

Covid-19 et Alzheimer ou Chercher le visage de l'Autre¹

Août 2020

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Ils sont sans doute la moitié ou les deux tiers des résidents d'eypad à avoir des troubles dits cognitifs donc pour beaucoup d'entre eux ce qu'il est convenu d'appeler une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée². Si, sur les quelque trente mille personnes décédées en France du Covid 19, plus de 10000 sont décédées en Eypad, on pressent le tribut que les malades Alzheimer ont payé à la pandémie.

Il y eut aussi les souffrances indirectes du Covid 19 : l'isolement en chambre venu s'ajouter au confinement a généré un sentiment d'abandon ; les difficultés architecturales de mise en place d'unités Covid dans des lieux peu adaptés à la gestion d'une pandémie, les résidents déambulants qu'il fallait contenir ont posé aux personnels de difficiles problèmes et ont ajouté au désarroi des personnes âgées, parfois jusqu'à leur ôter l'envie de vivre. Le déconfinement a été mené dans les ehpad à petite cadence avec une remise en place laborieuse des visites... Et aujourd'hui encore doivent demeurer les gestes barrières qu'il faut maintenir et parmi eux la distanciation sociale et les masques... Le problème n'est pas de discuter de l'intérêt de ces mesures mais de les penser au lieu de les appliquer de manière réflexe. Telle est d'ailleurs la visée de l'éthique : quêter le sens des pratiques.

La distanciation physique doit être selon le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) d'au moins un mètre³. Evidemment si l'on déclare que plus la distance est importante plus le risque de contagion diminue, on peut étendre cette distance à un mètre et demi, deux mètres, voire plus encore. Or au-delà de certaines limites, les sujets âgés qui ont des déficits sensoriels auxquels l'Alzheimer peut ajouter des distorsions perceptives, ont d'immenses difficultés à voir, à reconnaître, à entendre, à comprendre leurs interlocuteurs. Ces contacts vécus dans une atmosphère d'étrangeté sont source d'angoisse et pour le résident et pour le membre de sa famille venu lui rendre visite, et que dire quand, à la distanciation physique s'ajoute le port du masque !

La rencontre avec le visage d'Autrui accompagne l'histoire de chaque être humain depuis les premiers instants de sa naissance. La mise en présence du visage d'autrui, et d'abord de celui de la mère est aux sources de l'altérité et, au-delà, atteste de l'appartenance à la même humanité que l'être humain reconnaît non dans son propre visage qu'il ne voit pas mais dans le visage de l'Autre. C'est pour cela qu'Emmanuel Levinas écrivait que la signification du visage est d'emblée éthique. Deux processus cérébraux sont nécessaires à la reconnaissance des visages ; leurs caractères morphologiques et un sentiment de familiarité. Dans la maladie d'Alzheimer, la personne peut avoir des difficultés à reconnaître les caractères

¹ Je remercie M. Said Acef, directeur délégué à l'autonomie à l'ARS de Bordeaux et son équipe, le Dr Geneviève Demoures, psychogériatre, présidente de France Alzheimer Dordogne et Milianie Le Bihan, chargée de mission à l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine, qui, par nos échanges, habités par le quotidien des vies de résidents, ont permis de concevoir et de rédiger ce billet éthique.

² <http://www.maisons-de-retraite.fr/Actualites/Actualites-generales/Alzheimer-les-chiffres-cles-de-la-prise-en-charge-en-France>

³ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=806>

morphologiques des visages⁴ mais le sentiment de familiarité apaise la personne malade, procure un sentiment de bien-être lié à une reconnaissance non pas explicite mais implicite. Mais face à un membre de sa famille qui porte un masque, la personne Alzheimer est affrontée à une perception fragmentée et morcelée du visage qui peut ne plus même induire de sentiment de familiarité. Le résident Alzheimer ressent alors et exprime par ses mimiques, parfois par quelques paroles un sentiment de désarroi et d'angoisse. C'est ce désarroi, c'est cette angoisse qui sont ressentis par le visiteur qui, pour rassurer le résident, enlève alors son masque, perçu comme la raison de la détresse. On est bien loin d'un geste imputable à l'indiscipline.

