

**« Heureusement, les malades n'ont pas conscience de leur état. »**

*Il est donc au fond des âmes un principe inné de justice et de vertu, sur lequel, malgré nos propres maximes, nous jugeons nos actions et celles d'autrui comme bonnes ou mauvaises, et, c'est à ce principe que je donne le nom de conscience.*

Jean-Jacques Rousseau, *Émile ou l'éducation*, 1762

Il n'est pas rare qu'on entende certaines personnes dire que dans cette maladie, les patients ont « au moins la chance » de ne pas se rendre compte de leur état. Dans la littérature scientifique, l'anosognosie, cette perte de la connaissance de la maladie et de sa sévérité, est fréquemment relatée. Il s'agit pourtant d'une question complexe.

La maladie évolue généralement sur plusieurs années et la perception que les malades ont de leur état varie en fonction de la sévérité de la pathologie. À des stades très débutants, ce sont généralement les malades eux-mêmes qui se plaignent que leur mémoire est défaillante et décident de consulter. Ils sont tout à fait conscients de leurs difficultés et il n'est pas rare que les troubles de la mémoire soient associés à des manifestations dépressives et anxieuses en réaction à la conscience douloureuse d'un sentiment de déclin des capacités intellectuelles. Ces réactions dépressives peuvent être importantes et durer assez longtemps chez des patients ayant surinvesti la sphère intellectuelle. Dans ce contexte, les troubles sont souvent vécus comme une profonde blessure narcissique. C'est le cas de cet universitaire

qui, depuis sa retraite, poursuit ses recherches, garde des contacts réguliers avec ses collègues, intervient dans des colloques et continue de rédiger des articles. Jusque-là, il a toujours réussi à compenser ses troubles de mémoire en écrivant l'intégralité de ses interventions et en se faisant parfois aider par un collègue compréhensif pour organiser ses textes. Depuis quelques années, il les lit et évite de répondre aux questions impromptues. Sa maladie ayant avancé, il présente maintenant des troubles du langage qui l'empêchent de trouver les mots précis nécessaires à la transmission de sa pensée. Lors d'un entretien, il évoque alors un fort sentiment de déchéance qui génère chez lui une grande tristesse et un repli progressif.

Lorsque la maladie évolue, les troubles s'accroissent et affectent progressivement d'autres fonctions cognitives. Peu à peu, la pensée devient moins claire, plus discontinue et la conscience des troubles s'altère. Si la conscience de la sévérité de la maladie s'estompe petit à petit, cela ne signifie pas nécessairement que les malades n'ont plus aucune conscience de leurs déficits. Cet émoussement de la conscience de la maladie, et de sa gravité, est un véritable trouble cognitif qui résulte d'un trouble du jugement. Dès les premiers stades de la maladie, les malades ont du mal à décrire précisément leurs difficultés cognitives, mais ils gardent la capacité de les reconnaître. Tel ce malade qui, lors d'une consultation, se plaint spontanément de sa mémoire, estimant qu'elle est affaiblie mais sans être capable de citer une difficulté en particulier. En revanche, il reconnaît quelques oublis en les banalisant : « Oui, j'oublie parfois ce que ma femme me dit mais comme ça ne m'intéresse pas beaucoup, alors je n'y fais pas attention. » Ainsi, s'il est bien conscient de ses troubles, il ne parvient

pas à en prendre la juste mesure. Dans cette attitude, il est toujours assez difficile de faire la part entre un véritable trouble du jugement et un mécanisme de défense qui, en minimisant les difficultés, permet au malade de conserver une image idéale de lui-même. Il est probable que la plupart du temps, ces deux aspects sont assez longtemps intriqués. Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, les mécanismes de défense s'affaiblissent et ne subsistent plus que l'effet de l'altération des facultés de jugement.

Parfois, le mécanisme de défense est au premier plan et perdure assez longtemps. En effet, il arrive que certains malades, à des stades débutants ou même plus évolués de la maladie, ne reconnaissent pas leurs troubles cognitifs. Ils les nient lors d'un entretien ou s'ils les reconnaissent, ils ne le font qu'*à minima*. Cette attitude s'entend parfois comme une réaction défensive face à une réalité insoutenable. Il s'agirait en somme d'un véritable déni de la réalité. Puisque supporter cette réalité est insoutenable et impossible, la meilleure solution est de la nier. Ce comportement est fréquemment source de conflits avec la famille et parfois avec l'équipe soignante. C'est par exemple ce malade qui refuse énergiquement de laisser sa femme gérer ses finances au prétexte qu'elle n'y connaît rien, qu'il l'a toujours fait et qu'il reste capable de le faire. Cette attitude devient compliquée et conflictuelle lorsqu'il intercepte le courrier, cache les documents administratifs ou déclassifie les papiers. C'est aussi ce patient qui refuse les soins proposés au prétexte qu'il n'en a aucun besoin. Généralement, cette attitude cède peu à peu avec l'avancée de la maladie.

À des stades sévères, il devient plus difficile de savoir exactement ce que perçoivent les malades. La conscience des troubles paraît totalement absente. Il

n'est cependant pas rare que des soignants en institution constatent des moments de lucidité chez un malade ne montrant habituellement que très peu d'affects. Cela se produit généralement à un moment particulier chargé émotionnellement, un goûter d'anniversaire par exemple. C'est le cas de cette femme très âgée, atteinte d'une maladie à un stade sévère dont on fêtait l'anniversaire en même temps qu'à d'autres résidents. Au cours du goûter, cette femme qui ne parlait plus depuis plusieurs mois et ne communiquait quasiment plus jamais avec le personnel soignant, a émis un soupir de tristesse, lâché un sanglot et dit : « Oh, pour ça » lorsqu'une aide-soignante la félicitait pour son âge. Il est certes difficile d'interpréter cette situation mais les soignants présents à ce moment-là ont eu le sentiment que, l'espace d'un instant, cette femme était douloureusement traversée par un éclair de lucidité sur son état.

Ainsi, il est certain que la perte de conscience des troubles n'est que partielle, tout au moins dans les premières années de la maladie. La prise en considération de ce fait est importante car elle peut éviter aux aidants de provoquer des réactions, parfois violentes, de leur proche lorsqu'ils pointent leurs oublis ou qu'ils montrent de l'impatience devant leurs questions incessantes à propos d'un rendez-vous ou d'une date jugée importante. Les oublis sont souvent vécus très durement par les malades car ils les mettent en porte-à-faux par rapport aux autres et, pire encore, ils altèrent l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et leur crédit aux yeux de leurs proches. Leurs réactions peuvent être imprévisibles et agressives. Éviter ces situations, essayer de comprendre le sens d'une colère ou la portée d'une parole permettent d'éviter de mettre inutilement les malades face à leurs incapacités.