



Maladies cognitives : votre proche perd-il son identité propre ?

Description

Les proches de malades de pathologies neurodégénératives témoignent souvent ainsi : « *Elle semble ne plus se connaître* » ; « *S'il m'apparaît à moi comme un étranger, sait-il encore qui il est ?* ». Ces questions sont au centre d'un véritable crève-cœur pour l'entourage familial et professionnel : que devient l'être et comment se perçoit-il au cours de l'évolution de maladies neurocognitives ? S'efface-t-il à lui-même et aux autres jusqu'à ne plus exister ? L'exploration de la notion d'identité d'une personne au cours de sa vie et lors de la survenue de ces maladies vont nous aider à y voir plus clair.

Le mot **Identité** vient du latin « *Idem* » qui signifie « *le même* ». Pour un être humain, c'est la conscience que l'on a de **rester soi-même** ainsi que la reconnaissance par les autres de ce que l'on est. Le temps qui passe avec son vieillissement dans toutes directions et la survenue de maladies sont souvent une épreuve pour l'identité d'une personne. Tout dépend de la capacité à ressentir la persistance d'être soi et vu comme soi par les autres à ce moment précis.

L'action du temps sur nos identités

Le temps a simplement passé : « Suis-je encore le même alors que mes enfants sont loin, que je me fatigue si vite, que l'école du village est fermée : je ne me reconnais plus ». Il s'agit de changements de vie qui ne remettent pas en question l'identité de fond puisque la personne peut se voir dans des souvenirs cohérents. La mémoire est là pour maintenir un lien entre autrefois et maintenant et le maintien d'autres capacités autorisent une adaptation qui requiert parfois un soutien.

L'action des pathologies neurodégénératives sur nos identités

Modifications dans le cadre des maladies à composantes motrices telles la maladie de [Parkinson](#), la [maladie à corps de Lewy](#), les séquelles d'AVC sévères

« Je tombe tout le temps » ; « je suis cloué au lit » ; « on doit me faire manger : je suis comme un enfant ». Le présent pesant envahit tout avec une composante hyperréaliste et très négative du quotidien. La mémoire des temps sans limitation est souvent rejetée car trop douloureuse à voir et les manifestations cliniques compromettent l'adaptation à la situation. Les proches finissent par être entraînés dans une spirale déclinante. Les

thérapies de soutien prennent là tout leur sens pour le malade mais aussi ses proches afin que le « soi » (identité) soit remis à jour de ce qui peut l'occulter.

Modifications dans le cadre de maladies touchant la mémoire

Il existe une vraie métamorphose de l'individu « qui n'est chaque fois ni tout à fait le même, pas tout à fait un autre », au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie. La continuité du soi au cours de la ligne de vie est rompue et on assiste à des manifestations très fractionnées et sans cohérence avec le temps présent. Cet aspect est douloureux pour les proches déroutés, affligés.

Attention ! Ne sont pas considérés comme des troubles de l'identité la [maladie d'Alzheimer](#) qui s'accompagne fréquemment de troubles de la reconnaissance des êtres, objets, lieux. Il s'agit de troubles cognitifs appelés « agnosies ». La **prosopagnosie** est la non-reconnaissance de la forme des visages : ne pas se reconnaître dans un miroir et ainsi invectiver son reflet, ne pas reconnaître le visage du conjoint. Dans les maladies neurocognitives, la personne malade peut aussi revêtir ou attribuer à son proche un autre rôle : ce sont des manifestations d'affabulations ou de délire.

L'identité à rejoindre : c'est possible !

Changement dans la perception de soi (le temps qui passe), perception de soi rejetée (maladies avec handicaps sévères), identités fragmentées (maladies de la mémoire), comment faire pour gérer ces différentes situations ?

La **revalorisation de l'identité primordiale** de l'être touché physiquement, psychologiquement, socialement par la maladie passe par ce qui le relie aux autres : le regard posé et l'échange. Rien ne serait alors pire que l'isolement !

- Regardez votre proche avec empathie et encouragement : un simple regard peut précipiter l'autre dans sa perte, ou au contraire le soutenir, l'accepter et le faire se sentir lui.
- Les mémoires ne sont pas toutes touchées dans les maladies neurocognitives. Certaines, anciennes, enfouies, constituantes du soi, sont ravivées par le son d'une voix, une évocation culturelle, par le toucher.
- Le recueil de l'histoire de vie avec ses petits détails est précieux pour ramener quelqu'un vers des zones familières. Cette histoire aide à comprendre des comportements parfois aberrants qui font cependant sens et qu'on peut mieux accompagner.

Ainsi, vous pourrez comprendre que la personne que vous accompagnez revivie l'attente de sa mère chez sa grand-mère qui la garde ou bien cet ancien maître d'école faisant la classe à des élèves imaginaires ou à des peluches : ils rejoignent dans le fond ce qu'ils n'ont cessé d'être.

S'il y a, certes, une rupture dans la continuité du soi, cet « étranger » devenu étrange à lui-même et aux proches, demeure et ne s'efface jamais. Cette permanence peut sembler abstraite, mais elle est pourtant le ciment de notre humanité les uns envers les autres. La respecter et lui redonner vie nous incombe.

Pour aller plus loin

- [Le deuil blanc : faire le deuil d'un proche qui n'est plus le même](#)

date créée

février 2021