

[texte](#)

[article](#)

L'oubli dans la Maladie d'Alzheimer : le vécu du patient

Comprendre comment le sujet atteint de maladie d'Alzheimer vit ses oublis est souvent difficile. Si certains sujets sont douloureusement conscients de leurs troubles, la méconnaissance ou la sous-estimation du trouble liées à l'anosognosie, l'atteinte du langage, la perte du fil du discours, font qu'il est difficile de saisir ce que le patient ressent lui-même.

Par: Agnès Michon, Neurologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP / Marcela Gargiulo, Docteur en Psychologie, Fédération de Neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP /

Publié le : 11 Octobre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Texte initialement publié dans *Cliniques Méditerranéennes*, 67-2003.

Il est reconnu comme caractéristiques cliniques habituelles de la plainte mnésique dans la maladie d'Alzheimer, son caractère non spontané, le patient étant amené à consulter par son entourage, et la méconnaissance ou la sous-estimation des troubles par le patient, le sujet ne reconnaissant pas un certain nombre de difficultés ou d'oublis rapportés par les proches. Ce phénomène mis sur le compte de l'anosognosie paraît non seulement variable d'un individu à l'autre et au cours de l'évolution mais aussi d'une grande variabilité selon les domaines explorés. Pour un patient donné l'anosognosie peut varier selon le type d'oubli envisagé dans les questionnaires d'autoévaluation mnésique (Nargeot et coll, 1994). Autre exemple du caractère non univoque de l'anosognosie : même pour des patients reconnaissant l'existence de troubles de mémoire de façon générale lorsque la question leur est posée, il existe fréquemment une sous-estimation du retentissement de ces troubles dans la vie

quotidienne (Derouesné et coll, 1999). Certains travaux montrent également qu'il n'y a pas de corrélation entre anosognosie et dépression, et que les deux peuvent coexister, l'anosognosie étant plus corrélée au dysfonctionnement frontal (Starkstein et coll 1993, Michon et coll 1994).

Modification du rapport aux autres

Beaucoup de patients qui ne semblent pas reconnaître leurs troubles, se montrent toutefois conscients d'un changement par rapport à ce qu'ils étaient avant, en termes de perte de valeur, et surtout conscients d'une modification du comportement de l'entourage à leur égard. Ainsi la conscience des troubles apparaît au médecin, difficile à saisir voire fugitive et complexe derrière cette forme d'écran que constitue l'anosognosie. Et souvent, alors même que le discours du patient témoigne de cette méconnaissance du trouble, nous sommes déroutés par l'expression d'une grande souffrance, allant à l'encontre de cette méconnaissance et faisant penser qu'il existe au contraire une conscience aiguë de l'atteinte. L'anosognosie est loin d'être constante dans la maladie d'Alzheimer, et contrairement aux idées communément reçues beaucoup de patients sont nosognosiques donc conscients de leurs troubles, même à des stades avancés de la maladie. Pour rencontrer le vécu du sujet, il faut une grande patience, laisser un temps d'émergence et de parole pour aller au-delà des difficultés que nous avons à comprendre un langage défaillant, un discours dont le fil se perd.

En étudiant le discours du patient, nous pouvons voir qu'au-delà de l'expression des oublis, c'est ce que cela signifie en terme de modification du rapport aux autres qui est exprimé avec le plus de force et de souffrance.

Comment les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer parlent-elles de l'oubli ?