En outre la perception du visage permet de repérer les émotions exprimées par Autrui⁵. Cette reconnaissance des émotions est innée et vise les émotions dites primitives : la peur, la joie, la colère, la surprise, la tristesse, le dégoût. Le masque sur le visage, allant du nez au menton, rend difficile voire impossible ce processus de reconnaissance émotionnelle qui ne laisse disponibles que le regard et le front. Certes le cerveau de l'être humain est équipé pour lire des émotions dans le regard d'Autrui : c'est un processus plus complexe que la reconnaissance des émotions primitives ; il consiste à deviner chez autrui des émotions plus subtiles comme l'arrogance, la jalousie, l'irritation, l'agacement, l'impatience... On peut s'en rendre compte en passant le test dit de lecture dans le regard d'autrui sur internet⁶. On peut ainsi attribuer à autrui des émotions, des intentions, des pensées⁷ : or cette capacité est plus coûteuse sur le plan des ressources cérébrales et, sans le secours des émotions primitives, la personne atteinte d'Alzheimer peut vivre à l'égard d'un visiteur masqué, une relation d'une inquiétante étrangeté. Et une fois encore, quand la famille perçoit l'angoisse, elle peut alors ôter le masque, portée par l'empathie et non par l'indiscipline. Ces quelques informations essentielles dans l'accompagnement neuropsychologique moderne et humaniste des résidents n'ont pas pour but de condamner le port du masque mais de développer à l'égard des résidents une éthique de la compréhension. Elles invitent non à sanctionner les résidents par une quatorzaine sous le prétexte que le visiteur aurait pu contaminer le résident ; elles invitent non à fulminer contre des familles « inconséquentes ». Elles devraient inviter plutôt à mettre en œuvre des mesures de prévention mobilisées par une éthique soucieuse de faire croître sans cesse la capacité d'interroger les pratiques.

Il s'agit d'abord, sur le plan tactique, d'anticiper l'angoisse de résidents atteints de troubles cognitifs ou de les rassurer en permettant aux familles d'enlever leur masque tout en respectant la distanciation sociale. La présence d'une psychologue lors d'un entretien à risques serait sans doute d'une grande aide pour le résident et sa famille.

Sur le plan stratégique, il convient aussi de penser à promouvoir à condition qu'ils soient techniquement fiables, des masques transparents⁸ qui allieraient la prise en compte de la

⁴ Ce qui s'appelle une prosopagnosie

⁵ R. Gil et E. -M. Arroyo-Anllo, « Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux éthiques », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 19, n° 112 (1 août 2019): 233-40, <https://doi.org/10.1016/j.npg.2019.04.003>.

⁶ <http://www.psychomedia.qc.ca/tests/lecture-de-l-etat-d-esprit-dans-les-yeux/questions/1?page=6>

⁷ On appelle cette capacité la *théorie de l'esprit* : Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y., & Plumb, I. (2001), *The « Reading the Mind in the Eyes Test » revised version : a study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*. Traduction française : Marie Prévost and al. (2013), *The Reading the Mind in the Eyes test: validation of a French version and exploration of cultural variations in a multi-ethnic city, Cognitive Neuropsychiatry*.

⁸ Voir par exemple <https://www.santemagazine.fr/actualites/actualites-sante/des-masques-transparents-bientot-commercialises-en-france-444270> ou https://www.indiegogo.com/projects/leaf-mask-world-s-first-fda-uv-c-n99-clear-mask?utm_medium=referral&utm_source=leaf.healthcare#/ ou <https://informations.handicap.fr/a-lers->

connaissance scientifique des troubles complexes liés à l'Alzheimer et cette nécessaire attention éthique à la détresse des personnes atteintes d'Alzheimer. Car ces masques transparents ne feraient plus obstacle à la rencontre des visages.

Au-delà des ehpad et des personnes Alzheimer les masques transparents contribueraient à aider les relations avec les enfants autistes, les adultes psychotiques qui ont les uns et les autres des difficultés pour lire les émotions et les intentions d'autrui dans leur regard... Et reste enfin, pour d'autres raisons les personnes malentendantes qui pourraient ainsi recourir à nouveau à la lecture labiale....

La science et l'éthique peuvent ainsi converger au service de l'humanité. Et que dire alors de la médecine et plus généralement des soins qui sont des sciences *appliquées* dont l'écrin éthique est celui des relations humaines où elles puisent et épuisent toute leur signification. Bien avant les sciences, Levinas avait déjà perçu avec quelle force la relation à l'Autre, présent et parlant, fut-ce par son silence, est d'abord la rencontre d'un visage, « épiphanie » de la personne, qui en appelle à moi « de sa misère et de sa nudité - de sa faim - sans que je puisse être sourd à son appel »⁹. *Et c'est alors qu'en ta présence, et face à ton désarroi, je n'ai pas pu garder mon masque opaque qui refusait mon visage au tien, toi Alzheimer ma mère, toi Alzheimer mon père, toi Alzheimer, sœur et frère en humanité.*

[masques-transparents-bientot-commercialises-13092.php](#)). Voir aussi Yuki Noguchi, *Demand Surges For See-Through Face Masks As Pandemic Swells*, NPR; 28 juillet 2020; https://www.npr.org/sections/health-shots/2020/07/28/893071631/demand-surges-for-see-through-face-masks-as-pandemic-swells?utm_source=npr_newsletter&utm_medium=email&utm_content=20200802&utm_term=4719592&utm_campaign=health&utm_id=36310735&orgid=

⁹ Emmanuel Levinas, *Totalité et infini: essai sur l'extériorité* (La Haye: M. Nijhoff, 1961). Voir en particulier p. 215-233.