au-delà des recommandations nationales, certains établissements contraignant les résidents à l'isolement dans les chambres, en l'absence de cas de Covid. Puis on entreprit un déconfinement progressif, avec des visites reprises au compte-goutte dans des conditions sources de frustrations intenses par leur rareté, leur brièveté, les gestes barrières additionnant le masque, la distanciation physique, l'interdiction de tout contact et même ici et là des barrières de plexiglas, le tout dans des lieux dits dédiés empêchant toute intimité afin de maintenir familles et résidents sous surveillance. On se préoccupa des corps biologiques, des corps anatomiques. Mais on sait depuis Aristote que l'être humain est par nature, un être sociable. Chaque mot de cette assertion fondamentale doit être pesé. La sociabilité humaine n'est pas une option comportementale, voire un « ornement comportemental », elle est constitutive de la nature même de l'être humain, elle est coextensive à sa survie non comme corps anatomique

6 de « démence » disent les auteurs

7 Ana C. Tahira, Sergio Verjovski-Almeida, et Sergio T. Ferreira, « Dementia Is an Age-Independent Risk Factor for Severity and Death in COVID-19 Inpatients », *Alzheimer's & Dementia* n/a, n° n/a, consulté le 20 septembre 2021, <https://doi.org/10.1002/alz.12352>.

8 Andrew C. Yang et al., « Dysregulation of Brain and Choroid Plexus Cell Types in Severe COVID-19 », *Nature* 595, n° 7868 (juillet 2021): 565-71, <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03710-0>. Selon cette équipe, les lésions induites par le virus intéresseraient l'un des sites de la barrière hématoencéphalique, à savoir les plexus choroïdes qui à la surface du cerveau et dans les cavités cérébrales (ventricules) sécrètent le liquide céphalorachidien. Ce sont d'ailleurs ces lésions qui chez les sujets non atteints de maladie d'Alzheimer pourraient être responsables des réactions inflammatoires cérébrales expliquant certaines manifestations du Covid-long, à savoir les troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire avec impression de « brouillard cérébral » et la fatigue. Voir aussi parmi de multiples travaux Laura Pellegrini et al., « SARS-CoV-2 Infects the Brain Choroid Plexus and Disrupts the Blood-CSF Barrier in Human Brain Organoids », *Cell Stem Cell* 27, n° 6 (3 décembre 2020): 951-961.e5, <https://doi.org/10.1016/j.stem.2020.10.001>. Angelo Carfi et al., « Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19 », *JAMA* 324, n° 6 (11 août 2020): 603-5, <https://doi.org/10.1001/jama.2020.12603>. Office for National Statistics. The prevalence of long COVID symptoms and COVID-19 complications, Office for National Statistics, <https://www.ons.gov.uk/news/statementsandletters/the-prevalence-of-long-covid-symptoms-and-covid-19-complications> (2020)

(*Korper*) mais comme « chair » (*Leib*)⁹, ce qui peut aussi être nommé corps organique, corps vivant, corps agissant, corps capable, celui-là même qui se confond avec la personne humaine. Bien entendu des sujets âgés indemnes de maladies neurodégénératives ont pu comprendre, accepter, la nécessité du confinement voire de l'isolement en chambre ; ils ont pu avoir recours à d'autres modes de communication que la présence physique, soit par le téléphone, soit par des outils numériques. Mais pour beaucoup de résidents, atteints de maladie d'Alzheimer, l'isolement ou la raréfaction des visites, la rencontre hors de leur chambre, dans des lieux dédiés, de leurs proches masqués, distanciés, parfois inaudibles, fut une lourde épreuve. Les troubles de la mémoire dite épisodique, celle des événements de la vie expliquent que nombre d'entre eux oublièrent sans cesse les raisons qui légitimaient le bouleversement de leur vie. Car si le malade Alzheimer a d'importantes difficultés pour rappeler ses souvenirs, d'autres formes de mémoire sont préservées. Si le malade **ne se souvient pas** quand son épouse, sa fille est venue le voir, il **sait** qu'elle vient le voir¹⁰ ; les visites régulières activent une mémoire inconsciente¹¹ et l'isolement induit alors une sensation de manque, de privation. Il demande alors pourquoi il n'a plus de visite mais il oublie les explications qu'on lui donne et il se sent abandonné. Au sein même de l'ehpad la vie sociale a été mise à rude épreuve par la suppression des repas en commun et par la raréfaction des activités collectives : il fallait tenir compte de l'épuisement de personnels surmenés, en trop petit nombre, structurellement pour affronter pareille crise sanitaire mais aussi conjoncturellement en raison des arrêts de travail pour Covid. La souffrance fut majeure en cas d'isolement en chambre malgré tous les efforts des personnels infirmiers, aide-soignants et des psychologues. Les difficultés du langage¹², les difficultés de reconnaissance des objets, des personnes, de l'environnement¹³, les difficultés d'organisation de la gestualité volontaire¹⁴ ne pouvaient pas permettre à ces résidents Alzheimer d'utiliser, même avec une assistance rapprochée, les moyens numériques de communication. Quand le monde réel s'obscurcit, comment s'adapter à un monde virtuel ? Les visites des proches et des amis valent surtout par la présence physique qui peut se satisfaire de peu de paroles ce qui n'est pas le cas de la confrontation à l'écran d'une tablette. Cette présence, sécurisante, le parfum d'un proche, les mains qui s'étreignent, les regards qui s'échangent, les sourires suscitent des émotions positives qui elles-mêmes induisent le surgissement involontaire de souvenirs, des réminiscences qui permettent au malade de renouer, certes fugitivement mais souvent de manière intensément heureuse, avec sa propre histoire. C'est pourquoi même quand le proche n'est pas explicitement reconnu, même quand il n'est pas nommé, le résident Alzheimer ressent un sentiment de familiarité porté par le visage. Mais hélas dans bien des cas les conditions des visites ne permirent guère d'apaisement. Le transport du résident de la chambre dans un lieu dédié aménagé et donc inconnu laissa nombre de malades perplexes en proie à un sentiment d'étrangeté avec anxiété. La distanciation physique créa des conditions artificielles entravant l'intelligibilité d'un langage déjà rare, empêchant tout contact même furtif des mains. Le port du masque perturba gravement dans bien des cas la reconnaissance du visage et les malades qui ne reconnaissaient plus les visages se virent privés par le masque de tout accès à la reconnaissance des émotions, voire même au sentiment sécurisant de familiarité¹⁵. Certains proches percevant la détresse anxieuse du résident enlevèrent leur

9 Edmund Husserl, *Méditations cartésiennes: introduction à la phénoménologie*, trad. par Emmanuel Levinas et Gabrielle Peiffer (Paris: J. Vrin, 1947).

10 C'est ce qu'on appelle la mémoire sémantique

11 qu'on appelle mémoire implicite

12 en raison de l'aphasie

13 en raison de l'agnosie visuelle

14 en raison de l'apraxie

15 Roger Gil, *Covid-19: une éthique sous tension. Entre santé publique et souffrances humaines*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH Edition, 2021). R Gil et EM Arroyo-Anlló, « Alzheimer's Disease and Face Masks in
©Roger Gil : Journée mondiale Alzheimer : ne pas oublier les souffrances pandémiques de nos aînés, Billet éthique 2021, N°69

masque : elles furent ça et là sanctionnées pour « indiscipline » par la suspension des visites tandis que le résident était mis en quatorzaine « comme s'il avait été infecté ». Certes ici et là, la lecture collective et biologique des recommandations sanitaires fut adoucie par des compromis heureux et compatibles avec une hygiène intégrée dans une vision totalisante des êtres humains : toucher une main avant et après friction au gel hydroalcoolique, masques transparents qui ne furent pas hélas l'objet d'une promotion volontariste, autorisation d'ôter le masque transitoirement en respectant la distanciation physique. Chez bien des résidents l'addition de ces souffrances entraîna un repli sur soi, un mutisme, une immobilité croissante, bref une extinction progressive du désir de vivre. Une vision incarnée de l'éthique¹⁶ permet de dépasser les seules visions idéalisantes de la liberté d'aller et venir et les seules visions psychologisantes de l'isolement social. L'imagerie cérébrale fonctionnelle a montré que le sentiment d'abandon, d'exclusion sociale active au niveau du cerveau, des réseaux superposables à ceux qui sont impliqués dans les aspects affectivo-émotionnels des douleurs physiques¹⁷. Et cette douleur sociale est si délabrante qu'elle éteint progressivement le désir même de vivre : refusant de s'alimenter, se confinant peu à peu au fauteuil ou dans son lit, la personne atteinte d'Alzheimer est la proie de complications cardiaques, broncho-pulmonaires, rénales, métaboliques, infectieuses et c'est ainsi que le chagrin peut conduire à la mort. Parce que l'être humain est un être et un être-au-monde, l'isolement qui est une forme de contention, quand il se prolonge, quand il est incompréhensible, l'absence ou la limitation excessive et chronicisée des visites des proches, ne sont pas que des restrictions aux libertés fondamentales mais une écharde plantée dans la chair et qui engendre des souffrances d'abord plaintives puis muettes.

La pandémie appelle à un retour d'expérience éthique pour tirer les leçons du passé. Il ne s'agit pas que de proclamer de bonnes intentions. Il s'agit d'amplifier la formation des professionnels de santé et du secteur médicosocial sur les maladies neuro-évolutives en dépassant les visions parcellaires et réductrices de la maladie. Il faudrait en lien avec les familles repenser l'accompagnement des personnes malades, revoir les conditions d'accueil des plus dépendantes d'entre elles dans des lieux dont le modèle doit être repensé, apprendre comme dans les villages de jadis à accueillir les citoyens les plus vulnérables. Il s'agit d'écarter et l'obéissance passive et la critique systématique pour une obéissance éclairée et résistante, soucieuse de promouvoir une éthique de la responsabilité. Il s'agit surtout de considérer que le Bien collectif perd tout son sens s'il croit devoir sacrifier le Bien commun, c'est-à-dire le bien dont nul ne peut être privé : et ce Bien commun est en péril dès que la visée du Bien collectif se croit autorisée à franchir un seuil, celui de la déshumanisation.

Times of COVID-19 », *J Alzheimers Dis* 79, n° 1 (2021): 9-14.

16 Roger Gil. Pandémie et Santé publique : du Bien commun à l'éthique incarnée. *Revue générale de droit médical*, 2021, A paraître.

17 NI Eisenberger et al., « Does rejection hurt? An FMRI Study of social exclusion », *Science* 302, n° 5643 (2003): 290-92.