Les sujets atteints de maladie d'Alzheimer se plaignent plus des oublis immédiats que d'une atteinte de la mémoire du passé qu'ils valorisent même. « J'ai une très bonne mémoire », sous-entendu de mon passé, est une phrase qui intervient souvent de but en blanc dans les entretiens. Parfois la mémoire du passé apparaît au sujet meilleure qu'avant : « j'ai la mémoire d'une époque passée, une énorme mémoire », dit cette femme. « Il y a des choses qui me reviennent que je n'ai jamais su avant, de mon enfance, c'est incroyable. Ou alors d'un vieux film, ou de la famille, de la maison, ce qui c'est passé alors que je l'avais depuis longtemps oublié...ce sont des réminiscences qui me tiennent au cœur ». Toutefois se sont le plus souvent les souvenirs douloureux du passé qui deviennent prégnants, souvenirs de guerre, de déportation, abandon dans l'enfance, traumatismes de l'enfance, deuils. Les blessures actuelles semblent réactualiser les blessures du passé. L'avant et le maintenant peuvent se superposer dans le même discours comme dans cet extrait d'entretien avec un patient déjà assez sévèrement atteint avec des troubles du langage : « mes parents ont eu seize ans et j'ai été déporté, non mais c'est pour ça que je bégaye, parce qu'avant je ne bégayais pas. Beaucoup de gens m'ont tourné le dos. J'avais une entreprise, je vais pas vous dire que j'étais bon et alors quand vous voyez que votre affaire va se casser la figure pour ça, à cause du bégaiement ». Confusément ce patient semble exprimer que son bégaiement l'a mis en faute, c'est pour ça que son entreprise s'est cassée la figure, mais

aussi que c'est à cause de la déportation qu'il bégaye. L'humiliation actuelle due à ses difficultés de langage semble ici faire écho aux humiliations passées.

Les phénomènes d'oublis immédiats sont également décrits avec des termes sous-tendant que le patient se sent pris en faute dévalorisé par rapport à avant et par rapport aux autres. Si les termes de trou, d'absences, de blancs, de lacunes apparaissent neutres, les termes d'étourderie, « être dans les nuages », faire des bêtises, être inconséquent, perdre la tête, font comprendre à quel point le patient se sent pris en faute, « je devrais peut-être faire un effort, c'est de ma faute, je me laisse aller ». « Il pourrait faire attention », lui renvoie son entourage.

Le sentiment de perdre tout contrôle face à la situation

Le sentiment d'humiliation et de honte généré par la confrontation à son incapacité sont souvent exprimés avec force, comme par exemple ce patient qui raconte une situation de tests neuropsychologiques : « Tout m'échappait, le nom de ma rue, je me suis vraiment rendu compte. J'ai été traumatisé, je n'ai pu plus rien sortir. J'en pleure, j'ai honte de moi. » La perte des moyens liée à l'angoisse de ne pas savoir fragilise encore le patient : « je suis bloquée, c'est une obstruction totale de mon cerveau, de mots, d'idée, rien, je suis démunie, je n'arrive pas à émettre ce que je pense en moi... Je me demande ce qui va se passer, alors là, c'est fini, ce n'est pas la peine de me demander quoi que ce soit. » L'angoisse est majorée par le sentiment de perdre tout contrôle face à la situation. La description des oublis par des expressions telles que « tout échappe », « perdre les pédales », « perdre ses moyens », « être en dehors de soi », « être dans les vapes » rend compte de cette perte de contrôle : « je suis prête à me noyer dans un verre d'eau. ». « C'est plus que la mémoire, c'est la pensée immédiate qui fiche le camp » dit cette patiente. Cette perte de contrôle qui va au-delà de la mémoire et qui touche la pensée peut renvoyer à une crise identitaire. Ainsi cette patiente qui parle de sa mère elle-même touchée par la maladie d'Alzheimer: « Je me rappelle, tout d'un coup, elle me dit bonjour madame, comment allez-vous, je vous connais ? Plus tard l'infirmière passe, elle dit : je suis très contente, ma fille est là. C'est un peu ça que je ressens, c'est un peu ça que je suis. Par moment, je suis tout à fait en dehors de moi et tout à coup je reprends conscience ». Il est d'autant plus difficile de se reconstruire une identité que le phénomène vous prend par surprise, n'est pas constant : « j'ai l'impression que ma mémoire, c'est comme un interrupteur... j'ai des incapacités sournoises », et que les troubles se sont installés de façon insidieuse. Il est d'autant plus difficile au sujet atteint de reconnaître son statut de malade qu'il n'y a pas un *avant* et un *après* la maladie clairement identifiables : « c'est venu sans que je m'en aperçoive, c'est venu comme ça, avant je ne prenais pas de notes, maintenant j'ai des lacunes ennuyeuses. » Pourtant il sent bien que son état est différent d'avant: « avant je n'avais pas une mémoire merveilleuse, mais je n'avais pas ces problèmes. Avant je parlais très bien... »

