

# LA MALADIE D'ALZHEIMER ET SON IMPACT SUR L'IDENTITÉ DE LA PERSONNE

**Marie-Christine Nizzi**

*in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*

**ERES** | *Poche - Espace éthique*

**2012**  
**pages 49 à 59**

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-49.htm>

Pour citer cet article :

Nizzi Marie-Christine, « La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne », *in* Emmanuel Hirsch , *Alzheimer, éthique et société*  
ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 49-59. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0049

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Marie-Christine Nizzi

## *La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne*

■ La maladie d'Alzheimer confronte un nombre grandissant de familles à une pathologie qui, à travers le cerveau, affecte la mémoire, le comportement et l'identité de la personne. Face à ces défis du quotidien, l'enjeu est d'aider les patients, les aidants et les soignants à mieux comprendre les changements provoqués par la maladie pour mieux les accompagner. ■

### COMPRENDRE LES DIFFICULTÉS FACE À LA MALADIE POUR MIEUX Y RÉPONDRE

Il y a encore une quinzaine d'années, l'avis majoritaire des chercheurs était que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer subissent une perte progressive de soi, que leur identité s'érode avec la perte des souvenirs autobiographiques<sup>1</sup>. De nombreuses études ont démontré depuis que certaines facettes de leur identité étaient en réalité préservées<sup>2</sup>, mais ces recherches portent toutes sur des aspects fragmentés du « moi ». Ce qu'on peut tester en laboratoire, ce sont des composantes spécifiques de l'identité, par exemple,

---

Marie-Christine Nizzi, élève de l'ENS Lyon, post-doctorante en philosophie, Harvard University.

1. R.M. Tappen, C. Williams, S. Fishman, T. Touhy, « Persistence of self in advanced Alzheimer's disease », *Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 1999, p. 121-125.
2. L.S. Caddell, L. Clare, « The impact of dementia on self and identity: a systematic review », *Clinical Psychology Review*, 30, 2010, p. 113-126.

la capacité de se reconnaître dans le miroir, la connaissance de sa personnalité et la mémoire de sa propre vie. Pourtant, même si certaines dimensions du « moi » peuvent être préservées dans la maladie d'Alzheimer, il semble *intuitif* que les changements importants auxquels sont confrontées ces personnes doivent bouleverser leur identité, en un sens plus général. Comme le rapportent souvent les aidants, « ce n'est plus la personne que j'ai connue ». Alors comment comprendre ce qui se passe, pour ces personnes et leurs familles, quand la maladie change la donne ?

Cet ouvrage propose d'y réfléchir ensemble, en ouvrant le dialogue entre les différents acteurs concernés, c'est-à-dire non seulement les chercheurs et les soignants, mais aussi les malades, les aidants et, plus largement, le public et les institutions. La maladie d'Alzheimer, comme les autres démences neurodégénératives, est un défi posé à toute la société et l'occasion de penser ensemble l'éthique de demain : mieux comprendre pour mieux accompagner. Le chapitre qui suit constitue une proposition, qui devra être confortée par la recherche, pour penser l'impact de la maladie sur l'identité de la personne et ainsi tenter de comprendre en quel sens on peut rester soi-même tout en changeant beaucoup.

La question de l'identité – ce qui fait que chacun de nous est une personne unique et reste la même personne au fil du temps – a été travaillée par la philosophie occidentale depuis près de vingt-cinq siècles ! Cette histoire est importante car elle nous permet de mieux comprendre la façon dont on envisage le problème aujourd'hui et, par suite, de proposer une perspective novatrice pour le résoudre. De même, la façon dont les chercheurs comprennent la maladie d'Alzheimer dans les publications scientifiques spécialisées a un impact sur la société entière : cela commence par influencer la manière dont les futurs soignants seront formés à la faculté de médecine. Changer la façon dont les soignants abordent la maladie va ensuite changer celle dont ils la présentent à leurs patients et aux aidants. Progressivement, ce changement de mentalité va toucher l'ensemble de la société et susciter de nouvelles mesures de santé publique au niveau des institutions. C'est en ce

sens que mieux connaître la théorie de l'identité peut aider chacun d'entre nous à mieux comprendre les difficultés que nous rencontrons au quotidien face à la maladie pour mieux y répondre.