Le patient se débat dans une situation inexplicable et dans le non-dit : « ça doit être une maladie, je suppose on ne me l'a jamais dit. A quoi sont dus mes problèmes de mémoire ? A l'âge et à quelque chose que je ne saisis pas. Je me culpabilise. » La culpabilité de vivre si mal la situation est majorée par le fait que le patient ne voit pas d'explication à son mal. Il est en bonne santé et souvent le conjoint le lui dit : « ah mais c'est qu'en plus de ça il est solide ! » Comme si ici être solide devenait une tare ! Le non-dit renforce la culpabilité du patient, « si tout va mal mais qu'il n'est pas malade, c'est de sa faute », et renforce son retrait social. Le

sujet peut avoir le sentiment d'entrer dans une forme d'anormalité. Ainsi ce patient dit s'apercevoir que la logique lui échappe, et vouloir redevenir normal. Il exprime sa peur de ne pas avoir le moyen de maîtriser son raisonnement. « J'ai l'impression de ne plus faire la part du rêve et de la réalité, de ne pas tenir compte de certains éléments extérieurs dans ma conduite. » Prenons encore l'exemple de ce patient qui pense que son problème de mémoire est réel mais ne le met pas sur le compte d'une maladie. Il se dit parfois anxieux par rapport à sa santé. « J'imagine que je ne suis pas normal. Quand je juge les autres qui sont bien, je me juge moi-même et j'imagine qu'il y a quelque chose qui ne va pas. C'est par rapport à moi avant. Ça me déprime un peu. - Quelles sont les questions que vous vous posez sur votre mémoire ? - Je me demande si elle est normale, s'il y a quelque chose qui s'inscrit sur mon imagination. Je pense que mon problème de mémoire est réel - Vous pensez que c'est une maladie ? - Non je ne pense pas. Elle n'est pas tout à fait comme les autres. - Que vous a-t-on dit ? - On m'a dit que ma mémoire n'est pas normale. Ce n'est pas une maladie. » Il est rare que le patient pose directement la question à son médecin pour savoir de quelle maladie il est atteint. Mais il n'est pas rare que la question surgisse au moment de prendre congé. « Dites, docteur, est-ce que je ne deviens pas fou ? Est-ce que je ne perds pas la tête ? ». On peut se demander si ce type de question ne fait pas écho à la représentation que l'entourage élabore à l'égard du malade.

Peurs et idée de la folie

Les représentations sur la maladie d'Alzheimer sont fréquemment liées à la folie et les patients n'échappent pas à cette représentation. « C'est quelque chose qui rend à moitié fou, qui donne envie de fuir » dit cette femme qui sait être atteinte de la maladie d'Alzheimer. Une patiente s'interroge : « la folie, c'est ne plus être dans la réalité, est-ce que je peux encore être dans la réalité ? » « Je pense que je suis vieux et que je suis fou » dit cet autre patient. « C'est quoi la folie : c'est une bonne question, ce n'est pas de la folie, c'est de l'idiotie, c'est un état où je ne suis jamais capable de façon sûre de faire ce que j'avais pensé de faire. La folie c'est plus gai. L'idiotie, c'est vous annuler. » Le sujet a tendance à ne plus se considérer comme un sujet à part entière, il se perçoit comme privé de ses responsabilités, de son libre-arbitre, de son autonomie. « Je me déresponsabilise de ma vie, je n'ai pas de projet. » Cette dévalorisation narcissique s'exprime à travers des propos comme « je me sens nul », « je fais des bêtises », « je suis incapable », « je me sens diminué », « je suis un homme qui va vers la sénilité », « je deviens inutile », un « navet ». Le conjoint ou l'autre devient celui qui sait, qui ne se trompe pas. Il peut être vécu comme rassurant « ma femme s'occupe de tout, je me laisse faire, c'est rassurant » mais privant l'autre d'un espace de liberté et d'autonomie : « elle ne me laisse plus sortir seul ... avant je ne serai jamais allé chez le médecin avec ma femme, c'est une situation absurde. »

Il est frappant de voir à quel point le patient est conscient des changements de comportement de l'entourage à son égard et des modifications de la relation aux autres. « On n'a plus confiance en vous... parfois je suis angoissée surtout si quelqu'un me répond mal, si quelqu'un s'énerve parce que j'oublie quelque chose. Plus ils insistent, « on vous l'a déjà dit », moins j'ai de mémoire. Ça crée quelquefois des tensions, ma fille s'énerve, je me sens culpabilisée, dévalorisée, j'ai envie de pleurer. J'aimerais mieux être chacun chez soi mais je ne peux pas rester seule. C'est comme ça. Ils sont un peu durs, autoritaires. Ils ont parfois des attentions envers moi, alors ça me fait plaisir. Parfois je ne comprends pas pourquoi ils

crient. » « Mon mari est plus affecté que moi, il se fait du souci. Quand j'oublie quelque chose, il est plus affecté que moi. Il a du mal à m'accepter comme ça. Il est trop protecteur. Cela me rend irritable... J'ai deux ou trois amies de toujours. C'est souvent moi qui les appelle, elles ont peur de m'appeler. »

La peur du regard de l'autre, la peur d'être considéré comme hors-norme, rend compte d'une forme de stigmatisation sociale : « je ne vais plus aux cérémonies ou réunions de famille, mes enfants sont contents que je me mette de côté, je n'ose plus m'approcher de mes petits enfants. » Le sujet atteint de maladie d'Alzheimer peut se voir comme laid, hideux, pestiféré. Cette femme qui présente elle-même des lésions de grattage sur le visage parle de l'image qu'elle a de la maladie d'Alzheimer : « l'image que j'en ai, dit-elle, est celle de femmes qui se rendent hideuses, non présentables. » « Sauf aux intimes, dit cette autre patiente, je ne dis pas ce que j'ai, je ne tiens pas à ce qu'on me montre du doigt. » « On m'a dit, pour ces gens là il y a des maisons, on n'a pas le droit de nous faire ça, on m'a dit avec des gens comme ça, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse... Pourquoi je ne vois plus personne ? Parce qu'il ne rapporte plus rien à personne, ils ne le disent pas, mais ça se voit bien, quelque fois qu'ils l'attraperaient. Parce que vous croyez à l'humain vous ? Ils passent de l'autre côté, ils préfèrent ne pas voir, vous savez il faut être lâche. »

Échapper à la souffrance

La souffrance du sujet, ici exprimée à travers ce qu'il ressent comme un rejet de la part des autres, s'exprime aussi largement au travers d'expressions fréquentes de sentiment d'infériorité, de honte, de perte par rapport à sa valeur antérieure, d'inutilité, de peurs : peurs dans le quotidien (j'ai peur de perdre mon argent... peur de me tromper... peur de ne pas savoir rentrer chez moi), peur de l'avenir (j'ai peur de moi, parce que je ne sais plus faire ce que je sais, et je me dis qu'est-ce que ça va devenir... j'ai peur que ça se dégrade), peur de l'abandon.

Restent des échappatoires à cette souffrance : « il faut dissimuler. Tout d'un coup le mot me manque, alors j'essaye de contourner. Des fois je rigole, il faut le prendre comme ça », ou des tentatives de défense : « je me rends compte que je ne sais pas répondre, mais ça ne m'atteint pas réellement, mais ça m'atteint quand même, c'est certain ». Il est parfois difficile de faire la part des choses entre l'anosognosie et des mécanismes de défense tels que le déni, l'annulation, la transformation dans le contraire, la banalisation. La banalisation, par exemple est un phénomène très fréquent chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer: c'est normal, c'est la vieillesse, c'est la fatigue. La tendance à la rationalisation est souvent observée: « je n'ai pas fait beaucoup d'études, s'excuse cette femme confrontée à ses échecs aux tests, je ne suis pas en forme ce matin, je ne sais plus de quoi on a parlé aux informations mais ça ne m'intéresse pas. » L'indifférence, le repli, peuvent apparaître en tant que mécanismes défensifs de la perte de contrôle. La perte d'intérêt si elle peut servir d'excuse pour ne pas répondre aux questions, ou si elle peut témoigner d'un état dépressif, peut être également la conséquence directe de l'amnésie : « la lecture ne m'intéresse plus, je ne retiens pas les noms des personnages... lorsque je regarde ma bibliothèque le nom des ouvrages et des auteurs ne me dit plus rien, comment voulez-vous que j'ai encore du goût à lire ? Avant je connaissais tous mes livres. » Mais certains trouvent encore des ressources pour faire face à la maladie quand celle-ci est nommée. Les troubles trouvant une explication peuvent alors s'inscrire dans une normalité, le sujet peut redevenir acteur de son existence «