## L'ORIGINE DU PROBLÈME

Lors d'un de mes premiers stages en milieu hospitalier, le comportement d'une des patientes du service avait étonné l'équipe médicale : alors qu'elle était le plus souvent calme, cette dame se mettait systématiquement en opposition et tentait de sortir du service en fin de journée. Son dossier médical indiquait qu'elle était désorientée et tenait parfois des propos incohérents. Ses enfants rapportaient qu'elle ne les reconnaissait plus et devenait méfiante quand ils l'appelaient par son prénom. Un diagnostic de probable maladie d'Alzheimer avait été posé. Un soir, je décidai d'aller parler avec elle alors qu'elle commençait à manifester de l'agitation. Au lieu de tenter de la calmer en lui expliquant où elle était et pourquoi elle ne pouvait pas partir, je lui ai demandé où elle voulait aller. « Il est tard, me dit-elle, je dois rentrer chez maman. » Bien entendu, les parents de cette dame étaient décédés très longtemps auparavant mais je poursuivis en lui demandant si elle savait où elle était. Elle répondit que non mais qu'en allant « là-bas », en me montrant le bout du couloir, il y aurait une place et qu'elle retrouverait son chemin. Enfin, je lui demandai son âge. « J'ai 17 ans, me dit-elle avant de répéter : je dois rentrer chez maman. » Le cas de cette dame m'a amenée à m'interroger : une personne de 70 ans est-elle toujours elle-même alors qu'elle semble avoir perdu le souvenir des cinquante dernières années de sa vie et qu'elle pense être une jeune fille tenue de rentrer chez ses parents quand la nuit tombe ? Comme nous allons le voir, cette question est en réalité beaucoup plus complexe qu'il ne semble.

Commençons par une petite histoire de l'identité. À l'époque de Socrate, dans l'Athènes du V<sup>e</sup> siècle avant Jésus-Christ, l'identité est au cœur d'une vive polémique. Certains, comme Héraclite, ont dit que rien ne reste identique dans ce monde : tout change, même les montagnes progressivement érodées par le vent et le gel, même

ce fleuve que j'appelle toujours du même nom depuis mon enfance alors qu'aucune des particules d'eau ou de terre de son lit ne sont plus les mêmes depuis ce temps-là. Certes, on s'accorde à employer le même nom pour des raisons pratiques mais, en réalité, « on ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve<sup>3</sup> ». D'autres, comme Platon, sont effarés par une telle conclusion : « Il n'y a pas de bon sens à dire qu'il existe une connaissance si toute chose se transforme et que rien ne demeure fixe<sup>4</sup>. » Si tout change de moment en moment, s'il n'existe aucune « entité de composition constante » qui corresponde au nom de « la Seine », alors ce nom ne désigne rien, il est vide. Pour penser le réel avec nos concepts, il a donc fallu poser en principe que le changement est une imperfection dans l'être : pour *être* vraiment une chose, il faut le rester et ne pas changer. C'est la base de notre concept d'identité.

Plusieurs siècles plus tard, Hume devait reformuler ainsi le problème de l'identité d'une chose ou d'un être en devenir (c'est-à-dire soumis aux changements du temps) : « Je considère la relation d'identité comme s'appliquant, en son sens le plus strict, à des objets constants et immuables. [...] Le changement est contraire à l'identité.<sup>5</sup> » Pour rester soi-même au sens strict, il faudrait donc n'endurer aucun changement. L'origine de cette polémique est dans la définition logique de l'identité : une chose est identique à elle-même ( $A = A$ ) si aucun changement n'est intervenu dans sa structure et sa composition. Or cette définition pose manifestement problème dès qu'on l'applique à des êtres vivants, dont le changement fait partie de leur nature. C'est bien le même être qui était un jour un enfant, est devenu un adulte et sera un jour un vieillard. Pourtant, presque aucune des cellules composant son corps ne seront les mêmes et certaines de ses propriétés, comme savoir lire

3. Héraclite, *Fragments*, trad. J.-F. Pradeau, Paris, Flammarion, 2002, § 14, p. 100.

4. Platon, *Cratyle*, 440a, dans *Œuvres complètes*, I, trad. L. Robin modifiée, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1940, p. 689.

5. D. Hume (1739), *Traité de la nature humaine*, I, trad. P. Baranger et P. Saltel, Paris, Flammarion, 1995, p. 58 et 306.

ou sauter à la corde, n'existeront qu'un certain temps dans sa vie. C'est donc qu'il faut penser l'identité personnelle – celle qui s'applique aux hommes – autrement que comme l'identité logique. Le gros problème de l'identité, c'est de trouver un moyen d'expliquer comment on peut rester le même tout en changeant.

C'est là que la mémoire entre en jeu dans l'histoire de l'identité. Être soi-même, ce n'est pas seulement être distinct de tous les autres hommes à un moment donné (identité synchronique), c'est aussi rester la même personne dans la durée (identité diachronique). Autant le corps a toujours été considéré comme un bon critère d'individualisation parmi les autres (même mon clone ne pourrait occuper exactement la même position que moi dans l'espace), autant les constants changements auxquels il est soumis – naturels, comme le renouvellement cellulaire, ou artificiels, comme une amputation – en ont fait un piètre candidat aux yeux des philosophes pour assurer mon identité dans le temps. D'après eux, si je reste le même malgré les changements du corps, c'est grâce à autre chose. Or, ce qui me donne le sentiment d'être la même personne qu'hier, que l'année dernière et que lorsque j'avais 20 ans, c'est la mémoire que j'ai de toutes ces époques comme étant mon passé. La suite de ces moments est ma vie ; ils constituent, dans leur accumulation linéaire, mon identité diachronique.

Ainsi, l'histoire de l'identité a façonné notre notion d'identité dans deux directions principales : d'une part, on a gardé l'idée que rester soi-même suppose de subir un minimum de changements et, d'autre part, on a considéré que la mémoire est ce qui me permet de maintenir une identité continue dans le temps. Avec un tel modèle, difficile de comprendre comment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent rester elles-mêmes alors que non seulement leur comportement, leurs goûts et leur personnalité changent parfois beaucoup, mais, surtout, alors que leur mémoire – en particulier autobiographique – est gravement altérée. C'est pourquoi je propose de changer notre approche de l'identité.

## DU CHANGEMENT

Le renversement de perspective que je propose d'opérer pour penser la notion d'identité a déjà été suggéré par Bergson à propos de la notion de durée. Dans un argument célèbre répondant au paradoxe de Zénon, Bergson explique qu'on ne peut jamais penser ce qu'est le temps si on cherche à se le représenter comme une ligne dans l'espace. On peut certes concevoir les instants comme autant de points de la ligne mais, ce qu'est précisément le temps, c'est le *passage* d'un point à l'autre et cela, aussi petits que soient les points, un raisonnement spatial ne nous permet jamais de le penser. Avec l'identité et le changement, il se produit un phénomène similaire. Si on cherche à penser l'identité comme un « moi » essentiel qui survit au temps, on exclut par définition le changement. Une autre façon de présenter ce renversement de perspective consiste à dire qu'on ne « reste » pas tant soi-même qu'on le « devient » en permanence. Renoncer au modèle que j'appellerai ici *ontologique* de l'identité (où l'on cherche à isoler ce qui fait l'essence inaltérable d'une personne) nous permet de réintroduire la possibilité d'une identité plastique, capable de composer avec le changement.

Concrètement, je propose de penser l'identité comme une construction psychologique dynamique et plastique en m'appuyant sur le modèle du projet sartrien. Sartre remarque avec justesse qu'à aucun moment je ne me souviens consciemment de la totalité de mon passé. Mais ce n'est pas non plus nécessaire. Contrairement à un modèle d'accumulation linéaire, l'identité chez Sartre se construit en permanence en écho à celui que je veux devenir. « Sitôt que je me saisis comme garçon de café, écrit-il, la conscience que j'en ai me fait déborder mon identité de garçon de café et je ne le suis déjà plus complètement<sup>6</sup>. » Celui que je suis, chez Sartre, est toujours ouvert, conçu sous le modèle de la spirale plutôt que du cercle : il n'y a pas de totalité, de coïncidence avec soi-même. À tout

6. J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, II, 1, « Les structures immédiates du pour-soi », Paris, Gallimard, 1943, p. 119.

moment, la conscience de soi fait que j'excède celui que je suis. C'est cette structure ouverte, défiant l'ontologie recherchée par Platon, qui permet à Sartre de considérer que mon identité n'est pas dans la somme objective de mes expériences passées mais dans la libre structuration de certains souvenirs qui ne prennent leur sens qu'à l'aune de mon projet d'avenir. Il suffit que je change de projet pour que les éléments de mon passé que je décide de retenir comme exprimant la personne que je suis changent : « La signification du passé est étroitement dépendante de mon projet présent [...] Cette crise mystique de ma quinzième année, qui décidera si elle a été un pur accident de puberté ou le premier signe d'une conversion future ? [...] Ainsi, tout mon passé est là, pressant, urgent, impérieux, mais je choisis son sens et les ordres qu'il me donne par le projet même de ma fin<sup>7</sup>. »

Que nous apporte un tel renversement face à la maladie d'Alzheimer ? Si l'on considère que l'identité d'une personne requiert la totalité de ses souvenirs pour construire ce que certains appellent le *soi narratif*, alors des patients souffrant non seulement d'une amnésie rétrograde, qui les prive de leurs souvenirs anciens, mais aussi d'une amnésie antérograde, qui les empêche de former de nouveaux souvenirs, n'ont aucune chance de faire l'expérience d'une identité préservée. Mais si l'on conçoit l'identité comme un processus psychologique de sélection de certains souvenirs pour exprimer qui je suis, et non plus comme une somme objective de souvenirs, on se donne la possibilité de penser en quel sens des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent maintenir une fonction identitaire. Bien sûr, le nombre des souvenirs dont ils disposent pour construire leur identité diminue avec la progression de la maladie. C'est ce qui les amène à construire des identités en décalage avec leur âge réel par exemple. Mais ils n'ont pas pour autant perdu totalement le sens de qui ils étaient. Ce n'est pas parce que le contenu de ces constructions identitaires finit par ne plus correspondre à la réalité que le *processus* de construction identitaire

---

7. *Ibid.*, p. 555.



est détruit. Au contraire, des discours comme celui de la patiente qui ouvre ce chapitre témoignent d'un processus identitaire actif, quoique restreint à des souvenirs très anciens, pour construire son « moi ».

Si l'on décide de considérer l'identité comme une libre sélection d'événements passés significatifs pour mon projet, on peut comprendre ce qui se produit quand la mémoire autobiographique est lésée : le processus identitaire est préservé mais le nombre de souvenirs disponibles se réduit progressivement. Comme la capacité de former de nouveaux souvenirs est également altérée, le « moi » se construit comme à rebours, avec de moins en moins d'éléments et des souvenirs de plus en plus anciens.

### QUELLE IDENTITÉ DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Qu'est-ce exactement que cette notion d'identité comme construction psychologique dynamique et plastique ? C'est, tout d'abord, une notion contre-intuitive. J'ai souligné dans l'introduction l'aspect intuitif de la conclusion selon laquelle les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perdent leur identité. Intuitivement, une dame qui semble avoir perdu le souvenir des cinquante dernières années de sa vie ne peut pas conserver<sup>8</sup> le sens de son identité. Pourtant, ce qu'elle exprime de son identité, selon son propre point de vue, ne relève pas du délire : cette identité est seulement « décalée » dans le temps, elle ne correspond pas à son âge réel. Alors qu'en est-il de nos intuitions sur ce que c'est qu'être soi-même ? Je soutiens que notre notion pré-théorique de l'identité, celle que tout un chacun peut avoir sans trop y penser, est en réalité caractérisée par un certain nombre de présupposés dont il nous faut

---

8. Tant qu'on comprend l'identité comme une quantité de données qui doit se conserver dans le temps, on perd de vue le processus identitaire qui consiste à être capable de générer du « moi » dans le temps, à devenir soi-même en permanence. Normalement, ce processus de mise à jour se fait vers l'avant pour intégrer au fur et à mesure les nouveaux souvenirs. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, faute de pouvoir intégrer de nouveaux souvenirs, le processus identitaire s'adapte à la perte de souvenirs et met à jour le « moi » à rebours.

prendre conscience pour pouvoir nous en dégager. Quand nous répondons à la question de savoir si cette dame est toujours elle-même, nous répondons depuis notre perspective, ce qu'on appelle la perspective en troisième personne : vu de l'extérieur, j'ai l'intuition qu'elle a perdu le sens de son identité. J'appuie ce jugement sur l'incohérence de l'identité qu'elle semble revendiquer, celle d'une jeune fille, avec son identité objective, celle d'une personne âgée. Et, ce faisant, je fais primer une certaine conception de l'identité, selon laquelle ce qui fait que je suis moi-même peut être déterminé objectivement, de l'extérieur. Autrement dit, cette notion intuitive d'identité nous ramène à l'approche ontologique opposée au changement : quelque chose a été perdu, la continuité identitaire a été brisée, donc cette personne n'est plus elle-même.

Le renversement que je propose est d'abord un renversement de perspective, pour adopter le point de vue de la personne concernée, ce qu'on appelle la perspective en première personne. Contrairement à certaines formes de dépersonnalisation, cette dame se reconnaît dans la construction subjective de son identité comme jeune fille de 17 ans. On ne peut pas dire qu'elle n'a plus le sens de son identité. En revanche, on peut dire que son identité est erronée, dans le sens où *l'identité vécue* par cette personne ne coïncide pas avec son *identité sociale* : la personne qu'elle est pour elle-même diffère significativement de celle qu'elle est pour autrui. Mais il ne s'ensuit pas que son identité soit détruite. Il est même possible que ce soit le cas dans une moindre mesure pour chacun d'entre nous. Si l'on définit l'identité, de l'extérieur, comme un noyau essentiel qui doit se conserver pour qu'une personne reste objectivement la même dans le temps, alors le moindre changement menace cette identité. Si, au contraire, on comprend l'identité comme un processus psychologique subjectif et dynamique, c'est-à-dire capable d'absorber les changements par des mises à jour régulières (celles qui semblent impossibles dans la maladie d'Alzheimer à cause de l'impossibilité de former de nouveaux souvenirs), alors même une amnésie majeure n'implique pas une rupture identitaire mais seulement une reconfiguration plus importante du « moi ». En pensant l'identité comme un processus capable d'adaptation (ce que j'ai

appelé plastique, en référence à la plasticité cérébrale), on se donne les moyens d'expliquer comment il est possible de ne pas cesser de devenir soi-même malgré des changements importants.

Ainsi, au terme de ce cheminement, on peut proposer une façon novatrice de répondre à ma question initiale. Malgré la perte massive de ses souvenirs autobiographiques, cette dame parvient à composer une identité résiduelle à partir de souvenirs très anciens. Cela atteste que le processus identitaire en lui-même est préservé. La présence combinée d'une amnésie rétrograde et d'une amnésie antérograde dans la maladie d'Alzheimer génère donc un trouble identitaire particulier : non pas la perte de tout sens du « moi » mais une identité vécue qui ne correspond plus qu'à un degré relativement faible à l'identité sociale de la personne.

## CONCLUSION

Comment ce changement de perspective nous permet-il de mieux répondre aux défis que nous rencontrons dans la vie quotidienne et dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Si de plus amples études cliniques confirment la pertinence de cette redéfinition de la notion d'identité, on peut en attendre un bénéfice éthique concret. Le premier effet souhaitable serait de soulager les aidants en leur rendant plus compréhensibles les changements qu'ils observent chez leurs proches. Mieux comprendre permet souvent de mieux accompagner et c'est la voie à suivre pour une prise en charge plus éthique. Alors que l'apparente irrationalité des symptômes peut susciter le désarroi chez les aidants et les amener à penser que leurs proches ne savent plus qui ils sont, mettre des mots sur le décalage entre l'identité vécue par la personne et son identité sociale permet de redonner du sens, et ainsi de peut-être mieux vivre la maladie d'un proche. Par suite, ce changement dans la façon dont les aidants comprennent la maladie pourrait engendrer un gain éthique sur le versant de l'accompagnement de la personne malade, et non plus du fardeau de l'aidant. Au lieu d'être considéré comme irrationnel ou délirant, le comportement des patients peut alors être considéré comme le résultat d'un

effort pour construire un « moi » à partir de données de plus en plus lacunaires. Parce qu'il a plus de sens, le comportement est reçu autrement par l'entourage et l'attitude envers le patient se transforme. Ce changement d'attitude constitue en lui-même un bénéfice éthique majeur dans l'accompagnement des patients. Selon le processus esquissé en introduction, un changement dans la façon dont on se représente l'identité dans la maladie d'Alzheimer, si théorique et spécialisé qu'il soit au début, peut avoir un impact éthique réel sur la façon dont la société entière comprend et répond à ce défi.