je comprends mieux pourquoi je n'arrivais pas à réagir, alors je peux agir sur mes troubles, je ne renonce pas. » L'anxiété d'un inconnu menaçant qui ne porte pas de nom peut être maîtrisée lorsque le diagnostic est dit et parlé avec l'entourage : « avant j'étais anxieux de l'avenir, j'avais peur de ne plus être capable, maintenant je me dis qu'il y a des choses pires, j'arrive à faire avec, je m'y habitue. Quand quelque chose ne va pas, je le dis. Je parle de ce que j'ai. Il faut se mettre à la réalité... je peux compter sur les autres, ils me réconfortent, je pourrais leur demander conseil. » Ainsi sortir du non-dit pour partager et parler de la même réalité est souvent une aide.

Comprendre que ce que le malade vit, c'est comprendre que plus que des oublis, c'est tout un savoir qui se perd, c'est la relation à l'autre qui est touchée, c'est une menace qui pèse sur l'avenir, ce peut-être la perte de sens de l'existence.

« Il y a-t-il une vie sans savoir ? » questionne cet homme, ancien mathématicien, très sévèrement atteint. Ce n'est pas parce que cet homme n'était plus capable de donner la date du jour, de faire des calculs simples et de dénommer une montre, qu'il n'était pas capable de nous interroger sur le sens de son existence. Ceci peut avoir une explication sur le plan neuropsychologique, si l'on tient compte de la préservation de certains secteurs d'activités cognitives tels que la mémoire implicite, ou de l'atteinte inhomogène de la pensée abstraite.

En conclusion, il faut savoir ne pas s'arrêter à la sévérité des troubles cognitifs, ne pas s'arrêter au constat de l'anosognosie, et savoir laisser émerger les questions et s'exprimer le vécu des patients. Ceci n'est possible qu'en préservant des espaces et des temps de parole et d'écoute, trop souvent négligés ou perdus. Le patient, du fait de l'atteinte à sa mémoire, de ses capacités d'expression et de compréhension est rapidement exclu du dialogue, que ce soit au sein du système familial, du système soignant/famille ou encore de la société. Cela revient à le rejeter dans l'oubli, alors même que son propre vécu de l'oubli le projette dans une négation de l'existence et dans la mort. Il est de notre rôle de lui donner les moyens d'exister et d'être acteur de son existence.

Bibliographie

Nargeot M.C, Touchon J., Van Der Linden M. Autoévaluation des troubles mnésiques dans la maladie d'Alzheimer : hétérogénéité de l'anosognosie. In Poncet M., Michel B., Nieoullon A : Actualités sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. 1994 Marseille, Solal, pp 209-214.

Derouesne C., Thibault S., Lagha-Pierucci S., Baudouin-Madec V., Ancrì D., Lacomblez L. Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *Int J. Geriatr Psychiatry*, 1999, 14 (12), 1019-30.

Starkstein S.E., Fedoroff J.P., Price T.R., Leiguarda R., Robinson R.G. Neuropsychological deficits in patients with anosognosia. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 1993, vol.6 n°1, 43-48.

Michon A., Deweer B., Pillon B., Agid Y., Dubois B. Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease. *J.Neurol.Neurol.* 1994, 57, 805-809.

[1] Initialement publié dans *Cliniques Méditerranéennes*, 67-2003.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/5](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire