

Perception de son identité par le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs

Aurore Grabkowiak

▶ **To cite this version:**

Aurore Grabkowiak. Perception de son identité par le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03298574

HAL Id: hal-03298574
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03298574

Submitted on 18 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE FACULTÉ DE MEDECINE DE NANCY

2019

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de médecine générale

par

Aurore GRABKOWIAK

le 18 novembre 2019

PERCEPTION DE SON IDENTITÉ PAR LE SUJET ATTEINT DE TROUBLES COGNITIFS MAJEURS

Examinateurs de la thèse :

Mme le Professeur PERRET-GUILLAUME Christine	Présidente
Mr le Professeur DEBOUVERIE Marc	Juge
Mr le Professeur VERGER Antoine	Juge
Mme le Docteur STEYER Elisabeth	Juge et directrice

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Laure JOLY

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Nicolas GAMBIER
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Laure JOLY
SIDES : Dr Julien BROSEUS
Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Jacques JONAS
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Pr Mathias POUSSEL
Relations internationales : Pr Jacques HUBERT
Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI

Présidente du Conseil de la Pédagogie : Pr Louise TYVAERT
Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

==========

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER – Henry COUDANE –
Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER –
Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Simone GILGENKRANTZ -Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE –
Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS –
Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET – Patrick NETTER –
Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND –
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT –
Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER – Denis ZMIROU

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS – Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Pierre VILLEMOT - Faiez ZANNAD

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1re sous-section : ***(Anatomie)***
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
2e sous-section : ***(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Professeur Christo CHRISTOV
3e sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1re sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER – Professeur Antoine VERGER
2e sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD – Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY – Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1re sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
2e sous-section : ***(Physiologie)***
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur Mathias POUSSEL
3e sous-section ***(Biologie cellulaire)***
Professeure Véronique DECOT-MAILLERET
4e sous-section : ***(Nutrition)***
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1re sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2e sous-section : ***(Parasitologie et Mycologie)***
Professeure Marie MACHOUART
3e sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***
Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI – Professeur Christian RABAUD

46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1re sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN
4e sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1re sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Pierre FEUGIER
2e sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Guillaume VOGIN
3e sous-section : ***(Immunologie)***
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO
4e sous-section : ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1re sous-section : ***(Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)***
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2e sous-section : ***(Médecine intensive-réanimation)***
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3e sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4e sous-section : ***(Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)***
Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1re sous-section : ***(Neurologie)***
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD –
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2e sous-section : ***(Neurochirurgie)***
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3e sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4e sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH

5e sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

50e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1re sous-section : ***(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2e sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3e sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4e sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1re sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2e sous-section : ***(Cardiologie)***
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET –
Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL

3e sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4e sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1re sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2e sous-section : ***(Chirurgie viscérale et digestive)***
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD –
Professeure Adeline GERMAIN

3e sous-section : ***(Néphrologie)***
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4e sous-section : ***(Urologie)***
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1re sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)***
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3e sous-section : ***(Médecine générale)***
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54e Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1re sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2e sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3e sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4e sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1re sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2e sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3e sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeure Muriel BRIX

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61e Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Professeure Céline HUSELSTEIN

==========

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeure associée Sophie SIEGRIST
Professeur associé Olivier BOUCHY

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1re sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON

2e sous-section : ***(Histologie, embryologie, et cytogénétique*****)**
Docteure Isabelle KOSCINSKI

44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1re sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE – Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2e sous-section : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1re sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2e sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteure Anne DEBOURGOGNE

46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1re sous-section : *(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
Docteur Arnaud FLORENTIN (stagiaire)
2e sous-section *(Médecine et Santé au Travail)*
Docteure Isabelle THAON
3e sous-section *(Médecine légale et droit de la santé)*
Docteur Laurent MARTRILLE

47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1re sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI
2e sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Docteure Lina BOLOTINE
3e sous-section : *(Immunologie)*
Docteure Alice AARNINK (stagiaire)
4e sous-section : *(Génétique)*
Docteure Céline BONNET

48e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1e sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)*
Docteur Philippe GUERCI
2e sous-section : *(Médecine intensive-réanimation)*
Docteur Antoine KIMMOUN
3e sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION
2e sous-section : *(Neurochirurgie)*
Docteur Fabien RECH (stagiaire)
3e sous-section : *(*Psychiatrie d'adultes ; addictologie)
Docteur Thomas SCHWITZER (stagiaire)

50e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
4e sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3e sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)*
Docteur Fabrice VANHUYSE
4e sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire)*
Docteure Nicla SETTEMBRE

52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1re sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Docteur Anthony LOPEZ
2e sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)
Docteur Cyril PERRENOT

54e Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
4e sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale)*
Docteure Eva FEIGERLOVA
5e sous-section : *(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)*
Docteur Mikaël AGOPIANTZ (stagiaire)

55e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1re sous-section : *(Oto-Rhino-Laryngologie)*
Docteur Patrice GALLET

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

7e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

19e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

64e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

66e Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

69e Section : NEUROSCIENCES
Madame Sylvie MULTON

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Docteur Cédric BERBE - Docteure Kénora CHAU

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) *Université de Pennsylvanie (U.S.A)*
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À Madame le Professeur Christine PERRET-GUILLAUME,

Professeur des universités - praticien hospitalier de gériatrie,

Chef du service de gériatrie au CHU de Nancy,

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse,

Je vous remercie de vos conseils et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail,

Veuillez trouver ici l'expression de ma très haute estime et de mes remerciements les plus chaleureux.

À Monsieur le Professeur Marc DEBOUVERIE,

Professeur des universités - praticien hospitalier de neurologie,

Chef du service de neurologie au CHU de Nancy,

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie du jury de cette thèse,

Veuillez trouver ici l'expression de ma très grande estime et de mes remerciements les plus sincères.

À Monsieur le Professeur Antoine VERGER,

Professeur des universités - praticien hospitalier en médecine nucléaire,

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie du jury de cette thèse,

Je vous prie de trouver ici la marque de ma reconnaissance et de mon respect.

À Madame le Docteur Elisabeth STEYER,

Médecin généraliste,

Ancien maître de conférence universitaire de Médecine générale,

Vous me faites l'honneur de diriger cette thèse,

Veuillez trouver ici mes remerciements les plus sincères pour votre grande disponibilité, votre aide et vos conseils qui ont permis la réalisation de ce travail,

Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.

Aux Dr HECKLER et Dr PIERROT,

pour leur aide dans le recrutement des patients.

À Caroline, Cécile et Marc,

pour leur confiance lors de mes premiers pas en médecine libérale,

A Michel, pour son soutien et son amitié.

À Valérie, pour son appui lors de cette dernière année.

À tous les médecins qui m'ont transmis l'art de la médecine et ses incertitudes,

Je remercie particulièrement le Dr FLORENTIN.

Aux équipes de soins qui m'ont accompagné tout au long de mon parcours,

et plus particulièrement à celle du CSG.

A Mélanie pour son aide précieuse.

Aux patients qui m'ont accordé leur confiance.

A mes parents,

pour votre soutien sans faille, votre affection et votre dévouement à chaque difficulté,

pour votre simplicité et les valeurs que vous m'avez transmises dans la vie et dans le travail et me guident au quotidien.

Merci maman pour les heures de relecture.

Les mots sont bien pauvres pour vous dire ma reconnaissance.

À mes sœurs Alexia, Maud et Céline, et mon frère Tof,

A mes nièces et neveux,

pour nos moments de retrouvailles et votre soutien malgré l'éloignement.

À Mamie Francine,

pour tes encouragements, pour les petits plats mijotés et les grandes réunions de famille.

À Mamie Lila, Papy Jean et Papy Robert,

Votre présence me manque,

Je sais que vous êtes fiers de moi en ce jour.

A la CPS et particulièrement à Chrystel,

pour m'avoir fait aimer la grenadine.

À Carine,

pour ton soutien chaque jour,

Pour ta présence et ta compréhension,

Pour me faire rire et me rendre la vie plus belle chaque jour,

Pour nos projets à venir.

À Hugo,

Pour ta bonne humeur, tes jeux d'esprit et les moments de partage du quotidien.

À David,

Pour notre amitié qui a débuté au début de ces années de médecine et qui résiste à tout.

Pour ta présence aujourd'hui.

À Annie, Caps, Danish et Pierre,

Pour votre amitié.

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS 16

PARTIE I. PREAMBULE 18

I. Les troubles cognitifs 18

1. Un peu d'histoire 18
2. Quelques chiffres 19
   a. Dans le monde[7] 19
   b. En France[9] 20
3. Définition 20
4. Généralités sur les pathologies responsables de troubles neurocognitifs 20
   a. Les TNC d'origine neurodégénérative 21
      i. La maladie d'Alzheimer 21
      ii. Les atrophies lobaires fronto-temporales 21
         a) La démence fronto-temporale 22
         b) L'aphasie primaire progressive 22
      iii. La démence à corps de Lewy 23
   b. Les TNC d'origine vasculaire[30] 24
   c. Les TNC d'origine mixte[30] 24

II. Démence = perte d'identité? 25

1. Qu'est-ce que l'identité? 25
   a. Gil et la conscience de Soi 25
   b. Ricœur et l'identité narrative[36] 25
   c. Kitwood et l'identité individuelle[37] 26
   d. Bloch, Autrui et les indicateurs de l'identité[38] 26
   e. Approche kantienne du "je"[39] 26
2. L'identité dans la démence 27
   a. Le maintien de l'identité dans la démence 27
   b. La place des Autres, une nécessité éthique 27
   c. Le point de vue du malade 28

III. Les soins centrés sur la personne 29

PARTIE II. ARTICLE 31

I. Introduction 31

II. Matériel et Méthodes 32

1. Equipe de recherche et de réflexion 32

a. Caractéristiques personnelles 32

b. Relations avec les participants 32

2. Conception de l'étude 32

a. Cadre théorique 32

b. Sélection des participants 32

c. Recueil de données 33

3. Analyse des données 33

III. Résultats 34

1. Caractéristiques de l'échantillon 34

2. Analyse du contenu des entretiens 37

a. Histoire personnelle 37

b. Caractère 40

c. Choix de vie 42

d. Connaissance du corps et de la maladie 45

e. Evaluation de Soi et des changements 49

f. Etre aux autres 52

g. Conscience morale et prise de position 57

3. Evolution des troubles cognitifs et contenu des entretiens 60

4. Synthèse 62

IV. Discussion 63

1. Critique de l'étude 63

2. Discussion des résultats au regard de la littérature 64

V. Ouverture et perspectives 67

BIBLIOGRAPHIE 69

ANNEXES 74

Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation de la conscience de soi 74

Annexe 2 : Guide d'entretien 75

LISTE DES ABREVIATIONS

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

DSM-5 : Cinquième édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

TNC : Troubles NeuroCognitifs

APP : Aphasie Primaire Progressive

DCL : Démence à Corps de Lewy

MA : Maladie d'Alzheimer

MMS : Mini Mental State

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

«Il y a en nous une mémoire latente,
composée de tout ce que nous croyons avoir oublié.»
Henri Boucher,
Les pensées, maximes et réflexions,
1796.

PARTIE I. PREAMBULE

Les troubles cognitifs sont à l'heure actuelle un problème de santé publique dont la fréquence ne cesse d'augmenter. Le médecin généraliste, en première ligne de la prise en charge, a un rôle à chaque étape de la maladie: du dépistage des premiers symptômes à l'accompagnement en fin de vie, en passant par la coordination des soins. Mais afin de répondre au plus juste aux attentes des patients, il convient d'aller au-delà des dires de l'entourage et des connaissances scientifiques. Pour cela, il nous faut écouter ce que le patient a à nous dire sur lui-même.

La présente thèse s'attache à étudier la perception que les sujets atteints de troubles cognitifs ont de leur propre identité. Afin d'étudier une notion aussi composite que la perception de l'identité, la réalisation d'une étude qualitative apparaît comme la forme la plus adaptée. Il semble également indispensable d'interroger directement les malades afin de recueillir leur témoignage de la façon la plus spontanée possible.

Auparavant, au cours de quelques paragraphes introductifs, nous ferons le point sur le contexte de cette étude. D'abord, nous ferons quelques rappels sur les troubles cognitifs et les maladies qui en sont responsables. Ensuite, nous nous attarderons sur le concept d'identité et l'impact des troubles cognitifs sur celle-ci. Enfin, nous évoquerons l'intérêt de la médecine centrée sur le patient et pourquoi notre travail se concentre particulièrement sur le point de vue du malade. Cela nous permettra de poser les notions indispensables à la compréhension de notre questionnement et à l'analyse des résultats.

I. Les troubles cognitifs

1. Un peu d'histoire

Depuis toujours, on retrouve des traces de la démence dans la littérature et les arts. La métaphore de "perdre la tête" était alors utilisée[1]. Au I[er] siècle, Juvénal écrit : "Misère pire que toutes les déchéances physiques, le vieillard n'a plus sa tête à lui. Il ne se rappelle pas le nom de ses esclaves, il ne reconnaît ni le visage d'un ami avec lequel il a soupé la nuit passée, ni les enfants qu'il a engendrés, qu'il a élevés"[2]. C'est ici une description assez proche des symptômes que l'on attribue aujourd'hui aux troubles cognitifs.

La notion de démence a ensuite vu le jour. Littéralement, *de-mens* signifie privé d'esprit en latin. Le terme a été initialement utilisé pour désigner la folie[1]. C'est JE. Esquirol qui donnera la première définition en 1838: "la démence est une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence et de la volonté; l'incohérence des idées, le défaut de spontanéité intellectuelle et morale sont les signes de cette affection. L'homme qui est dans la démence a perdu la faculté de percevoir

convenablement les objets, d'en saisir les rapports, de les comparer, d'en conserver le souvenir complet; d'où résulte l'impossibilité de raisonner juste". Il fait également la différence entre la démence, acquise, et l'idiotie, congénitale.

Encore aujourd'hui, le terme de démence reste péjoratif et associé à la folie, pendant que la maladie d'Alzheimer, entité décrite par le médecin du même nom en 1906 en décrivant le cas d'une de ses patientes, serait une "vraie" maladie.

C'est dans les années 1960 que Blessed, Tomlinson et Roth[4] montrent que les symptômes et lésions décrits dans la maladie d'Alzheimer sont identiques à ceux rencontrés dans la démence sénile, terme qui sera abandonné ensuite.

En France, ce n'est que dans les années 2000, avec les plans nationaux Alzheimer (2008-2012) puis maladies neurodégénératives (2014-2019), que les études se sont multipliées concernant les troubles cognitifs, et ce dans plusieurs domaines: scientifique mais aussi social ou philosophique.

Mais la place de sujet à part entière du malade atteint de troubles cognitifs est encore mise en cause. Ainsi, P. Roth[5] écrit : "être vivant, c'est être fait de mémoire". L'atteinte de la mémoire équivaudrait donc à la mort? E.Fiat, plus récemment: "la mémoire n'est pas une faculté de l'esprit à côté d'autres (l'imagination, la volonté, le désir, la conscience), mais elle est l'esprit lui-même. On pourrait démontrer qu'il n'y a pas d'imagination sans mémoire, pas de volonté sans mémoire, pas de désir sans mémoire, pas de conscience sans mémoire. [...] La mémoire est donc en un sens la mère des facultés, et mère de toutes les autres"[6].

Or c'est justement de l'hypothèse inverse que nous partons : malgré les défaillances de la mémoire, aussi profondes soit elles, l'imagination, la volonté, le désir, la conscience persistent.

2. Quelques chiffres

a. Dans le monde[7]

D'après l'OMS :

- 50 millions de personnes atteintes de démence.
- 152 millions à l'horizon 2050.

Selon le rapport 2015 de l'ADI (Alzheimer's Disease International)[8]:

- 9,9 millions de nouveaux cas en 2015, soit un cas toutes les 3 secondes.
- Le nombre de nouveaux cas va presque doubler tous les 20 ans.

b. En France[9]

- 1,2 millions de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. 1,8 millions en 2050.
- 225 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année.
- 1 cas sur trois n'est pas diagnostiqué.
- 32 000 personnes de moins de 65 ans touchées par la maladie, soit 3,1% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- 60% des malades sont des femmes.
- La maladie d'Alzheimer représente 70% des syndromes démentiels.
- 3 millions de personnes sont directement touchées par la maladie si l'on prend en compte les proches aidants.
- 4ème cause de mortalité.

3. Définition

D'après le DSM-5[10,] un trouble neurocognitif (TNC) est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité.

Un TNC majeur (anciennement appelé démence) correspond à une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (=perte d'autonomie) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone.

Un TNC léger est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, mais avec des capacités préservées permettant d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne.

4. Généralités sur les pathologies responsables de troubles neurocognitifs

Les troubles neurocognitifs sont classés en trois catégories en fonction de leur origine: neurodégénérative, vasculaire ou mixte.

a. Les TNC d'origine neurodégénérative

i. La maladie d'Alzheimer

Cause la plus fréquente de troubles cognitifs et entité la plus connue du grand public, la maladie d'Alzheimer est décrite dans le DSM-5[10] comme un trouble neurocognitif léger ou majeur caractérisé par un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage avec un début insidieux et une progression graduelle des symptômes cognitifs et comportementaux.

Elle se caractérise par l'association d'une amnésie hippocampique et de troubles cognitifs instrumentaux (langage, praxies, gnosies), qui témoigne d'une atteinte corticale d'évolution progressive retentissant sur le comportement et l'autonomie.

Sur le plan neuropathologique, deux types de lésions sont décrites : les plaques amyloïdes que l'on retrouve entre les neurones, et la dégénérescence neurofibrillaire que l'on retrouve à l'intérieur des neurones. Ces deux lésions correspondent à des amas de protéines (dont la protéine Tau) qui se forment lors du processus normal du vieillissement, mais dont l'accumulation en beaucoup plus grande quantité[11] signe le caractère pathologique.

Les causes de la maladie d'Alzheimer associent facteurs génétiques et facteurs environnementaux. Concernant les facteurs génétiques, nous devons distinguer deux types de mutations[12]: les mutations causales, directement responsables de la maladie d'Alzheimer sont en cause dans les formes précoces, et les facteurs de risque génétiques qui entrent dans un cadre étiologique plus complexe. Les facteurs environnementaux identifiés comme susceptibles s'être impliqués dans l'apparition de la maladie d'Alzheimer sont le niveau d'instruction, le tabagisme, la sédentarité, la dépression, de même que les facteurs de risque cardio-vasculaires: l'hypertension artérielle, l'obésité et le diabète. L'exposition à certains métaux lourds et les microtraumatismes crâniens à répétition semblent également en cause[13].

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par l'association d'une amnésie hippocampique à des troubles cognitifs instrumentaux (langage, praxies, gnosies) témoignant d'une atteinte corticale d'évolution progressive retentissant sur le comportement et l'autonomie[14].

ii. Les atrophies lobaires fronto-temporales

Cette entité regroupe plusieurs syndromes cliniques qui ont en commun une atteinte anatomique et fonctionnelle touchant exclusivement ou de façon très prédominante les régions frontales et/ou temporales antérieures : les aphasies primaires progressives; les démences fronto-temporales à proprement parler, les démences sémantiques et des formes plus rares comme les démences frontales liées à l'atteinte du motoneurone[15].

Sur le plan neuropathologique, on observe une large hétérogénéité que l'on retrouve sur le plan clinique. Le plus souvent, les lésions ne sont pas spécifiques, comme la perte neuronale associée à une gliose réactionnelle. Cette hétérogénéité explique le fait que ce soit les localisations (frontales et temporales) du processus lésionnel qui conditionnent le tableau clinique et non la nature des lésions[16].

Des troubles du comportement inauguraux (apathie, désinhibition) et prédominants par rapport aux troubles cognitifs évoquent une démence fronto-temporale.

Une réduction progressive et isolée de l'expression orale spontanée avec un manque du mot ou une anarthrie évoque une forme aphasique (aphasie primaire progressive). Les faibles performances aux tests cognitifs globaux, expliquées par l'aphasie, contrastent avec le maintien de l'autonomie.

Un trouble de compréhension des mots isolés ou une perte de reconnaissance des visages ou des objets évoque une démence sémantique[14].

a) La démence fronto-temporale

La démence fronto-temporale est considérée comme la troisième forme de démence dégénérative par ordre de fréquence, après la maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy. Elle représenterait 10 à 15% des démences[15], et est la forme la plus fréquente des atrophies lobaires fronto-temporales. Son début est habituellement précoce, au cours de la cinquième décade[17] et elle touche plus souvent les hommes que les femmes.

Plusieurs profils ont été décrits mais la forme la plus fréquente est la dégénérescence frontale aspécifique[16]. La majorité des démences fronto-temporales semble sporadique[18].

b) L'aphasie primaire progressive

L'aphasie primaire progressive (APP), également connue sous le nom de syndrome de Mesulam, se caractérise par une détérioration isolée et progressive du langage, pouvant s'associer en fin d'évolution à une altération cognitive globale[19]. Le symptôme initial commun est l'anomie. Le patient utilise alors des stratégies linguistiques pour pallier à ses difficultés (utilisation d'un terme générique ou d'un mot familier, définitions par l'usage). Pour la plupart des patients, des déficits dans d'autres domaines cognitifs émergent après quelques années d'évolution, même si le trouble du langage reste prédominant[20].

Il existe trois variantes de cette APP : l'APP non fluente/agrammatique, l'APP sémantique et l'APP logopénique. Mais il existe également des présentations cliniques difficilement classables. On considère que 40% des formes sont mixtes, ni totalement fluentes ou sémantiques, sans que l'APP ait les caractéristiques d'une forme logopénique pour autant[20].

iii. La démence à corps de Lewy

La démence à corps de Lewy représente 5[21] à 25%[22] des cas de démences dans les séries autopsiques, et arrive au second rang des troubles cognitifs neurodégénératifs après la maladie d'Alzheimer[23].
Le terme de maladie à corps de Lewy désigne une démence avec des corps de Lewy (dépôts intranucléaires d'alpha-synucléine[23]) disséminés dans le cortex, les régions limbiques et le tronc cérébral.
Son entité reste mal définie car il est encore difficile de prendre la mesure du recouvrement entre démence à corps de Lewy, démence parkinsonienne et maladie d'Alzheimer.

Les études montrent une intrication entre démence à corps de Lewy et maladie d'Alzheimer. D'une part, les corps de Lewy sont exceptionnellement présents de façon isolée dans la DCL (sauf synucléinopathies génétiques)[24]. Les dépôts amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires de la maladie d'Alzheimer sont quasiment toujours présents dans la DCL, posant la question d'une entité indépendante ou d'un sous-type de la MA[25]. Dans le même temps, de grandes séries autopsiques montrent la fréquence importante des inclusions de Lewy dans la MA (dans 24 à 61% des cas)[26,27,28]. Il est admis actuellement que le diagnostic est rendu en terme de probabilité que la démence observée du vivant du patient soit liée à la pathologie de Lewy. Le diagnostic est donc aujourd'hui probabiliste et aucunement de certitude sur l'implication des lésions de type Alzheimer ou Lewy dans le phénotype clinique[29].

De façon concomitante, le diagnostic différentiel entre maladie à corps de Lewy et démence parkinsonienne est clinique. En pratique, la distinction entre ces deux affections est impossible à l'autopsie[29].
Le dernier consortium sur la DCL a défini la règle des un an comme délai maximum autorisé entre le diagnostic de syndrome parkinsonien et la démence pour porter le diagnostic. Les détails de la distinction entre ces entités ne seront pas développés dans notre travail.

La clinique se caractérise par la présence d'hallucinations précoces, essentiellement visuelles, de troubles cognitifs fluctuants centrés sur les fonctions exécutives et/ou de troubles visuo-spatiaux, de symptômes parkinsoniens, de cauchemars, de troubles du sommeil paradoxal (agitation nocturne), d'une somnolence inhabituelle, de fluctuations de la vigilance, de chutes, de pertes de connaissance inexpliquées, d'idées dépressives et d'idées délirantes ou interprétatives[14].

b. Les TNC d'origine vasculaire[30]

Il n'existe pas de neuropathologie caractérisée des démences vasculaires. Schématiquement on peut distinguer les lésions artérielles, les lésions parenchymateuses et les lésions de la substance blanche.

Le tableau clinique associe, à des degrés d'intensité variable, des déficits cognitifs, des modifications psycho-comportementales et un déclin fonctionnel. Les troubles de la mémoire sont au second plan. Lorsqu'ils existent, ils ont les caractères d'un trouble de type frontal, touchant principalement les mécanismes de rappel : ils portent aussi bien sur le passé ancien que sur le passé récent et perturbent le déroulement chronologique des souvenirs, et ils sont nettement améliorés par les procédures de facilitation du rappel (rappel indicé, reconnaissance). Les principales difficultés neuropsychologiques observées dans ce tableau portent sur les fonctions exécutives : planification, contrôle de l'exécution des tâches, inhibition des éléments interférents... Un ralentissement psychomoteur important est habituel. Les troubles de l'humeur sont fréquents, mais la labilité et l'incontinence émotionnelle sont plus marquées que l'apathie. Les sujets sont parfaitement conscients de leurs difficultés. Des signes neurologiques sont souvent associés : troubles de la marche (marche à petits pas, festination), signes extrapyramidaux, dysarthrie, troubles urinaires. Le retentissement sur les activités de la vie quotidienne est d'intensité variable, fonction des déficits cognitifs, mais aussi des modifications de l'humeur et des signes neurologiques. Il est toutefois habituellement moins sévère que dans la MA.

Le diagnostic s'appuie sur la présence de symptômes et signes neurologiques focaux et de facteurs de risque vasculaire, de maladies dysimmunitaires ou d'antécédents familiaux[14].

c. Les TNC d'origine mixte[30]

La fréquence des TNC d'origine vasculaire dans les séries autopsiques varie de 4 à 34%, ce qui montre la difficulté du diagnostic neuropathologique. Cette difficulté provient notamment de la fréquence de l'association de lésions vasculaires avec des lésions dégénératives, en particulier des lésions de maladie d'Alzheimer. Le terme de démence mixte est appliqué aux cas dans lesquels la démence paraît résulter de l'association de lésions vasculaires et dégénératives. Ce terme est toutefois critiqué du fait de la difficulté à apprécier le rôle réciproque de ces lésions dans le déterminisme de la démence, ce qui laisse une grande marge de subjectivité dans le classement de ces cas, aussi bien au plan clinique que neuropathologique.

II. Démence = perte d'identité?

Les troubles cognitifs, encore largement qualifiés par le terme de démence, sont décrits par plusieurs auteurs comme une perte d'identité[31,32]. Nous allons d'abord définir ce qu'est l'identité, à travers les différents concepts qu'elle inclut, et selon différents modes d'approche : psychologique, philosophique, psychanalytique... Nous verrons ensuite que plusieurs études se sont attachées à trouver le sujet qui continue à être malgré les troubles cognitifs, ainsi que le rôle d'Autrui pour son maintien. Enfin, nous ferons le point sur la bibliographie existante concernant le point de vue du malade sur son identité, et sur l'apport des soins centrés sur la personne.

1. Qu'est-ce que l'identité?

a. Gil et la conscience de Soi

«L'identité humaine est l'ensemble des données historiques, comportementales, cognitives, émotionnelles et sociales qui fondent la singularité de chaque être humain et configurent ainsi son "Soi" ou "Self"»[33].

Pour Gil, le Self est connaissance de Soi, mais il se manifeste aussi par «un "être-au-monde" qui fait qu'un individu, par son comportement, ses préférences vestimentaires, ses opinions, exprime un profil identitaire reconnu par autrui.»[33]

Il parle indifféremment de conscience de Soi et de connaissance de Soi, qu'il définit comme la connaissance qu'a le sujet de sa propre histoire, de son autobiographie, la connaissance de ses propres projets, la connaissance du corps, l'évaluation et l'estime de soi et une conscience morale, qui permet à l'être humain de porter des jugements sur ses pensées et ses actions[34,35].

L'identité personnelle repose donc sur la reconnaissance de son histoire par chaque sujet comme sienne et comme passée, quels que soient les changements de caractère. Cela se rapproche de la notion d'"identité narrative" de Paul Ricœur que nous allons voir maintenant.

b. Ricœur et l'identité narrative[36]

L'identité s'exprime dans ce que Paul Ricœur avait appelé un récit et construit 'l'identité narrative", c'est-à-dire la capacité de chacun à se raconter dans une histoire. Elle exprime ce que Ricœur appelle l'identité-ipséité.

Il utilise le terme d'identité-mêmeté pour caractériser le fait que l'être humain, malgré des changements permanents (par exemple en vieillissant : cheveux qui blanchissent, vue qui baisse...), se sent "le même" alors qu'il n'est pas "identique". Le caractère, défini comme "l'ensemble des marques distinctives qui permettent de ré-identifier un individu humain

comme étant le même", intègre donc ce que l'on désigne par traits de caractère, de personnalité, ainsi que les dispositions acquises par l'habitude.

c. Kitwood et l'identité individuelle[37]

Les qualités de l'identité individuelle décrite par Kitwood se rapprochent de la connaissance de Soi décrite par Gil et sont: la conscience de soi, la subjectivité, la capacité de donner un sens selon le contexte, la parole signifiante, la sexualité, le comportement expressif, l'autonomie, les habiletés sociales et cognitives, le sentiment intact d'identité personnelle et sociale, l'humour et l'individualité, la capacité d'influence et la capacité de valoriser.

D'après lui, l'identité individuelle est "une position ou un statut dévolu à un être humain par les autres dans le contexte des relations et dans le contexte social [...], statut qui suppose la reconnaissance, le respect et la confiance". Cela rappelle la notion d'"être-au-monde" introduite par Gil.

d. Bloch, Autrui et les indicateurs de l'identité[38]

Bloch se rapproche de ce concept en disant : "La compréhension de la genèse de l'identité et de son fonctionnement ne peut faire abstraction du rapport soi/autrui."

Pour lui, l'identité se réfère à une série de questions sur soi : "Qui suis-je?" (connaissance de soi), "d'où je viens" (les origines, la généalogie, la filiation, et l'histoire), "dans quelle direction je me dirige" (quel sens donner à sa vie), "comment je prends en charge ma trajectoire de vie", "à qui j'appartiens", etc.

Il énumère également des indicateurs de l'identité qui sont les conduites, les actes, l'estimation des changements, les préférences, les sentiments, les prises de position, les réactions, les décisions ou engagements pris, se rapprochant de Gil et Kitwood.

e. Approche kantienne du "je"[39]

En opposition à la position cartésienne du "*cogito*" qui ferait qu'un patient atteint de troubles cognitifs majeurs aurait des processus de pensée gravement affectés et ne serait plus pensant, l'approche de Kant défend que malgré le dysfonctionnement cognitif qui détériore sa relation au monde, le dément continue d'être. L'activité cognitive n'est qu'une modalité d'expression parmi d'autres.

2. L'identité dans la démence

Nous avons vu quels étaient les marqueurs de l'identité, nous allons maintenant étudier ce qui persiste dans la démence, prouvant que le sujet atteint de troubles cognitifs garde une identité propre. Nous verrons ensuite le rôle des Autres pour maintenir cette identité jusqu'au bout, et nous finirons par un état des lieux sur les études s'attardant sur la vision du malade sur sa propre identité.

a. Le maintien de l'identité dans la démence

Pour Le Gouès[40], les premiers troubles instrumentaux "déforment le Moi sans altérer durablement le sentiment d'identité". La perte de fonction constatée par le sujet n'altère pas son sentiment d'identité. Il est privé d'une partie de lui sans cesser d'être lui-même.

Par conséquent et comme le dit B. Fromage[41], nous nous devons alors de chercher le sujet qui perdure à travers des formes d'expression de soi plus robustes, moins élaborées. "Ce qui est en cause chez le dément, c'est le moi pensant, le véhicule et non le "je" conducteur". L'activité psychique du dément étant plus proche d'un "savoir être" que d'un "savoir penser", la rencontre ne peut se faire sans l'instauration d'un climat relationnel favorable.

Dans le même article, il note que : " Le sujet peut être saisi dans toutes les manifestations où il s'attribue (sentiment de soi) des sensations, sentiments, désirs et s'adjoint des présences qu'il distingue de lui-même : les autres."[41] L'exemple rapporté par B. Prévost[42], dont le père était atteint d'une maladie d'Alzheimer et elle-même atteinte d'une forme précoce, en est une illustration parfaite. Elle raconte comment, au récit des vacances au bord de la mer de ses petits-enfants, qu'il aimait autrefois accompagner, les larmes ont coulé sur le visage de son père, alors que son regard ne captait plus le monde alentour depuis trois ans. Comment ne pas y voir la preuve de la persistance de sentiments, d'émotions, voire de souvenirs, témoins d'une identité vive?

Cet exemple nous amène au rôle des autres dans la persistance de cette identité.

b. La place des Autres, une nécessité éthique

Autrui est le garant de la dignité des sujets atteints de troubles cognitifs majeurs : "Montrer que le sentiment d'identité est préservé même dans les stades évolués de la MA est une démarche éthique car elle demande aux soignants, aux aidants de porter un autre regard sur le patient et c'est dans cette intersubjectivité que se lit toute la dignité de l'homme"[43].

C'est une obligation pour les Autres que de " quêter les manifestations identitaires restantes et d'aller vers une éthique performative qui cherche à prolonger l'identité de l'Autre", afin de s'écarter du "[danger de] ne voir du sujet que sa détérioration identitaire"[33]. Il importe de se souvenir que " Le dément reste sujet de fait. Et cela doit être chaque fois et en de multiples situations souligné, vérifié, conforté par l'aidant ou le soignant pour valider le

sens de son implication"[41]. Il convient de ne " jamais présumer de l'absence d'une vie intérieure chez [ces malades], peu importe la maladie qu'ils combattent"[44]. Et d'après N. Poirier, plusieurs raisons justifient cette posture. La première est que personne ne peut prétendre savoir ce que l'autre ressent. [...] La seconde est qu'il existe différentes formes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, qui ne touchent pas les régions du cerveau de la même façon ni au même moment[44].

Lorsque le sujet n'est plus capable de raconter son histoire, de se l'approprier, c'est aux Autres de l'aider à s'identifier dans celle-ci, à l'aider à maintenir son "identité narrative". "Autrui devient [...] le conteur d'une histoire oubliée ou lointaine. Rappeler les vestiges du passé permettrait au sujet de retrouver un sentiment d'identité afin qu'il ne se sente pas "comme un nouveau-né à chaque instant"[45].

Mais le risque est de s'attarder alors davantage sur le ressenti et les émotions de l'aidant, du proche, que du sujet malade.

c. Le point de vue du malade

En effet, l'aidant est indispensable. Mais "aucune recherche n'a encore démontré que c'est pire pour les proches que pour la personne elle-même!"[44]. D'après R. Caron, "Le patient est le seul à pouvoir nous parler de ce qu'il vit, le seul à pouvoir nous guider pour nous aider à comprendre la façon dont il a aménagé son existence et les relations qu'il entretient avec son entourage"[16]. Or le nombre d'études qui étudient la manière dont le sujet malade se perçoit est faible.

Dans l'un de ses articles, Gil a cherché à évaluer la conscience de Soi chez des sujets atteints de maladie d'Alzheimer légère à modérée à travers un questionnaire de quatorze questions choisies pour inventorier un certain nombre d'aspects de la conscience de Soi[34] (cf. Annexe 1). Il en résulte que les trois aspects les plus perturbés étaient la conscience des troubles cognitifs, les jugements moraux et la mémoire du futur; et les deux aspects les moins souvent perturbés étaient la connaissance de l'identité et la connaissance du schéma corporel.

C'est au travers du dessin et des commentaires faits par les sujets que V. Lefebvre des Noettes a pu montrer qu'il persiste une identité chez les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, même à un stade sévère[43]. Comme cet homme de 83 ans, atteint de métastases cérébrales, ayant un MMS à 18/30, se dessine sans torse, avec une tête énorme et monstrueuse marquée de plusieurs tâches noires. Ou Mme J, 82 ans, qui "devient un haricot" et se dessine en fœtus au stade évolué de la maladie (MMS 3/30).

N'est-ce pas d'abord au malade de nous dire ce qu'il est, avant même de vouloir le faire être à travers nous? Les témoignages se multiplient maintenant, comme B. Prévost qui refuse de laisser la maladie la définir, qui se sent et se sait rester "elle" jusqu'à la fin: " Même

vide, ce sera moi. Aux autres d'apprendre à faire connaissance avec cette autre facette de ma personne"[47]. Comme E. Valadon[48], qui a été diagnostiquée "du côté d'Aloïs", mais qui décide qu'une analyse post-mortem devra être réalisée. Comme pour prendre le dessus, pour être décisionnaire pour son corps, plus que la démence ne l'est.

III. Les soins centrés sur la personne

Notre rôle de médecin généraliste est de soigner, mais aussi d'accompagner les malades avec une prise en charge globale. Cela est particulièrement vrai chez les sujets atteints de troubles cognitifs, qui nécessitent un accompagnement physique, psychologique, social qui s'éloigne de soins protocolisés et uniformisés.

Les soins centrés sur la personne semblent être, d'après Epp T., une "réponse à une vieille culture des soins qui 1) réduit la démence à un strict phénomène biologique; 2) est axée sur les tâches à accomplir; 3) repose sur des méthodes de contrôle, dont les contraintes chimiques et physiques, la mise en établissement et les médications superflues; 4) dévalorise l'influence et l'identité individuelle des personnes atteintes de démence".[49] Par contraste, "les soins de la démence centrés sur la personne sont dictés par un système de valeurs et mettent l'accent sur l'indépendance, le bien-être et l'autonomie des patients et des familles[50], en plus de permettre à la personne de se sentir soutenue, valorisée et acceptée socialement"[51].

Cette approche des soins présente un certain nombre d'avantages chez la population souffrant de troubles cognitifs : amélioration de la qualité de vie, diminution de l'agitation du patient, amélioration de la structure du sommeil, maintien de l'estime de soi.

Afin de garder la singularité de la relation soignante et de respecter l'individualité de chacun, l'étude du devenir de l'identité du patient semble une approche du soin[31] des plus adaptée.

La première étape d'une démarche de prise en charge «centrée sur le patient» est l'exploration de l'expérience de la maladie en tant que personne, ce qui nécessite une écoute de son expression, que ne facilitent pas les troubles neurocognitifs. Cette démarche nous conduit à ne pas nous contenter de l'expression des professionnels ou des aidants sur ce qu'ils perçoivent du patient, mais à centrer notre recherche sur son ressenti propre, tant qu'il lui est possible de l'exprimer par la parole.

Le nombre d'études concernant les maladies neurodégénératives, problème de santé publique grandissant, se multiplient.

Plusieurs d'entre elles ont prouvé que malgré les troubles cognitifs, le sujet continue d'exister, postulat de départ indispensable aux soins centrés sur la personne.

En tant que soignant, nous entendons régulièrement des proches de malades atteints de troubles cognitifs dirent : "ce n'est plus lui!". Nous le pensons parfois nous-mêmes.

C'est pour répondre à cela que nous allons étudier ce que le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs a à nous dire. Pense-t-il lui aussi qu'il "n'est plus le même" et surtout "plus lui-même"? Comment perçoit-il sa propre identité?

PARTIE II. ARTICLE

I. Introduction

L'OMS estime à 50 millions le nombre de patients présentant des troubles neurocognitifs graves dans le monde, un chiffre qui devrait presque doubler tous les 20 ans d'après les projections[8]. En France, 1 200 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et 3 millions de personnes sont directement touchées par la maladie si l'on prend en compte les proches aidants. La maladie d'Alzheimer représente 70% des syndromes démentiels[9], suivie par la maladie à corps de Lewy et les troubles neurocognitifs d'origine vasculaire.

Les études sur ces pathologies se sont multipliées depuis le plan Alzheimer 2008-2012 puis le plan maladies neurodégénératives qui prend fin cette année. Le sujet est suffisamment vaste pour qu'il intéresse les sciences biologiques autant que les sciences humaines et sociales, avec une large prédominance des travaux sur la maladie d'Alzheimer. Mais peu nombreuses sont les études qui s'attardent sur le malade et sa vision de lui-même et son regard sur sa maladie.

Or le malade a des choses à nous dire, il doit être entendu comme sujet porteur d'une identité et non seulement observé comme objet d'un processus pathologique. B. Prévost, atteinte d'une maladie d'Alzheimer précoce, dit : "la maladie me met face à une question [...] Quelle est la part de ma personnalité? Quelle est la part de la maladie? Quand je m'énerve, quand j'ai des sautes d'humeur, est-ce moi ou est-ce ma maladie? Cela m'arrangerait peut-être de dire que c'est ma maladie, mais d'un autre côté, c'est à moi de lutter. [...] Je ne veux pas me déresponsabiliser. Je ne veux pas que l'on ne me regarde plus que comme une malade. [...] Même vide, ce sera moi. Aux autres d'apprendre à faire connaissance avec cette autre facette de ma personne"[46]. A l'opposé d'études où "[neurologues et psychanalystes] s'accordent pour faire de la perte d'identité le critère essentiel de la démence", B. Prévost clame son identité: jusqu'au bout, ce sera "elle".

Et à chaque instant, dans une démarche éthique, Autrui se doit de considérer que le sentiment d'identité est préservé, même dans les stades les plus évolués, afin de préserver la dignité de l'homme[42].

Dans ces pathologies perturbant des fonctions fondamentales de l'homme, la médecine centrée sur la personne apparaît comme une ressource à ne pas négliger. Et la médecine générale, qui a comme rôle la prise en charge globale du patient, se doit d'accorder la place centrale au malade, avant de s'occuper d'une maladie.

C'est dans ce cadre que nous avons souhaité étudier la façon dont le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs perçoit son identité. L'hypothèse de départ s'appuie sur un travail de Gil[33], qui étudie la persistance des différents pans de l'identité grâce à un questionnaire (cf

Annexe 1) : malgré les différents déficits dont il est porteur, le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs sait qu'il est et qui il est. Il est capable de percevoir son identité.

Pour enrichir cette connaissance, une méthode qualitative favorisant l'expression libre de ces patients nous a semblé permettre de mieux comprendre la perception de son identité par le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs dans le but de développer une prise en charge individualisée.

II. Matériel et Méthodes

La section Matériel et Méthodes est exposée d'après les critères COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research)[52].

1. Equipe de recherche et de réflexion

a. Caractéristiques personnelles

L'enquêteur est interne en médecine générale et exerce la médecine en service de soins de longue durée et en EHPAD. Il s'agit d'une première étude.

b. Relations avec les participants

L'enquêteur et les participants ne se connaissaient pas avant le commencement de l'étude. Les participants avaient été informés par leur médecin traitant qui leur avait remis une fiche descriptive expliquant les objectifs et le cadre de l'étude.

2. Conception de l'étude

a.Cadre théorique

La méthodologie choisie est une analyse de contenu à partir d'entretiens semi-dirigés.

b. Sélection des participants

Une fiche explicative de l'objectif et du déroulement de l'étude a été remise aux médecins généralistes du Toulois, qui ont proposé aux patients présentant les caractéristiques suivantes d'être inclus dans l'étude :

- sujets atteints de troubles cognitifs majeurs,

- vivant à domicile,
- informés du diagnostic,
- dont le diagnostic a été réalisé par un gériatre ou un neurologue,
- en capacité de communiquer,
- en dehors d'une période de décompensation aiguë d'une pathologie.

Si le patient était intéressé à l'idée de participer à l'étude, le médecin traitant lui remettait une fiche d'information qui lui était destinée, ainsi qu'à son aidant principal dans le cas où le patient était accompagné. Le patient signait alors un formulaire que le médecin traitant me faisait parvenir, m'autorisant à le rappeler pour lui expliquer en détail les conditions et les objectifs de l'étude et répondre à ses questions. Si le patient maintenait son accord, un rendez-vous était fixé pour réaliser l'entretien, avant lequel un consentement oral et écrit était recueilli. Au total, 15 participants ont été inclus dans l'étude. Une personne avait donné son accord à son médecin traitant mais a refusé que l'on se rencontre à l'issue de notre échange téléphonique. Elle ne se souvenait plus avoir donné un accord pour une étude et disait ne pas être intéressée pour y participer.

c. Recueil de données

Le guide d'entretien (annexe 2) n'avait pas été testé au préalable. Il s'agissait d'entretiens uniques. Les données étaient enregistrées par dictaphone, puis retranscrites à l'écrit par l'enquêteur. Le contenu a ensuite été anonymisé et l'enregistrement des entretiens a été détruit. Le seuil de saturation a été discuté avec la directrice de thèse. Les retranscriptions n'ont pas été retournées aux participants pour commentaire ou correction.

3. Analyse des données

Les données ont été codées par deux personnes: l'enquêteur a utilisé une méthode de traitement des données "manuelle", avec une analyse empirique des idées, des mots et de leur signification, et la directrice de thèse a réalisé un traitement informatique avec le logiciel Nvivo. Les codes obtenus ont été comparés après cette double lecture et ont été regroupés en thèmes pour structurer l'expression des résultats. Il n'y a pas eu de vérifications auprès des participants.

III. Résultats

1. Caractéristiques de l'échantillon

Les données ont été recueillies dans le lieu de convenance des patients interrogés: 13 entretiens au domicile de la personne et 2 entretiens lors d'une journée en accueil de jour (entretiens 14 et 15). Les entretiens se sont déroulés en face-à-face pour 13 d'entre eux. Lors de 2 entretiens, un aidant familial était présent (entretiens 6 et 9), et lors de l'entretien 13, l'époux s'est joint à nous en cours d'entretien.

Les entretiens se sont déroulés entre février et juin 2019. Des notes de terrain ont été prises après l'entretien individuel auprès des aidants et des médecins traitants afin d'en connaitre davantage sur le contexte de vie et les éléments médicaux du participant. La durée des entretiens était adaptée aux capacités de communication et de concentration des participants. Elle variait de 20 min à 1h.

Les critères de diversité sont divisés en plusieurs catégories : les caractéristiques de la personne (sexe, âge), l'entourage (vit seul ou avec son (sa) conjoint(e), présence d'enfant(s) aidant(s), présence d'aides par des professionnels, participation à un accueil de jour), l'environnement (milieu rural ou urbain), les caractéristiques de la pathologie (diagnostic, dernier MMS connu, délai depuis le diagnostic). Les caractéristiques de l'échantillon apparaissent dans le tableau de diversité présenté ci-dessous (tableau 1).

Concernant la personne ayant refusé la participation à l'étude, les caractéristiques que nous lui connaissons sont limitées. Il s'agissait d'une femme vivant seule à domicile en milieu rural. Les informations complémentaires non pas été recueillies compte tenu du refus.

Tableau de diversité

Numéro de l'entretien	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Tot
Caractéristiques de la personne :																
Sexe :																
Féminin		X	X	X	X		X	X			X		X			8
Masculin	X					X			X	X		X		X	X	7
Age :																
<60 ans											X					1
Entre 60 et 70 ans																0
Entre 70 et 80 ans					X		X							X		3
Entre 80 et 90 ans	X	X	X	X				X	X				X			7
> 90 ans						X				X		X			X	4
Entourage:																
Vit seul ou avec son(sa) conjoint(e) :																
Seul(e)		X	X	X						X						4
Conjoint(e)	X				X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	11
Enfant(s) aidant(s)[1]:																
Oui	X	X	X	X	X		X	X	X	X					X	10
Non						X					X	X	X	X		5
Aides par professionnels:																
Aide-ménagère				X	X	X	X			X			X		X	7
Auxiliaire de vie					X	X					X					3
SSIAD													X			1
IDE						X		X								2
Portage des repas										X						1
Participation à un accueil de jour:																
Oui	X				X				X				X	X	X	6
Non		X	X	X		X	X	X		X	X	X				9

<u>Environnement :</u>																
Vit en milieu rural ou urbain:																
Rural	X		X				X		X	X		X	X		X	8
Urbain		X		X	X	X		X			X			X		7
<u>Pathologie :</u>																
Diagnostic :																
Maladie d'Alzheimer	X	X	X	X	X	X		X		X			X			9
Démence vasculaire									X			X		X	X	3
Aphasie Primaire Progressive							X				X					2
Non étiqueté																0
Dernier MMS :																
< 10/30															X	1
Entre 10 et 15/30	X					X										2
Entre 16 et 20/30			X	X	X*		X	X		X						6
> 20/30		X*							X*							2
Non connu											X	X	X	X		4
Délai depuis le diagnostic :																
< 1 an							X									1
Entre 1 et 2 ans			X					X		X						3
Entre 3 et 5 ans	X	X			X				X		X					5
Entre 6 et 10 ans				X												1
> 10 ans						X									X	2
Non connu												X	X	X		3

[1] Enfant(s) aidant pour une ou plusieurs activités de la vie quotidienne

* MMS datant de plus de 2 ans

2. Analyse du contenu des entretiens

Sur les 15 entretiens réalisés, 2 n'étaient pas exploitables et n'ont donc pas été analysés (entretiens 11 et 15). A partir des treize entretiens analysés, nous avons dégagé sept thématiques qui correspondent à des éléments constitutifs de l'identité tel que décrits dans la littérature vue précédemment, à savoir: l'histoire personnelle, le caractère et la personnalité, les choix de vie, la connaissance de leur corps et de la maladie, l'estimation des changements et ses conséquences sur eux, l'«être aux Autres», et la conscience morale et les décisions qui en découlent.

a.Histoire personnelle

Ce qui est appelé autobiographie (Gil[33]), identité narrative (Ricoeur[36]) ou encore "d'où je viens" (Bloch[38]) est largement développé par l'ensemble des participants.

Ainsi, les souvenirs de leur vie passée sont nombreux. Il s'agit de souvenirs des liens qui existaient (ou n'existaient pas) avec leurs parents (*"Ben j'ai été élevé par ma grand-mère moi. Je suis enfant naturel"* (Ent 14)), de souvenirs de couple (*"C'était un mari formidable. Mais je lui demandais toujours ce qu'il fallait que je fasse! (rit) Parce que il était mon ainé quand même, et il était militaire, il savait plein de choses"* (Ent 2)), de bonheur (*"C'était des jeunesses superbes. Quand j'étais jeune"* (Ent 10)), mais aussi de deuil *("malheureusement j'ai perdu mon mari. Ca a été dur pour moi parce que j'avais une perle"* (Ent 4)), et des difficultés rencontrées dans leur jeunesse *("Oh, j'allais chercher à manger chez les allemands!"* (Ent 9)) et dans leur vie d'adulte (l'une des personnes interrogées se réfère à des souvenirs lointains relatifs aux nombreuses fausses-couches qu'elle a endurées : *" Et puis j'ai fait des fausses-couches, mais voilà. Pour avoir les autres... le premier, ça n'a pas réussi, j'ai fait une fausse-couche. Le deuxième ... alors là, il est venu, ou c'est le troisième ça, je me rappelle plus, ça fait un peu loin. Le troisième, j'ai refait une fausse-couche encore pour la deuxième fois. Et le troisième, il a fallu que je reste couchée, pour qu'il tienne"* (Ent 8)), d'autres évoquent leur vécu plus récent avec leurs enfants ("*Oh ben le fils ainé, il a eu deux enfants d'après ce que je sais, mais il nous parle plus [...] on sait pas pourquoi, il cause plus"* (Ent 14)) ou encore des souvenirs professionnels ("*Quand j'ai eu l'âge j'ai été travailler en usine à Tourcoing. [...] On y est restées, oh, pas longtemps. Parce que c'était quand même dur"* (Ent 2)).

Les souvenirs permettent également aux sujets de garder leur place dans l'arbre familial (*"Des enfants, des petits enfants et des arrières... J'ai treize arrière. Six enfants, huit petits-enfants et treize arrière"* (Ent 4)) bien que ce repérage soit parfois fragile (*"Euh... oui. J'ai ... deux garçons hein? (se tourne vers sa femme pour avoir confirmation). Oui, deux garçons... La mémoire, elle flanche hein!"* (Ent 6)). Cela s'exprime à la fois par la conscience de leur fratrie, chez tous les participants (*"Frère et sœur, oui. Euh... j'ai un frère ... et une sœur"* (Ent 6)), et par leur place de grands-parents, surtout pour les femmes interrogées (*"Surtout arrière-grand-mère, ils sont si mignons. Ah les petits chameaux!"* (Ent 4)), qui en font parfois

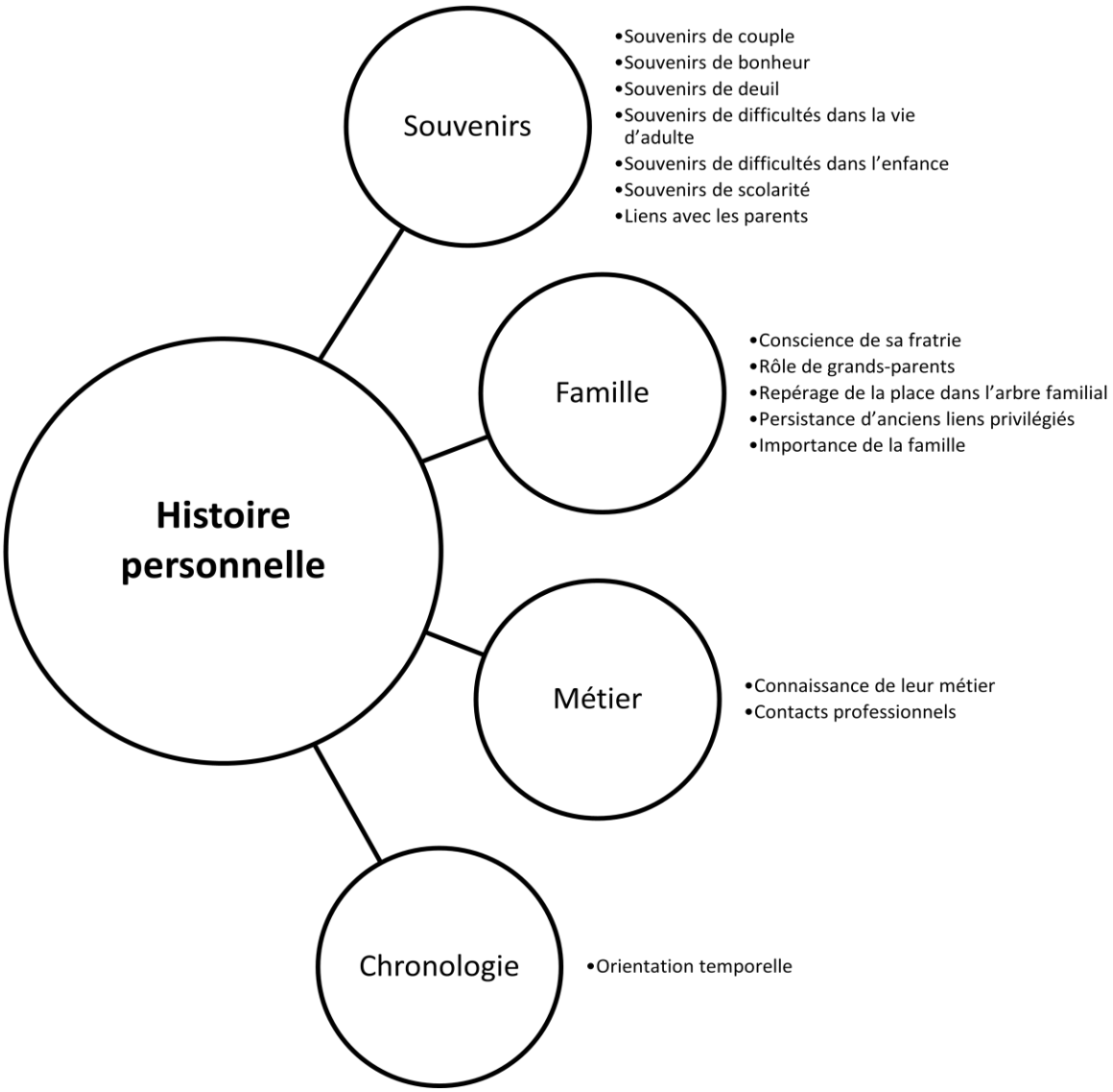
une raison de vivre (*"ben que le bon dieu me garde un petit peu, que je profite des enfants, c'est tout ça qui m'intéresse"* (Ent 3)). La famille revêt une importance largement exposée (*"L'autre jour on a fait une fête de famille comme ils disent [...] Et il y avait pas une ombre entre nous. Tout le monde était là, il y en manquait pas un. Sur neuf enfants, il peut y avoir des, des ... bon! Et moi, ça me faisait plaisir"* (Ent 12)), parfois teinté de fierté (*"J'ai un... comment qu'c'était? Un petit-fils, qui a pris le même métier que moi. Bon, ça fait plaisir quand ça arrive"* (Ent 14)).

Certaines personnes rapportent des liens privilégiés qui ont été créés de longue date avec une personne de l'entourage qui parfois existent toujours, témoin de la perception d'une continuité de leur identité personnelle (*"Je l'ai eue quand elle était petite parce que mon fils a divorcé d'avec sa mère quoi. [...] Donc on est restées bien ensemble. Donc elle m'oublie pas"* (Ent 2)).

Un grand nombre de sujets s'identifie encore à leur groupe professionnel. Le métier apparaît alors comme un déterminant essentiel de leur histoire, que ce soit à travers la connaissance de leur métier (*"J'ai eu beaucoup de satisfaction dans mon métier parce que, on recevait les jeunes, tout ça. J'ai eu des sections de jeunes, où il fallait les ... les diriger, les commander, les mettre sur le bon chemin"* (Ent 10)) ou *"Le métier d'agriculteur m'a beaucoup influencé. J'ai aimé le métier, j'admire encore ce qu'ils font"* (Ent 12)), ou par les contacts professionnels que cela a pu créer (*"Oh ben, à J.D., quand je travaillais, on avait des femmes à côté de moi hein, alors...hein... Ca veut dire plein de choses ça. Il y en avait des plus âgées ou des plus jeunes, hein, bon"* (Ent 14)).

Néanmoins, le repérage chronologique dans leur propre histoire est peu évoqué et lorsqu'il l'est, cela s'avère souvent imprécis (à l'exemple d'une participante à qui je propose de préciser le début des troubles cognitifs et qui répond: *"Oh, oui, quelques mois plutôt, oui. On va dire, oh, peut-être une année. Oh, peut-être pas"* (Ent 5)).

Les souvenirs de l'enfance ou des évènements marquants de leur vie personnelle ainsi que de leur vie professionnelle, l'importance de la famille et la place à l'intérieur de celle-ci sont des éléments de l'histoire personnelle auxquels les sujets s'identifient facilement. Néanmoins, les repères temporels et la chronologie de ces évènements sont peu évoqués et restent imprécis lorsqu'ils le sont.



Arbre thématique Histoire personnelle

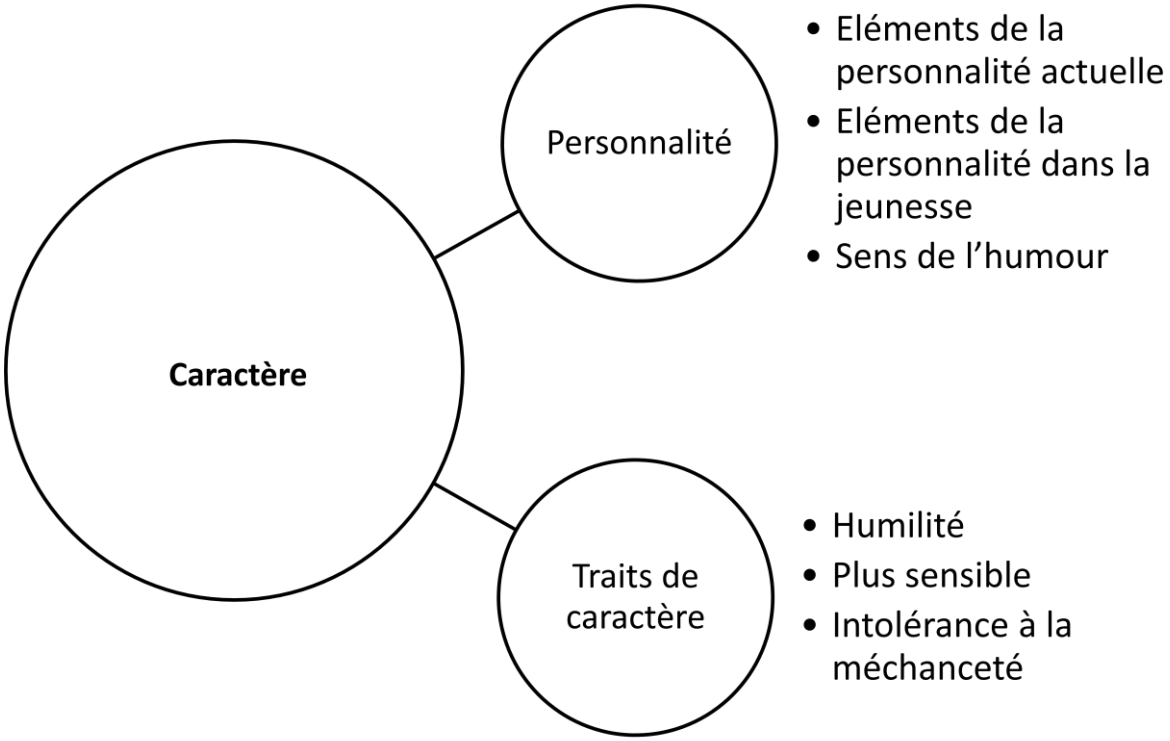
b. Caractère

Ricœur[36] emploie ce terme pour regrouper les traits de caractère et la personnalité. Bloch[38] en parle comme de la connaissance de soi: "qui suis-je?". Nous allons voir de quelle façon les participants ont répondu à cette question.

Le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs rapporte des éléments de sa propre personnalité, actuelle ("*Ben, je pense que j'ai un bon caractère*" (Ent 10), "*Je suis sentimental, si je peux dire.*" (Ent 12)) ou passée ("*J'étais jeune et inexpérimentée et puis un peu timide*" (Ent 2)). La plupart du temps, cela est considéré par le patient comme constant dans le temps ("Moi: *Vous aimez toujours autant rendre service?* Lui: *Voilà. Ah mais toujours, toujours, toujours. J'ai toujours donné service. C'est le caractère comme ça.*" (Ent 1)). Certains participants mettent en avant leurs qualités (*"Si les gens ont besoin de moi, ils savent qu'ils peuvent compter sur moi, je suis là."* (Ent 4)), d'autres évoquent davantage leurs défauts (*"Je suis pas quelqu'un qui vient naturellement vers les autres si on vient pas quoi... j'ai du mal à ... à m'imposer disons... le caractère hein!?*" (Ent 2)), avec pour résultats d'affirmer la perception qu'ils ont de leur propre personnalité (*"Je suis comme je suis, je voudrais dire non, ben je leur dirai non puis c'est tout."* (Ent 3)).

Le caractère est parfois marqué par une certaine humilité (*"Non, j'ai jamais pensé que j'avais des valeurs à transmettre"* (Ent 2)). L'une des personnes interrogée trouve que ce trait de caractère a été amplifié avec la maladie : "Moi: *Votre caractère a changé avec la maladie?* - Elle*: Oui [...] pas toujours vouloir être la meilleure, c'est moi qui sait tout, c'est moi...*" (Ent 5). La sensibilité est également exacerbée d'après plusieurs participants (*"Euh, je ressens les choses plus émotionnellement"* (Ent 2), "*je serai plus sensible parce que, premièrement je me dis: "je leur fais des soucis", ils s'en font pour moi, ils font tout pour essayer que je me rattrape, que ça aille mieux*" (Ent 4)). L'intolérance à la méchanceté est mentionnée à plusieurs reprises (*"Si c'est vraiment doux, je l'accepte. Mais si c'est aigre, quelque chose qui fait mal au cœur, je l'accepterai pas".* (Ent 14), *"j'aime bien que les gens soient gentils"* (Ent 7)). L'humour est régulièrement utilisé, parfois comme une solution en cas de réponse manquante à une question : "*Ici, femme de ménage, c'est moi qui faisait*" (Ent 9). Les jeux de mots sont nombreux : *" Je déchante! (rit) Je chante plus",* dit l'une des participantes (Ent 4), ancienne soliste dans une chorale.

Les références au caractère sont nombreuses au cours des entretiens mais peu diversifiées. De façon unanime, les sujets ne mentionnent que des composantes positives de leur personnalité.



Arbre thématique Caractère

c. Choix de vie

Nous allons ici rassembler l'ensemble des éléments racontés par les participants et qui répondent à ce que Gil appelle "connaissance de ses propres projets"[33], et ce que Bloch pose comme : "dans quelle direction je me dirige" et "comment je prends en charge ma trajectoire de vie"[38].

Les sujets interrogés sont conscients de la continuité de leur vie (*"C'est ça. Je continue ma vie comme si c'était avant hein, c'est pareil"* (Ent 3)).

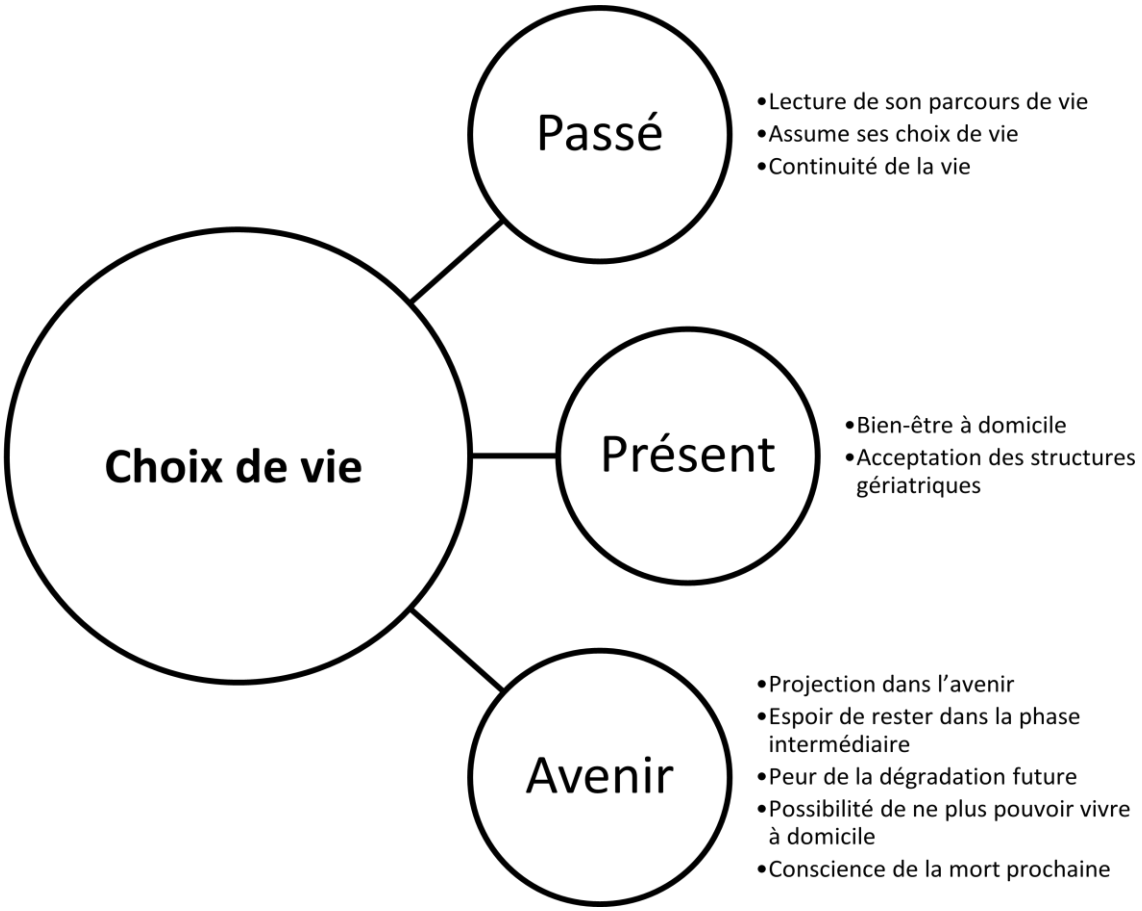
Chacun des interviewés a partagé le regard qu'il porte sur sa propre vie, que ce soit à travers le sens de sa vie ("*Oui. La vie est tellement belle, quand on veut bien la regarder. Pas faire ça, et puis repartir ailleurs. Hein? Là, les oiseaux qui chantent. Que je nourris, mes petits oiseaux, quand ils viennent. Oui, la vie est belle. Quand on veut bien la regarder, et puis faire un bout de chemin avec elle"* (Ent 5)), ou l'assumation de ses choix de vie (*"Oui, je pense que j'ai pas de regrets! Hein, c'est peut-être pas une fierté sans limite mais pas de regrets. Je crois que je n'aurai pas fait mieux en faisant autrement. C'est une confession que vous me faites!"* (Ent 12)). Certains vont jusqu'à une lecture de leur propre parcours de vie (*"Et puis quand on est jeune, on voit toujours la vie en rose hein. C'est vrai hein. Et qu'après, quand on commence à vieillir on réfléchit un tout petit peu : "ah oui, j'aurais su, ah oui, j'aurais su"..."* (Ent 1)).

Les sujets appréhendent le présent et y identifient leur projet de vie à travers l'acceptation des structures gériatriques, perçues comme lieu de rencontre ("R*encontrer des personnes, [...] parler avec elles, etc..."* (Ent 13)) et de divertissement ("Lui: *Voilà, manuel et bricolage. [...] Et ça me plait [...] Ben oui, puis ça me distrait aussi"* (Ent 1)), sauf par l'un des participants qui y voit une certaine infantilisation: "Lui: *Ben je vais encore à l'école hein!* - Moi: *Ah bon, où ça?* - Lui: *Oui, on vient me chercher, pour aller [...] à F. (accueil de jour). On recommence comme si on était un gosse!* - Moi: *Et vous aimez aller à F?* - Lui: *Ben, à mon âge, ça m'intéresse plus beaucoup. J'apprends, mais, j'ai pas..."* (Ent 9)). Les participants évoquent également le bien-être qu'ils ressentent à vivre à leur domicile (*"Oui, je me sens bien dans mon appartement. Il faudrait que je le quitte, ça me ferait quelque chose."* (Ent 2)).

Enfin, l'avenir est largement considéré par les sujets. Certains n'imaginent pas de changement (*"Comment je vois l'avenir?... [...] Pour moi, sans grand changement hein. A moins que la maladie, c'est tout. J'ai plus rien à espérer d'autre. L'avenir, non. Je crois que rien ne changera maintenant. Plus rien ne changera maintenant. Non?"* (Ent 10)) et partagent l'espoir d'une stabilité de leur pathologie (*"Je la vois pas mal si tout continue ... euh, je voudrais pas rester ... euh ... impotente. Pour ne pouvoir rien faire, j'aimerais pas. J'aimerais pas"* (Ent 8)). D'autres se projettent dans la possibilité de ne plus pouvoir vivre à domicile en cas d'avancée des troubles (*"Parce que si il faut qu'ils me placent après, ben eux, je pense bien qu'ils auront un peu mal au cœur et puis moi aussi"* (Ent 3)), possibilité déjà bien intégrée et

anticipée pour la plupart des participants (*"Mais sinon j'irai quelque part pour euh, comme euh, dans ... avec mon mari, on s'était fait inscrire à R... (nomme une maison de retraite), hein. Lui aussi il avait peur de vieillir trop et, qu'on puisse plus tous les deux... donc euh..."* (Ent 2)). Cependant, la dégradation future provoque une certaine peur (*"Parce que, moi je vois des personnes qui sont là-bas, aux O., oh! c'est ... Alors ça, ça me fait peur [...] Parce que toutes les personnes qui sont là-bas, elles sont perdues. Bien souvent, la famille vient au début, et puis après il y a plus personne"* (Ent 5)). Les sujets sont conscients de leur mort prochaine (*"Bon, maintenant l'avenir, l'avenir, c'est... c'est le cimetière..."* (Ent 12) ou *"Mon futur à moi, il est proche*" (Ent 13)).

Ces sujets atteints de troubles cognitifs perçoivent la continuité de leur vie. Ils sont capables d'analyser leurs choix de vie passés et de s'y identifier. Dans le présent, les choix de vie exprimés sont limités en nombre et se rapportent au mode de vie. Concernant leur futur, nous retrouvons les mêmes questionnements sur le mode de vie, auquel s'ajoutent ceux concernant la maladie.



Arbre thématique Choix de vie

d. Connaissance du corps et de la maladie

D'après Gil[33], la connaissance de son corps fait partie intégrante de la conscience de Soi et donc de son identité. Comme nous allons le voir, c'est presque exclusivement à travers la maladie que le corps a été appréhendé par les participants au cours de nos entretiens.

C'est principalement au travers des conséquences sur l'autonomie que les sujets abordent la maladie. La vie quotidienne est facilement décrite (*"La cuisine ça va. Mais le ... le ménage, c'est trop pesant pour moi. Alors jusque maintenant j'avais une personne. Et ... la ... la ... R., elle venait tous les mercredis pour aller faire les courses, et les vendredis pour le ménage"* (Ent 5)), avec un sentiment de dépendance (*"Je peux pas me débrouiller toute seule, j'ai besoin d'eux, j'ai besoin d'eux!"* (Ent 3)), souvent perçu comme limité à certaines tâches (*"C'est-à-dire que je me rends bien compte... Par exemple, j'ai une belle-fille qui habite T., donc qui habite pas loin, et qui vient deux fois par semaine au moins me faire des soupes de légumes"* (Ent 13)). L'état de dépendance "complète" est perçue comme inacceptable (*"Oh ben ça serait, pour moi, la chute. Parce que je pourrais pas, je pourrais pas. Etre dépendante, que mes enfants s'occupent de moi, être obligée, non, non. Je préfèrerais partir hein! Parce que si il y a plus rien qui nous intéresse, plus rien qui ... non!"* (Ent 4)).

En plus de l'autonomie, les sujets évoquent d'autres conséquences aux troubles cognitifs: difficultés à accepter les trous de mémoire (*"Je viens là, je prends un livre, euh, je lis une demi-heure, et puis ... je m'en rappelle plus après [...] Mais c'est vrai que j'ai du mal. Parce que ça ne reste plus dans ma mémoire"* (Ent 5)) ou certaines "erreurs" qu'ils pourraient commettre (*"Mais ce que j'ai du mal, c'est que j'oublie. Et puis après je me dis "ça y est, t'as encore oublié ça, t'as encore oublié ça [...] Ca m'énerve. Ca m'énerve parce que je m'en rends compte"* (Ent 4)), présence d'un sentiment de culpabilité (*"Je le sais moi-même, je me dis : "t'as fait une connerie, essaye de rattraper le coup"* (Ent 4)).

Ces déficits sont décrits comme handicap principal par les personnes interrogées (*"Et maintenant ma perte de mémoire si j'écris pas ce que je dois faire ou j'ai fait, je sais plus du tout. Je ne sais pas ce que je vais faire demain ou ce que j'ai fait hier. Si c'est pas marqué quelque part euh...c'est un trou. Donc je suis... c'est un handicap hein"* (Ent 2)). Le plus souvent conscients de l'impact des troubles neurologiques (*"j'en fais moins... je sais pas... je ne suis pas quand même, normale... Je ne trouve pas dans la maison... Oh, je sais pas... Ca va pas quand même. Et puis je sens bien. Je sens bien, je ne peux pas parler. Dire ce que je veux."* (Ent 7)), certains attribuent cependant plutôt cela à l'âge qu'à la pathologie ("*Je m'aperçois, parce que je ne peux plus faire ce que j'ai fait hier, je m'aperçois que la vieillerie se présente. Quand on devient vieux, on devient vieux, il n'y a rien à faire. Le cerveau il n'est plus le même"* (Ent 1)).

Si la maladie est finalement presque toujours acceptée (*"je voulais pas trop l'accepter au début : "oh, ça va se passer!". Puis ça se passait pas... [...] Puis ma foi, ben j'ai accepté quand même"* (Ent 3)), cela semble davantage s'apparenter à de la résignation (*"Si, ça me gêne, parce qu'il y a plein de choses que je peux plus faire, que je ... Mais je vais pas me lamenter à longueur de journées et puis jusqu'à la fin ... Je vis avec et puis voilà!"* (Ent 5)). Les réactions de déni ou de refus sont finalement rares ("Moi: *Et les problèmes de mémoire, ils existent depuis combien de temps?* - Lui: *Problème de mémoire, lesquels?!* - Moi*: Pourquoi vous venez ici (accueil de jour)?* - Lui: *Mais non, c'est pour soulager ma femme! Pour pas que...je sois tout le temps sur son dos. Pour qu'elle pense un peu à elle, quoi"* (Ent 14)), mais les troubles ont tendance à être minimisés ("*C'est la tête! Elle marche toujours bien quand même mais enfin... J'ai des pertes de mémoire!"* (Ent 14)).

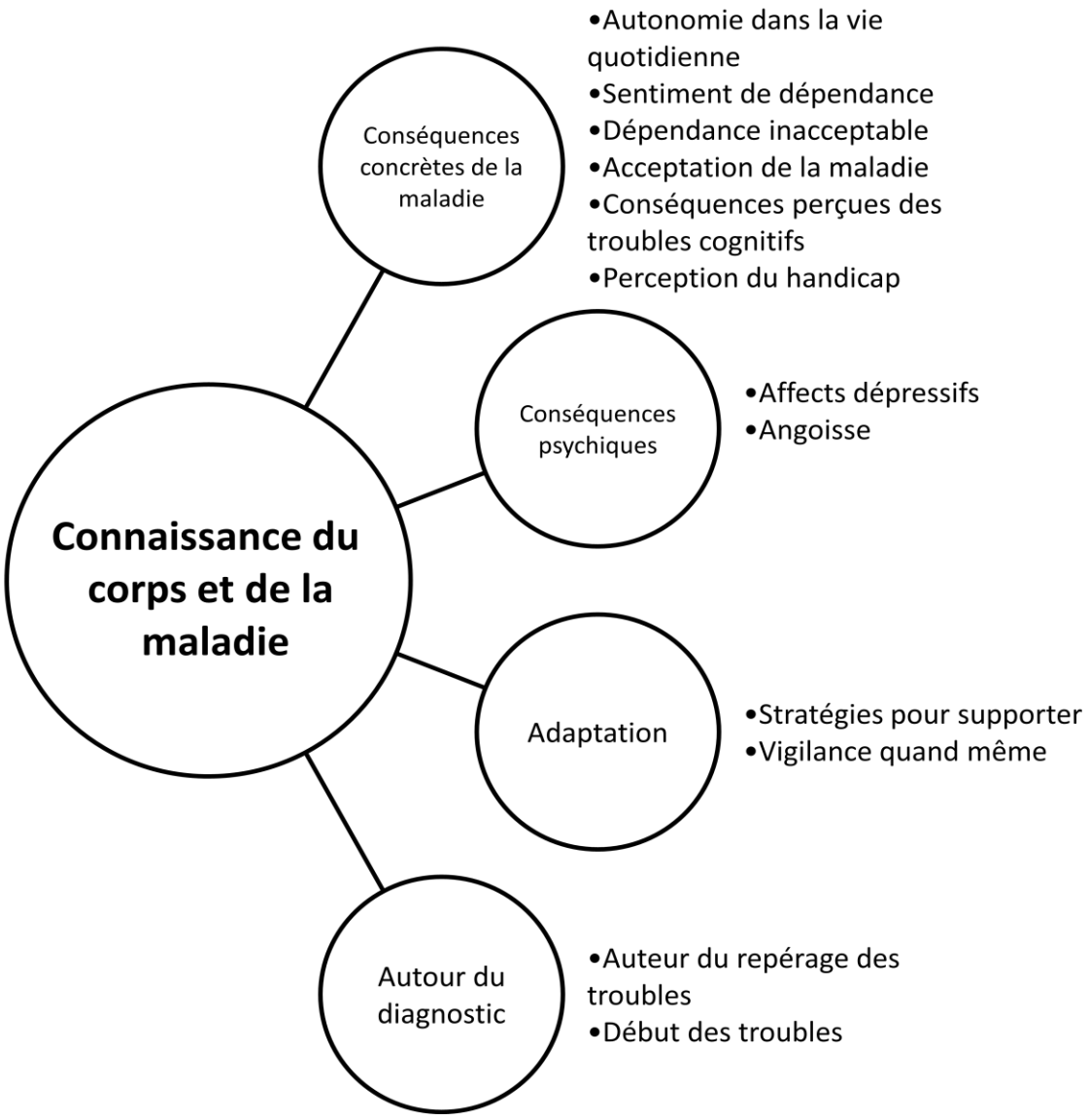
Sur le plan psychique, l'expression d'affects dépressifs est rare. Cela n'est pas vrai pour l'une des personnes interrogées qui souffre particulièrement de ses troubles: *" Et ben, figurez-vous qu'il y a des fois, il y a des journées, que je ne voudrais plus vivre. Parce que, je ne suis pas bien, et je ne voudrai plus vivre. Et d'autres jours, que je suis mieux, ça va mieux. Vous comprenez? ... Je ... C'est difficile à ... Mais il y a des jours que ça ne va pas trop!"* (Ent 7). Une autre rapporte plutôt une angoisse: *"Ça m'angoisse parce que je me dis qu'est-ce que je vais faire? Qu'est-ce que ... je peux rien faire toute seule. J'ai besoin d'aide"* (Ent 2).

L'une des participantes rapporte utiliser des stratégies afin de supporter les troubles : *"Quand ça va pas, je vais dans mon arbre, je tourne autour ... Je suis très tactile. Ça c'est mon petit ... c'est mon petit secret", "je fais de la méditation. Alors ça m'aide beaucoup. Tous les soirs, avant d'aller coucher, je me mets ... j'arrive pas à faire le lotus mais je fais semblant, dans ma chambre, dans mon coussin"* (Ent 5). Elle souligne également être vigilante du fait des troubles cognitifs: *" Oui, parce que je fais très attention à ce que je dis, et à qui je le dis"* (Ent 5), comme le fait également une autre personne interrogée: *"Je fais le chèque tout de suite si c'est une chose ou une autre. Mais elles le savent aussitôt hein. Et puis je marque quand même maintenant que je me rappelle plus beaucoup alors ... qu'il y arrive pas un machin comme ça puis que ... J'ai pas de papiers beaucoup... de spécial. C'est tous les machins, c'est surtout quand je reçois les ... les impôts, tous les machins là, je leur fais bien surveiller pour que ... que je me fasse pas avoir quoi"* (Ent 3), témoin d'une conscience des troubles et de son désir de les maitriser.

En ce qui concerne le début des troubles, le repérage est très imprécis (*"Oh ben ça fait quand même bien une paire d'années maintenant..."* (Ent 1)), avec souvent la description d'une apparition brutale des troubles (*"Ben, ça m'a pris comme ça, tout d'un coup alors c'est pas facile de..."* (Ent 3)). Si l'auteur du repérage des troubles cognitifs est parfois évident (*"Je voyais bien que j'avais pas les mêmes ... les mêmes manières, que machin, que... [...] je me rendais bien compte qu'il y avait quelque chose que je ... je... qu'il y avait quelque chose qui me*

manquait. Mais quoi?" (Ent 3)), cela est souvent beaucoup plus flou ("Moi: *Qui s'en est rendu compte?* - Elle: *... (réfléchit) Oh alors là!? ... Point d'interrogation*" (Ent 4)).

L'expression de la conscience du corps dans nos entretiens est strictement limitée à la connaissance de la maladie et de ses conséquences, notamment en terme de retentissement sur l'autonomie et sur leur propre vision d'eux-mêmes. Certains participants se connaissent suffisamment pour rendre compte de la mise en place de certains moyens afin de s'adapter aux troubles et de les supporter.



Arbre thématique Connaissance du corps et de la maladie

e. Evaluation de Soi et des changements

D'après Gil[33], l'évaluation et l'estime de Soi sont des indicateurs de la connaissance de Soi, à partir desquels les sujets peuvent estimer les changements intervenant dans leur vie, eux-mêmes indicateurs de l'identité (Bloch[38]). Comme nous allons le voir, nous retrouvons des références à ces éléments dans les entretiens réalisés.

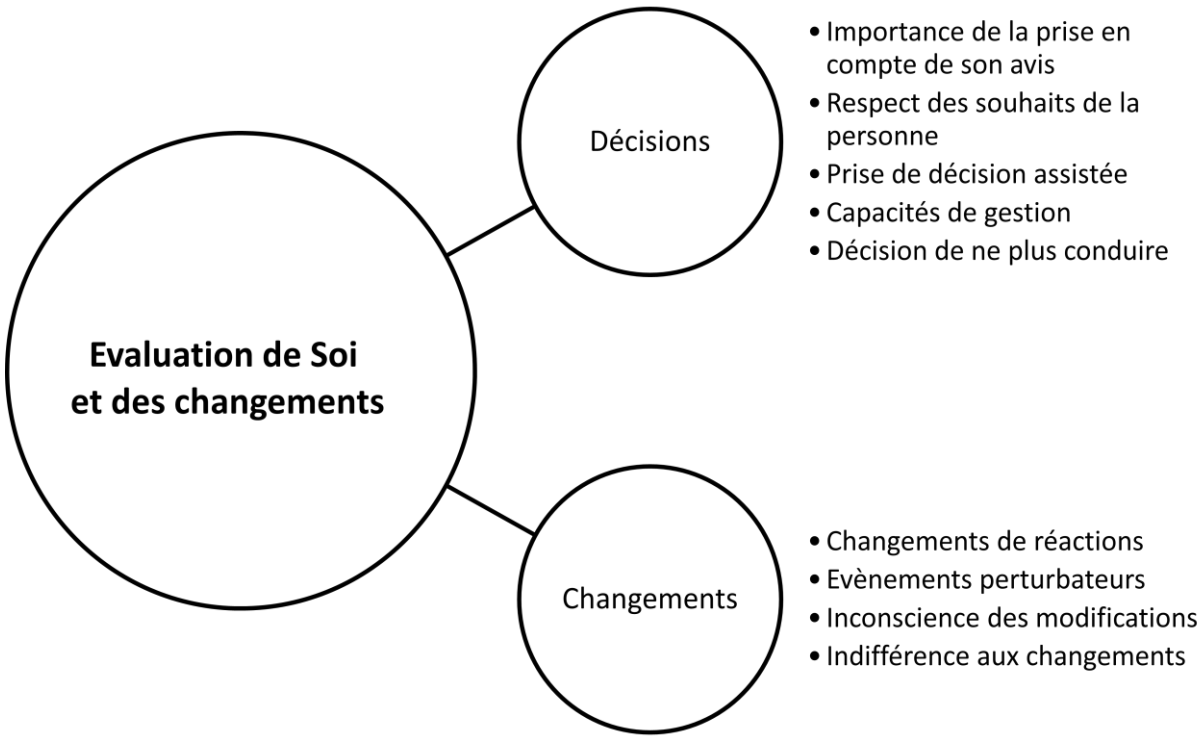
Les interviewés rapportent l'importance qu'ils accordent à la prise en compte de leur avis (*"Je pense que... Enfin, je peux, des fois, me faire un peu influencer par ma femme... ce qui est normal! Et puis les enfants aussi. Enfin, ou c'est moi qui les influence, parce que, il y a des fois qu'ils me demandent... sur la ferme, sur ci, sur ça... Comme quoi, des fois, je suis encore un peu utile!"* (Ent 12)) et attendent que leurs souhaits soient respectés (*"Ben oui peut-être quand même mais je leur dis. Je leur dis. J'avance, et puis je leur dis "je ferais bien ceci" ou "je ferais bien cela" ou "faut que je fasse ça." Alors là ben elles sont d'accord"* (Ent 3)). Ils se rejoignent néanmoins pour dire que les décisions qu'ils doivent prendre se font désormais de façon assistée, ce qui rassure la plupart des participants (*"Je ne prendrai pas une décision moi-même. Parce que j'ai trop peur de pas bien faire. [...] On demande, on en discute, et puis voilà"* (Ent 5)), mais que d'autres semblent subir davantage (*"C'est plus la même vie... je propose quelque chose, si ça va pas, on me le dit.."* (Ent 2)).

Parmi ces décisions, les personnes interrogées sont conscientes que les capacités de gestion du foyer leur échappent (*"Ah ben moi, qu'est-ce qu'il y a, voilà, comme je fais encore maintenant, c'est ma fille qui a pris le relais hein?... faut quand même un soutien. Avec les papiers, tout ça, je m'y perds moi là-dedans. Et même l'argent hein. Je sais compter mais je ne saurais pas... voilà"* (Ent 2)), même si certaines auraient tendance à rapporter cela à un fonctionnement qui existait déjà auparavant ("Moi*: Et les papiers, qui s'en occupe?* - Lui: *Oh ben, c'est souvent elle.* - Moi: *Ça a toujours été le cas?* - Lui: *Oui... Enfin, à part des papiers, des fois, professionnels... Mais, c'est pas mon fort. C'est plutôt elle"* (Ent 12)). La conduite est un exemple assez parlant. Une majorité a pris la décision seul ou avec les proches de stopper la conduite automobile, souvent avec résignation (*"C'est mon épouse, elle a pris le volant, elle a pris la voiture. Je ne veux pas la contrarier. Mais elle... puis maintenant je dis : "M...., tu fais le mouton, tu vas toujours après, et puis c'est tout hein... tu ... tu te laisses conduire"* (Ent 1)). Pour d'autres, on devine un subterfuge des proches afin d'empêcher la conduite. Pour l'un deux, sa fille semble avoir donné une explication administrative pour prendre le permis à son père, alors que celui-ci se considère toujours conducteur : "Moi: *Votre fille m'a dit que vous ne conduisiez plus...* - Lui: *Je conduis plus?! Je conduis encore!* - Moi: *Alors j'ai des mauvaises informations, excusez-moi...* - Lui: *Mais maintenant, ça va être difficile. [...] Parce que le permis de conduire, maintenant, je sais plus qu'est-ce qui se passe... qu'est-ce qu'ils ont fait? Qu'est-ce qu'ils font? Je sais plus..."* (Ent 10).

A la question d'un changement qui aurait pu apparaître dans les réactions ou le comportement avec les troubles cognitifs, les réponses sont très variées: certains considèrent que rien n'a changé ("Moi: *les troubles de la mémoire ont pu changer un peu votre caractère?* - Elle: *Oh pfft, c'est toujours le même non. Non, je vois pas*" (Ent 8)), d'autres regrettent les modifications que la maladie entraine (*"Mais ce qu'il y a, moi je ne reconnais plus ce qui... ça va pas*..." (Ent 7)), quand d'autres encore semblent prendre la maladie comme un moyen de s'affirmer (*"Mon caractère a peut-être un peu changé avec plus de caractère. Avant, je me laissais conduire quoi. Aujourd'hui je suis obligée de prendre conscience de certaines choses... de faire attention à certaines personnes, on pourrait dire"* (Ent 2)) ou de s'autoriser à profiter davantage de la vie ("Elle*: Je me la pète moins! (me dit la phrase en riant) Excusez-moi, mais c'est comme ça. Oui, oui, j'étais un peu trop, toujours moi, moi, moi. J'ai mis de l'eau dans mon vin, malgré que j'en ai jamais bu, du vin [...]* - Moi*: J'ai l'impression que la maladie vous a enlevé des choses mais aussi qu'elle vous a apporté beaucoup?* - Elle: *Elle m'a assagi. Oui, oui. Beaucoup plus, faire attention aux autres ...*" (Ent 5)).

Sur l'ensemble des entretiens, seul l'un des sujets présente une indifférence aux changements provoqués par la maladie (à la question de savoir si les choses ont changé pour son entourage, sa réponse est: *"Non. Non, non. Et puis je m'en fous un peu hein. Je fais un peu..."* (ent 6)). Les personnes qui n'ont pas conscience des modifications sont un peu plus nombreuses (*"Toujours les mêmes relations. C'est bien ça"* (Ent 10), *" Ce qui a changé depuis que je perds la mémoire... Oh, ça devient... M'en rappelle plus!"* (Ent 9)). L'une des participantes relate le passage d'un évènement perturbateur contemporain de l'arrivée des troubles (*"Mais au début de la maladie d'Alzheimer, mon mari est tombé malade. Et, il a été longtemps sous perfusion dans la chambre et tout ça, et ça, ça m'a perturbé beaucoup"* (Ent 5)).

De façon générale, les sujets se rendent compte des modifications que la maladie impose, notamment concernant les prises de décisions. Ils insistent néanmoins sur l'importance de la prise en compte de leur avis. Rarement, on note une indifférence aux troubles et aux modifications qu'ils entraînent.



Arbre thématique Evaluation de soi et changements

f. Etre aux autres

Pour Kitwood[37], l'identité s'exprime dans le contexte de relations et dans le contexte social, se rapprochant du "à qui j'appartiens" de Bloch[38]. Nous allons donc voir ici comment les sujets interrogés se situent par rapport aux autres pris comme individualités et à la société dans son ensemble.

C'est d'abord à leurs familles que les sujets s'identifient. Ils se sont attardés sur la force des liens qui peut les unir à leur entourage. Une certaine forme de protection vis-à-vis de leur famille peut transparaître (*"Ben, tant qu'on est parent et qu'on aime beaucoup sa famille, ça fait des tracas bien sûr. Ça contrarie"* (Ent 13)). Les participants relatent souvent une relation plus forte avec l'un des aidants, souvent le (la) conjoint(e) (*"Si j'ai des problèmes, j'ai quand même ma femme qui est là. C'est pour ça que je me suis marié avec une française. Parce que si j'ai un problème, elle est là tout de suite..."* (Ent 1)) ou l'un des enfants (*"Et puis j'ai une fille en particulier qui est toute proche de moi. Tous les jours, elle vient me voir, elle me téléphone... Tout proche"* (Ent 10)). La confiance envers leurs enfants est totale : *" Si on n'a pas confiance en ses enfants... Oh non, je vous dis, j'ai des enfants formidables alors..."* (Ent 4). De cet entourage proche, les sujets accordent une importance particulière à en avoir un retour positif (*"Et tout le monde il m'aime bien... avec mon caractère de con! (rires) excusez-moi, mais tout le monde il m'aime bien: "c'est le M.... !* (Ent 1)), et supportent difficilement de leur créer des soucis (*"Ça m'agace, parce que les enfants ils aiment pas, ça leur fait de la peine. Je ... "On va quand même pas te crier dessus maman, fais attention!" "* (Ent 4)).

Les sujets sont conscients de l'aide qui leur est apportée par les proches. Ils perçoivent l'action des aidants familiaux (*"C'est comme ça, on se donne bien la main, elles sont toutes les deux très bien ... Alors elles s'occupent de moi quand je suis ici, et puis elle, tout ce qui est paperasserie, c'est S. qui vient ou que... enfin, on s'arrange comme ça. Elles se sont décidées comme ça"* (Ent 3)) et l'organisation que peut mettre en place l'entourage pour les activités de la vie quotidienne (*"J'ai une fille qui s'occupe tout ce qui est médical et l'autre, C., c'est toute la paperasserie, l'argent ... on s'occupe de rien"* (Ent 5)). Les aidants extrafamiliaux sont considérés comme des personnes de confiance (*"Ben, j'ai déjà une femme de ménage qui vient toutes les semaines. Mais, ça fait très longtemps parce que, comme j'avais mal, très mal le dos, euh... elle est venue. Et puis, elle vient tout le temps. Et puis, je suis très bien avec elle alors ça va"* (Ent 7)), dont la compagnie est appréciée (*"Quand la femme qui vient, là. Des fois, on est une heure à parler, sans rien faire!"* (Ent 7)). Un seul participant mentionne une gêne qui semble plus provoquée par la pudeur que par le fait qu'il ait besoin d'une aide à la toilette (*"Des fois, ils sont... en plus de ça la femme qui vient me laver, elle vient avec une autre, pour lui montrer. [...] Deux femmes autour de moi... Dévoiler le moineau, ça c'est pas marrant " (Ent 14)).*

Ils se sentent accompagnés par leurs proches (*"Mais je ne vais pas loin, même si je me trompe, je ne vais pas loin, c'est tout de suite ma femme. Et puis elle, elle me dit : "mais non M...., il faut faire comme ci mais pas comme ça". Et j'accepte tout"* (Ent 1)), et insistent souvent sur le rôle de l'un d'eux qui dirige les choses, avec un regret parfois palpable de ne plus pouvoir le faire (*"Oh, c'est bien hein, c'est pas... du mal. Mais ils s'occupent plus de moi. Ma fille par exemple, elle est obligée de faire les papiers, elle est obligée de ... (soupire)... je peux plus rien faire!"* (Ent 7)). En plus de percevoir les actions réalisées par l'entourage pour l'aider, certains sujets sont bien conscients que les proches ont une vie en dehors d'eux (*"ils peuvent pas toujours être là, ils ont aussi leur chez-eux, leur euh.."* (Ent 2)).

Lorsque l'on évoque l'influence des troubles cognitifs sur les relations, les avis sont partagés. Certains n'ont constaté aucun changement ("Moi: *Ça change les relations avec les personnes autour de vous? Vos amis, votre épouse?* - Lui: *Non, pas tellement, non, non. Parce que, je n'ai jamais eu à avoir des discussions mauvaises avec les voisins, avec les amis..."* (Ent 1)), alors que d'autres considèrent que certains liens sont plus tendus (*"Ma femme des fois elle m'engueule parce que... vous croyez que ça se ressent que je peux rien faire et... elle croit que je lui en veux mais non. J'ai l'impression là moi mais... j'y peux rien, c'est comme ça hein"* (Ent 14)). Enfin, les relations semblent renforcées par la maladie pour les autres participants (*"c'est plus euh... plus fort en fait. Surtout avec ma fille hein"* (Ent 2)). Dans le même temps, certains malades analysent le regard des autres sur la maladie. Ils ressentent parfois une incompréhension (*"Et puis ... elles connaissent pas la maladie d'Alzheimer alors elles peuvent ... elles peuvent pas ... hein? Parce qu'elles ont pas compris comment qu'ça se fait que ça m'était tombé sur la tête comme ça. Ben oui mais..."* (Ent 5)), ou au contraire des proches compréhensifs (*"Puis les adultes, ben ils comprennent..."* (Ent 3)).

Les relations d'amitié sont le plus souvent décrites comme une constante rassurante (*"Oui, l'amitié, c'est important. Oui, il faut avoir des amis dans la vie, on ne peut pas vivre sans rien. Je pense que ça n'existe pas si?"* (Ent 10)), parfois modifiée par la maladie (*"Les copines, je les ai ... je les y ... je les (se concentre pour articuler) je les lais-sais de cô-té. Voilà."* (Ent 5)). De la même façon, les activités extérieures (club des anciens, accueil de jour, jeux de cartes, repas chez les enfants, vie associative...) rythment les semaines et servent de repères autant chronologiques que sociaux (*"Ben au club il y a un petit voyage de temps en temps, il y a des petites réunions, comme ça, il y a des goûters. Oh non, question de ça, ça va"* (Ent 3), *"Mais il faut marcher, alors elle m'emmène à la gym, ça me fait voir d'autres personnes"* (Ent 2)).

La communication, support majeur de l'interaction entre individus, est évoquée de façon conséquente. Une grande partie des participants rapporte un besoin de contacts (*"Ah ben oui, j'aime bien discuter. Oui. Oui, je suis pas quelqu'un de taciturne. Oui, j'aime bien discuter"* (Ent 10)). La communication est vécue de façon diverse. Certains y voient un plaisir (*"Mais quand j'ai une personne qui, avec qui je m'entends bien puis qui, elle parle, on parle, bon, c'est un plaisir quoi"* (Ent 2)) et sont heureux de partager une conversation (*"Les dames*

me le disent, qui me soignent, euh... elles me disent : "c'est sympa parce que, on peut parler quand même avec vous. Pas tout le temps mais... c'est quand même sympa, de pouvoir euh..." (Ent 7)).

D'autres s'attardent sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer à cause des troubles cognitifs (*"Je sens bien, je ne peux pas parler. Dire ce que je veux ça."* (Ent 7)). Et malgré les éléments de confiance rapportés plus haut, les désaccords avec l'entourage existent (*"J'aimais bien garder des trucs anciens qui me rappelaient telle chose ou telle chose... de quand j'étais gosse aussi. Et puis... j'avais mis des papiers comme ça en bas, dans la pièce en bas, ils sont en train de tout me bazarder!"* (Ent 8)), avec des manières de les gérer propres à chacun (*"Oui, des fois j'ai tort, même souvent. Mais enfin... On s'explique gentiment. Alors des fois, "oui, t'as peut-être raison", "pourquoi tu dis peut-être? Oui, j'ai raison", "t'as PEUT-ETRE raison, mais..." "* (Ent 4), ou *"Il y a que la connerie qui sort, mais il y a rien d'autre de bon. [...] Ma femme elle aime pas trop, elle m'engueule. Moi, plus elle m'engueule, plus j'en dis"* (Ent 14)).

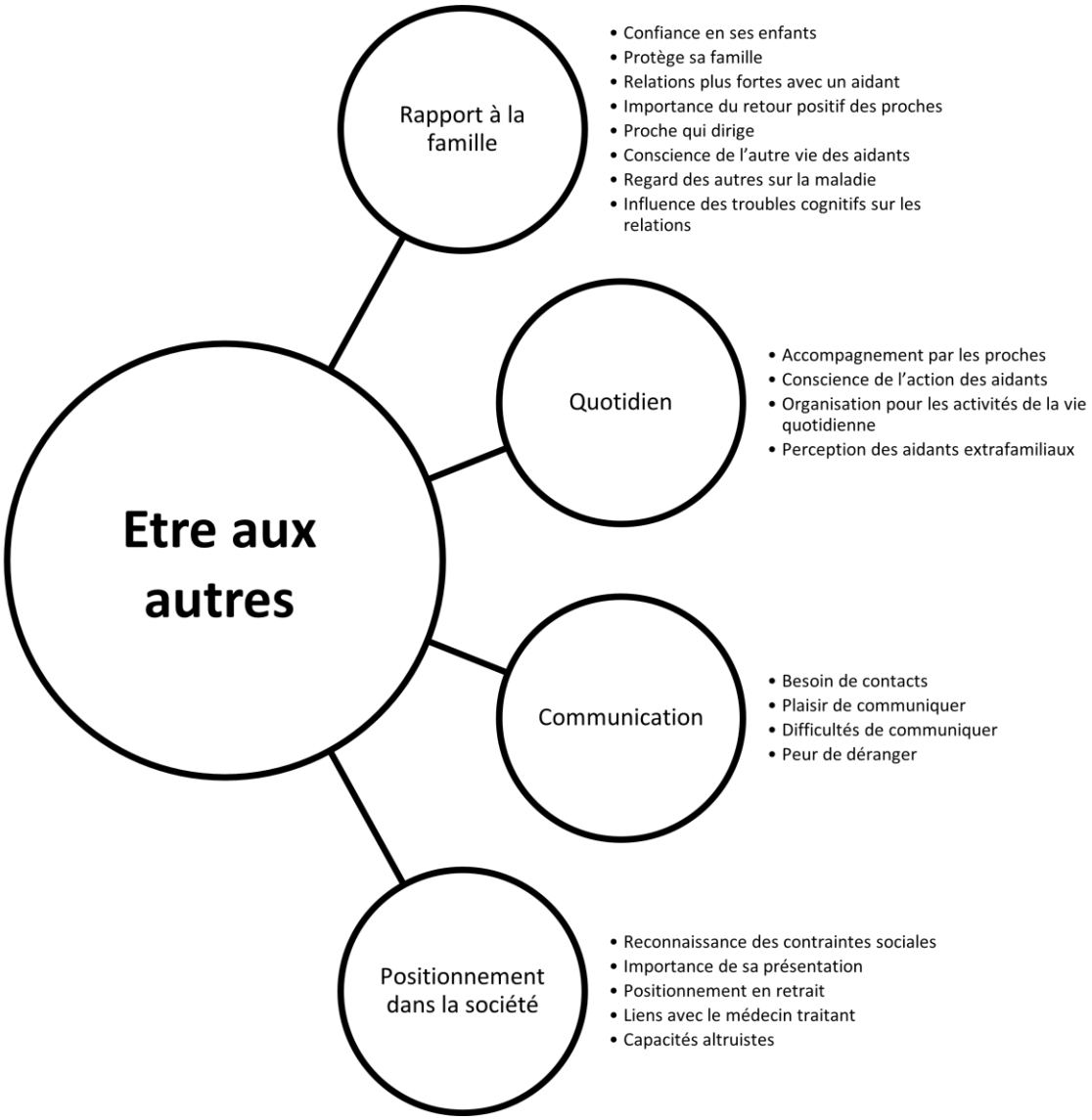
Enfin, la peur de déranger les proches est plusieurs fois racontée comme étant un facteur limitant à la communication et source de souffrance pour le malade (*"Enfin, on serait pas comme ça, ça serait autre chose alors... Alors je ne dis plus rien... (les larmes lui montent aux yeux et parle la voix étranglée) C'est bien d'avoir des bons enfants, mais faut pas non plus les rendre esclaves hein?"* (Ent 3), *"Et puis, je ressentais leur peur et puis ... Combien de fois je leur ai dit : "emmenez-moi, je sais pas, aux O. (nom d'une EHPAD)"-je vais rester avec les O. - Je me suis fait disputer quand j'ai dit ça! [...] C'est tellement lourd, quand on a une personne comme ça. Je veux pas infliger ça à mes enfants. Je leur ai dit"* (Ent 5)).

Enfin, le rapport à la société est mentionné. Parfois c'est à travers l'importance accordée à la présentation, que ce soit pour insister sur le soin qu'ils y prennent (l'une d'entre elle rapporte cela à une habitude prise dans sa jeunesse: *"Oui, j'ai toujours... j'ai appris ça de mes sœurs, elles étaient toujours bien élégantes, toujours bien habillées. Je les admirais quand j'étais gamine hein, je les regardais, elles ont toujours aimé les ... Je sais pas, les choses qui leur allaient bien quoi... donc j'ai appris ça, à le faire oui. Alors en principe, j'aime bien avoir des belles choses... qui me vaillent bien, bien sûr, qui me plaisent."*(Ent 2)), ou pour faire plaisir à l'entourage (*"C'est pas important, par rapport à ma femme. C'est elle qui... qui veut que... mais je m'en fous un peu. (rit) Alors c'est plutôt elle, pour lui faire plaisir, je fais des efforts"* (Ent 12)). L'une des interviewée exprime un changement à ce niveau: "Elle: *Je me maquillais un peu autrefois.* - Moi: *Plus maintenant?* - Elle: *Plus maintenant parce que j'ai pas toujours le temps, ou envie, ou..."* (Ent 13). Cette importance du paraître est un exemple de la reconnaissance des contraintes sociales. Cette question d'ordre plus générale est moins évoquée . L'un des sujets relate néanmoins sa vision de l'accueil de jour: *" On va là-haut, c'est à dire, pour apprendre pas mal de choses. Et ils ont des surveillantes hein, il y en a trois des surveillantes sur nous, le groupe, il n'y pas que moi, on est plusieurs hein. Et bien ça se passe bien, vous savez, ça se passe bien. Ils nous font faire des trucs, vraiment, que ça nous plait. Et même si ça nous plait pas, il faut pas faire les malins comme dirait l'autre"* (Ent 1).

Les relations avec les personnalités de la vie civile sont peu abordées, sauf l'un d'entre eux qui parle de son médecin traitant (*"Mais je ne cavale pas après le docteur traitant parce que vous savez hein, le docteur traitant c'est un homme comme tout le monde, il fait son boulot, il fait son boulot hein. Mais il faut pas le contrarier non plus. Il faut être correct dans la vie"* (Ent 1)).

De façon générale, il existe un positionnement en retrait dans la société ("*Euh, je reste plus chez moi*" (Ent 7)), parfois utilisé pour se protéger (*"Alors, avant je bavardais beaucoup avec les copains, les copines, les personnes du village et tout. Et maintenant, euh ... et maintenant ... parce que je me suis aperçue que je disais trop de choses, alors ça m'a chagriné beaucoup, beaucoup"* (Ent 5)) mais aussi par peur de ne pas dire ou faire les choses de la bonne manière ("Moi: *Vous faites le moins possible pour ne pas...* - Elle: *Pour ne pas faire de bêtises, comme ça... "J'ai rien fait!" "Qu'est-ce t'as fait aujourd'hui?" "Rien!" "* (Ent 4)), ce qui limite parfois le lien social ("Moi: *Vous faites partie d'un club, d'une association?* - Elle: *Non, non. Non, parce que je suis, comment je dirais ... je ... euh ... je suis pas hardie! Je suis pas hardie!"* (Ent 8)). Si les sujets atteints de troubles cognitifs ont tendance à prendre des distances par rapport à la société, cela n'empêche pas le maintien d'un certain regard sur celle-ci. Plusieurs d'entre eux font preuve de capacités altruistes en réaction (*"Et puis là ben, je mets du ... quand il y a du linge qu'on peut plus mettre, au lieu de le mettre à la poubelle, je le donne, soit au ... à la Croix-Rouge, au Secours Catholique. On donne du pain, on nous en donne aussi. J'ai à la cave des réserves de pain dur pour appeler le refuge du M., parce qu'ils font de la soupe pour les ... ils ont tellement de bêtes"* (Ent 8)).

Les relations aux Autres, élément indispensable à l'identité, sont décrites sous différents aspects. La communication apparaît comme un besoin et un plaisir, mais est également à l'origine de difficultés dans les relations aux autres. De façon immuable, la famille représente le socle des interactions sociales chez les participants. Les sujets reconnaissent les obligations sociales et s'y plient, mais ils adoptent une position largement en retrait de la société.



Arbre thématique Etre aux autres

g. Conscience morale et prise de position

D'après Gil[33] et Bloch[38] Les opinions, les réactions, les prises de position sont des indicateurs de l'identité, qui sont constitutifs de la conscience morale des individus. Dans les lignes qui suivent, nous allons voir de quelle façon les sujets interrogés rapportent des éléments de ces indicateurs.

Les participants ont partagé leur regard sur l'actualité, s'exprimant sur l'évolution des mentalités de façon fréquente, souvent avec regret (*"Ben ça a changé la vie oui. De relations, disons. Oh oui. Ca a pas changé dans le bon sens, hein. Pour moi. Dans le temps, c'était mieux. Tout le monde se connaissait, se réunissait, faisait machin. Maintenant, c'est... avec les voitures qui sont arrivées, tout ça, c'est... C'est pour tout le monde pareil, je pense. C'est... le mode de vie, qui est plus le même"* (Ent 10)) ou inquiétude (*"Et puis, le monde, il tourne à l'envers. Il tourne à l'envers le monde. Il y a trop de .... trop de misère, trop de mal, trop de ... Je suis très ... quand il y a des gens qui se tuent ... oh, ça j'aime pas! ça j'aime pas"* (Ent 5)). Par ailleurs, seuls deux sujets évoquent l'actualité, de façon succincte et sans intention d'analyse ("Moi: *Vous restez informée des actualités?* - Elle: *Ben, c'est pas que je suis tellement curieuse mais enfin bon, c'est de la lecture (en montrant son journal)*" (Ent 2), *" L'avenir? Pas très réjouissant pour les jeunes*" (Ent 13)).

La religion est le seul sujet sociétal précis sur lequel plusieurs personnes interrogées se sont positionnées (*"On pratique à 100%. On va toujours à la messe, toujours... toutes les œuvres chrétiennes, bon qui existent, on en prend, on en laisse quoi"* (Ent 13)). On peut retrouver chez certains un certain recul par rapport à une pratique qui était souvent imposée à l'époque (*"On a été élevé dans la religion mais... j'en pense... J'ai de la pensée pour moi"* (Ent 14)).

La conscience morale est évoquée en premier lieu par les valeurs transmises par leurs parents (*"Papa était très... nous a donné beaucoup de ...comment? Il avait confiance en nous...de responsabilités quoi. Alors comme j'étais l'ainé moi, des garçons, je pense, j'espère, je m'en suis à peu près bien tiré"* (Ent 12), *"La simplicité, la droiture, l'honnêteté"* (Ent 4)), qui se rapprochent de celles qu'ils ont eux-mêmes transmis à leurs enfants (*"Droiture, la franchise surtout. Ah j'aimais pas quand il y en a qui racontaient des bêtises! "Vas-y, t'as fais une connerie, dis-là. Qu'est-ce que t'as fait? Tu seras plus puni si tu me le dis pas que si tu me le dis"* (Ent 4)).

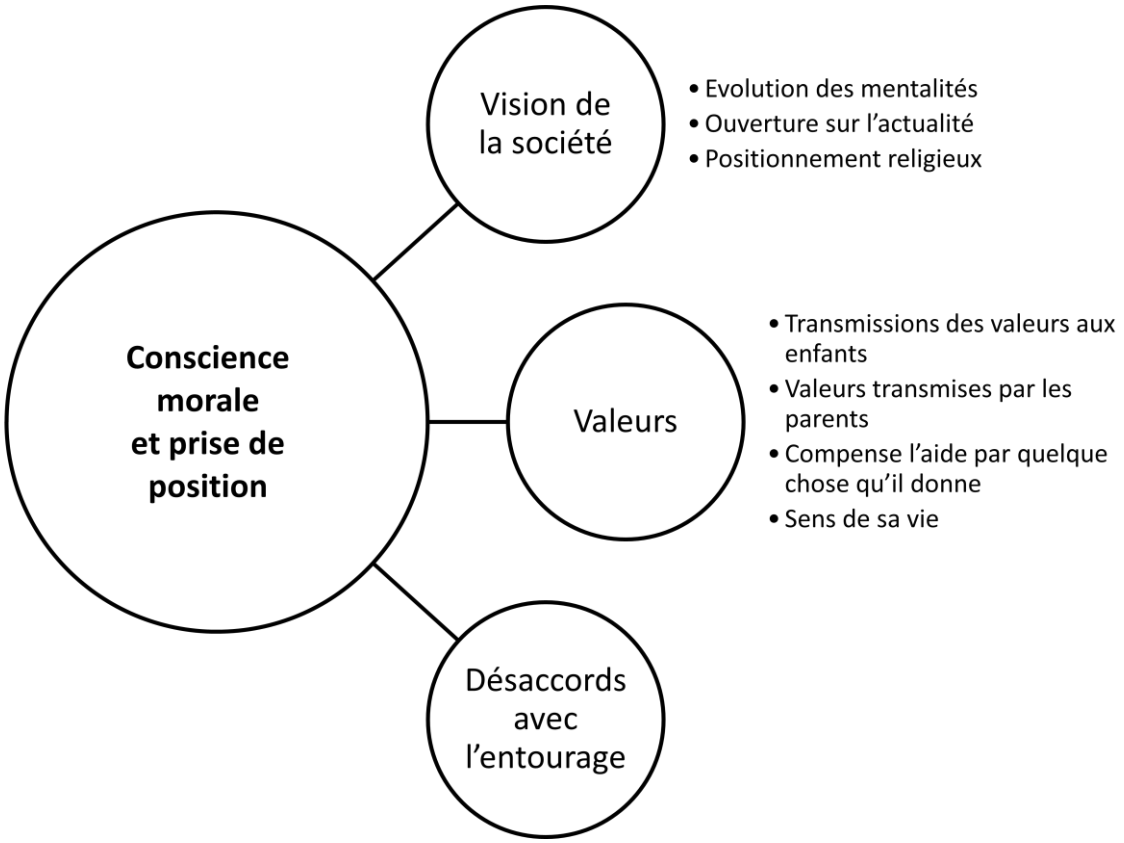
Certaines personnes insistent sur l'importance que cela revêt pour eux d'apporter quelque chose en échange de l'aide qu'ils peuvent recevoir (*"J'écoute les autres aussi, quand ils ont envie. Je pose toujours beaucoup de questions, et je sais que mes enfants ils sont contents, quand on parle. Hein, voilà"* (Ent 5)).

Il existe parfois des désaccords avec l'entourage lors desquels le sujet a tendance à s'affirmer dans ses réactions et ses décisions (*"On n'a pas de discutes, de machins comme ça. Si, des fois on a des petits trucs ... faut pas dire qu'il y en a pas. Mais, je leur dis,"laissez-moi tranquille!"* (Ent 3), ou *"Puis je suis comme je suis, je voudrais dire non, ben je leur dirai non puis c'est tout."* (Ent 4)).

Plusieurs participants rapportent les devoirs auxquels ils répondent afin de donner du sens à leur vie. Il s'agit parfois d'un engagement, qu'il soit associatif (*"*Moi: *C'est important pour vous de faire preuve de solidarité?* Elle: *Oui, quand même. Parce qu'il y a des gens qui sont pauvres. Et puis ... (commence à pleurer)"* (Ent 8)) ou auprès de sa famille *("Je suis très à l'écoute de tout ce qu'on ... de tout ce que on voit ... des enfants"* (Ent 5)).

Les sujets interrogés s'affirment à travers leurs engagements et leurs prises de position, ainsi que les valeurs auxquelles ils adhérent. Ces dernières sont souvent instaurées dès l'enfance par leurs parents.

L'actualité au sens général est peu présente dans leur discours, contrairement à l'évaluation de l'évolution des mentalités au cours de leur vie.



Arbre thématique Conscience morale et prise de position

3. Evolution des troubles cognitifs et contenu des entretiens

Nous venons de voir que les entretiens réalisés auprès de sujets atteints de troubles cognitifs majeurs rapportent de très nombreux indicateurs de l'identité dans leur ensemble. Mais qu'en est-il lorsque l'on étudie de plus près les atteintes des malades interrogés? L'aggravation des troubles cognitifs majeurs modifie-t-elle le contenu ou l'expression de la perception de l'identité?

Pour commencer, nous allons d'abord revenir sur les deux entretiens réalisés mais qui n'ont pas pu être intégrés dans notre analyse faute de contenu utilisable (entretiens 11 et 15). L'entretien 11 a été réalisé auprès d'une personne atteinte d'une aphasie primaire progressive de type logopénique évaluant depuis plus de 5 ans. Les questions semblaient parfaitement comprises, mais l'expression était très déficitaire, rendant tout dialogue impossible. La personne était consciente du déficit et le fait de ne pas pouvoir être comprise alors qu'elle souhaitait s'exprimer l'énervait beaucoup. Elle appelait alors son mari afin que je puisse connaitre les contours de sa vie, au moins sur le plan biographique, ce qui semblait lever une certaine angoisse. Les informations sont donc restées factuelles à travers les explications de son mari, l'atteinte logopénique rendant l'expression directe impossible, avec pour effet de taire l'ensemble des données personnelles (ressentis, émotions, sentiments...). L'identité est ici appréhendée par le sujet, qui ne peut pas l'exprimer.

La question se pose différemment lors de l'entretien 15. Il s'agit d'un sujet atteint d'une démence vasculaire dont le diagnostic a été posé il y a plus de 10 ans et dont le dernier MMS est inférieur à 10/30. Lors de l'entretien, les réponses aux questions étaient courtes, voire inachevées, il existait un grand nombre de digressions. Les rares éléments orientés se rapportaient à l'histoire personnelle, les troubles étaient admis mais minimisés, le rôle de la famille était évoqué ("*Et qu'est-ce que vous faisiez comme métier? Ben, je suis toujours paysan" ou " La famille, elle a un rôle important? Oui la famille, elle a un... elle me met tout sur les feuilles hein. Elle met tout sur des feuilles? Oh ben oui. [...]Parce que sinon, vous avez tendance à oublier des choses? Sans avoir... tendance à les oublier mais plutôt d'en oublier une quoi"*) . Néanmoins, les questions étaient comprises.

Cela se rapproche de l'entretien 6, chez un sujet atteint d'une démence de type Alzheimer dont le diagnostic date de plus de 10 ans, avec un MMS compris entre 10 et 15. On note les mêmes références aux éléments passés au travers de phrases très courtes. Les repères familiaux et chronologiques étaient pareillement atteints. Les questions étaient comprises également ("*Vous avez travaillé*? Dans la maçonnerie"). L'«être aux Autres» ne se manifeste plus que par la tenue vestimentaire. Il existe une indifférence aux changements et aux Autres ("Moi: *Vous vous en rendez compte? Que ça a changé des choses pour votre entourage?* Lui: *Non. Non, non. Et puis je m'en fous un peu hein. Je fais un peu*...") que l'on ne retrouve pas dans les autres entretiens.

L'entretien 1 est un peu différent. Le sujet est atteint d'une maladie d'Alzheimer dont le diagnostic remonte à moins de 5 ans, avec un MMS compris entre 10 et 15. Le discours était beaucoup plus riche que les deux vus précédemment, et évoquait l'ensemble des indicateurs de l'identité vus précédemment: l'autobiographie ("*Parce que j'ai eu toujours que mes parents ils m'ont donné une éducation excellente..."),* mais également les relations aux Autres ("*Et tout le monde il m'aime bien... avec mon caractère de con! (rires) excusez-moi, mais tout le monde il m'aime bien: "c'est le M.... ! c'est le M....!"),* une prise de position vis-à-vis de la religion, une conscience de son caractère (*"Ah mais, moi je vous dit franchement, quand je vois les choses du mauvais côté, je me mets en colère des fois..."),* de l'évolution de sa personnalité (*"En vieillissant, on a moins de patience*...") et de ce qu'il laissera, un certain regard sur sa vie (*"J'ai toujours cherché à... à ...à faire quelque chose de...de... que ça fait un souvenir..."). *Les troubles cognitifs sont considérés ainsi que ses conséquences dans la vie quotidienne ("*Pour la toilette, j'ai ma femme, je vous dis franchement*"). Les repères temporels sont altérés ("*Ho la la! Pfft, je peux pas vous dire, ça fait des années*"). L'expression était maintenue de façon suffisante à tenir une conversation. Au vu des indicateurs développés, cet entretien se rapproche davantage de l'entretien 4, celui d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer depuis 6 à 10 ans, et dont le MMS est un peu plus élevé (entre 16 et 20), que des deux entretiens évoqués ci-dessus, dont le MMS est similaire.

Deux participants ont des MMS supérieurs à 20/30 mais les tests sont trop anciens (>2ans) pour que nous puissions les considérer comme toujours d'actualité.

Un autre entretien a été réalisé chez une personne dont le diagnostic d'aphasie primaire progressive date de moins d'un an. Le MMS était compris entre 16 et 20. Nous ne notons pas d'élément particulier dans les indicateurs de l'identité par rapport aux autres entretiens.

Lorsque les troubles cognitifs majeurs sont anciens et la maladie évoluée, il existe une atteinte de l'expression indiscutable. La compréhension semble assez peu affectée.

De façon associée, l'analyse de ces entretiens met en évidence une faille dans certains contenus identitaires comparativement aux atteintes moins sévères. Il s'agit notamment des relations aux Autres, des jugements moraux, des capacités d'introspection et des traits de caractère. Les notions autobiographiques ainsi que la conscience des troubles persistent.

4. Synthèse

Certains éléments, constitutifs de l'identité, sont rapportés de façon unanime par les participants à notre étude. Il s'agit d'abord de l'insertion dans la famille, soutien indispensable et véritable référent de la vie quotidienne, qui apporte son aide dans le cadre d'une relation affective valorisante. La communication joue également un rôle majeur d'après les sujets interrogés afin de préserver un certain "Etre aux Autres". A travers ces deux thèmes largement évoqués, nous voyons l'importance accordée par les sujets au maintien de relations avec Autrui, grâce auquel ils continuent d'exister.

Bien que les repères temporels soient souvent défaillants, les éléments autobiographiques sont abondamment relatés.

Les personnes interviewées évoquent également le sens donné à leur vie, conscients de la continuité de celle-ci, ainsi que des valeurs qui leur importent. De la même façon, il existe une conscience de leur personnalité, passée et présente.

Néanmoins, les capacités de jugement sur leur vie semblent impactées à mesure de l'avancée des troubles cognitifs, jusqu'à une indifférence et/ou une inconscience des changements lors des atteintes les plus sévères.

Enfin, à travers ces entretiens, nous constatons la capacité des sujets à exprimer leur propre volonté basée sur leur histoire, leurs valeurs et leurs sentiments. Cela tend à confirmer l'intérêt de soins centrés sur la personne, notamment dans le cas des sujets atteints de troubles cognitifs majeurs.

IV. Discussion

1. Critique de l'étude

Notre échantillon est limité dans sa diversité. Il était attendu que la maladie d'Alzheimer soit largement prédominante au vu de sa fréquence, mais le fait de ne pas avoir pu interroger de sujets atteints de démence à corps de Lewy par exemple manque à notre étude. Cela s'explique par une moindre fréquence de la pathologie ainsi que par des troubles plus rapidement progressifs. Par conséquent, il était complexe de trouver un sujet "interrogeable" (c'est-à-dire communicant) et vivant à domicile.

La même critique peut être réalisée concernant la diversité de l'entourage. L'ensemble des sujets rapporte des liens forts avec l'entourage. Il aurait été intéressant de recueillir le témoignage d'une personne "isolée". Une personne répondant à ce critère était intéressée par la participation à notre étude lorsque son médecin traitant lui en a parlé mais a ensuite refusé de nous rencontrer car "ça ne l'intéressait pas". C'est par la méfiance que nous expliquons ce refus : peur d'être "arnaquée" ou que nous venions pour la convaincre d'être institutionnalisée (son médecin traitant nous avait prévenu que le maintien à domicile était compliqué mais qu'elle s'opposait aux autres options)... Cela confirme les difficultés de prise en charge spécifiques à ces patients isolés sur le plan familial et social, où le médecin traitant se trouve parfois dans une impasse.

Nous avons également constaté les limites de notre méthode d'étude. En effet, si les entretiens semi-dirigés se sont révélés particulièrement riches pour 13 d'entre eux, les deux autres n'ont pas pu être exploités. Comme nous l'avons vu, si le contenu des entretiens s'appauvrit avec l'évolution des maladies, c'est d'abord l'atteinte de l'expression qui a empêché l'instauration d'un dialogue, alors même que la volonté de s'exprimer sur leur histoire et leur personnalité était présente. Il apparait alors que notre méthode d'étude à partir d'entretiens semi-dirigés est inadaptée à cette population souffrant d'une atteinte sévère de l'expression.

Le point fort de notre étude se situe dans la grande richesse des entretiens au cours desquels les participants se sont confiés sans limite, condition indispensable à la compréhension de la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Le fait que les entretiens se déroulent dans le lieu de leur choix (13 fois sur 15 à domicile, 2 fois en accueil de jour), dans un environnement connu, a permis de débuter les entretiens de façon sereine, permettant qu'une relation de confiance se mette en place rapidement et évitant ainsi les discours trop maitrisés.

2. Discussion des résultats au regard de la littérature

Lors des entretiens, les sujets ont très largement évoqué la place prépondérante de leur famille, que ce soit au quotidien ou d'un point de vue plus sentimental. La communication est rapportée comme fondamentale dans le rapport aux autres. Les personnes interrogées ont également décrit leurs traits de caractère principaux, les valeurs qui leur importent, ainsi que des éléments de leur personnalité actuelle et ancienne. Ainsi, si comme le dit Kitwood, la considération de l'identité individuelle comprend la reconnaissance "du caractère central des relations, du caractère unique de la personne [et] de sa personnalité propre"[37], alors les résultats de notre étude valident le fait que l'identité du sujet atteint de troubles cognitifs majeurs persiste. Nous retrouvons dans nos entretiens l'ensemble des marqueurs de l'identité tels que proposé par la littérature référencée dans notre préambule: la connaissance de soi à travers "l'être-au-monde", le comportement, les préférences vestimentaires, les opinions de Gil[33], l'identité narrative de Ricoeur[36], l'identité individuelle de Kitwood[37], la réponse aux questions sur soi de Bloch ("qui suis-je?"...). Le "Je" de Kant persiste, le sujet se perçoit en tant que sujet. Il sait qu'il est et qui il est.

Concernant les relations, cela est même l'une des idées fortes se dégageant de notre étude : le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs est conscient des Autres (famille, amis...). D'abord, il est conscient des liens qui les lient: rôle social, rôle d'aidant, rôle dans le maintien de l'autonomie, rôle de réassurance, confiance... En plus de considérer sa propre existence, il exprime une capacité à considérer la vie de ses aidants en dehors du lien qui les lie. Nous avons vu lors de l'introduction qu'Autrui se doit, lorsque les repères identitaires s'étiolent, de vérifier et de conforter la position de sujet du dément[11,13,14,15]. Ce rôle est essentiel, quelle que soit la sévérité de l'atteinte. Mais nous constatons à l'issue de notre travail que le malade est lui-même longtemps capable de se considérer comme sujet, sans passer de façon systématique par le regard des Autres.

Gil[33] a réalisé un questionnaire auprès de sujets atteints de forme légère à modérée de maladie d'Alzheimer afin d'évaluer quelles facettes de la conscience de Soi étaient les plus fréquemment atteintes (Annexe 1). Il en résultait que la conscience des troubles cognitifs et la mémoire du futur étaient les aspects les plus perturbés, et que la connaissance de l'identité et la connaissance du schéma corporel étaient les deux aspects les moins perturbés.

Dans notre étude, les sujets évoquent longuement leurs souvenirs et la place qu'ils ont dans leur famille. Leur avenir est correctement appréhendé. Ils sont capables d'exprimer leur point de vue sur la société et les valeurs qui marquent leur vie, mais il existe une faille sur le plan chronologique. D'autre part, seules les personnes les moins sévèrement atteintes ont rapporté des éléments qui mettent en évidence une certaine capacité de jugement sur leurs propres actes ou pensées, que ce soit à travers la considération de l'impact d'un évènement perturbateur, de la mise en place de stratégies d'adaptation ou l'évaluation de changements de réaction. Au contraire, les sujets les plus sévèrement atteints rapportent une indifférence,

voire une inconscience des changements. Néanmoins, ils restent conscients de leurs difficultés, notamment sur le plan mnésique. Leur critique est cependant moins fréquente que chez les sujets plus légèrement atteints.

Nous retrouvons donc les mêmes résultats que Gil concernant la connaissance de l'identité, que l'on peut rapprocher de l'histoire personnelle. Mais certains points nous distinguent. En effet, la mémoire prospective et la conscience des troubles cognitifs semble relativement préservée dans notre échantillon. Au contraire, la capacité d'introspection semble plus précocement défaillante.

Les participants ont rapporté une persistance de ce qu'ils ont été à leur vie actuelle, que ce soit à travers leurs choix de vie, leurs actes, leurs décisions, leur façon de se présenter aux autres, qu'ils s'approprient toujours. De même, ils se reconnaissent dans leur corps malgré l'évolution de leurs capacités, de leur autonomie et de leurs activités. Nous nous distinguons donc également de Charazac, pour qui les patients atteints de maladie d'Alzheimer souffrent d'une atteinte de l'image du corps en trois étapes : la transformation de soi, les déficits et les pertes de fonction, qui ne remettent pas en cause l'identité, puis la perte du sentiment de soi, lors de laquelle le sujet "n'est plus capable de s'investir soi-même comme unique et unifié"[31]. Nos résultats ne vont pas dans ce sens: les sujets partagent le sentiment de continuité dans leur vie et ils considèrent leur corps comme leur appartenant.

Les personnes ayant participé à cette étude se sont montrées satisfaites à l'issue de notre entretien. Plusieurs d'entre elles nous ont remerciés pour être venus les voir, pour avoir pris le temps de les écouter, ou pour leur avoir tenu compagnie pendant quelques temps. Alors qu'initialement, l'inquiétude de ne pas savoir répondre aux questions était signalée par les sujets, un lien de confiance s'est créé à mesure de l'avancée de l'entretien, laissant la personne s'exprimer librement et se confier sur sa propre perception de son identité.

Notre étude est un exemple supplémentaire que les soins centrés sur la personne apparaissent particulièrement adaptés à la prise en charge des sujets atteints de troubles cognitifs[49]. "Le patient est le seul à pouvoir nous guider pour nous aider à comprendre la façon dont il a aménagé son existence et les relations qu'il entretient avec son entourage"[53]. C'est ce que les personnes interrogées ont fait lors de nos entretiens: nous guider dans leur vie, leur existence de sujet. Et lorsque le sujet n'est plus capable de l'exprimer du fait de troubles devenus trop importants, alors la fonction du soignant est "celle d'un témoin de la continuité d'être[54] du dément, qui en tant que dépositaire - et non propriétaire-, a mission de restitution de sa mémoire identitaire et de ses preuves de vie[55]"[56]. Nos entretiens se sont déroulés alors que les troubles ne perturbaient pas le dialogue (sauf les entretiens 11 et 15), mais la façon dont les sujets se sont confiés témoigne de la nécessité qu'ils ressentent de partager leur histoire. L'Autre semble déjà perçu comme le futur dépositaire de leur identité.

Ainsi, dire que "la perte d'identité semble le critère essentiel de la démence"[31] va à l'encontre de nos résultats, qui tendent au contraire à confirmer le maintien d'une identité, même à un stade avancé de la démence, chez le sujet communiquant vivant à domicile. Le médecin généraliste se doit donc de toujours considérer le sujet, afin de maintenir une "intersubjectivité [dans laquelle] se lit toute la dignité de l'homme", et ce quelle que soit la sévérité de la maladie chez le sujet qu'il rencontre. Il se doit aussi de prendre en compte "la coloration de la personnalité antécédente" afin de mettre en place une prise en charge adaptée à l'individu car elle "infléchit la symptomatologie"[57].

Le poète C. Bobin, dont le père était atteint d'une maladie d'Alzheimer, résume parfaitement les résultats obtenus dans notre travail : "La personne profonde, elle est là comme jamais"[58].

V. Ouverture et perspectives

Dans l'objectif d'explorer la perception de leur identité par les patients atteints de troubles cognitifs graves, notre méthode d'étude était inadaptée dans deux situations, parfois retrouvées chez le même malade. D'une part, les sujets ayant une atteinte de l'expression (en premier lieu, l'aphasie primaire de type logopénique), mais aussi les sujets dont l'atteinte cognitive est trop avancée pour permettre le dialogue. Pourtant, dans ces deux cas, d'autres modes de communication que le langage témoigne que le sujet existe, porteur d'une identité qu'il ne parvient plus à exprimer. L'une des pistes ouvertes par ce travail est l'intérêt du développement de méthodes d'étude adaptées aux différentes atteintes, afin de ne pas méconnaitre des spécificités propres à certaines pathologies.

D'autre part, il parait intéressant de considérer les résultats de notre étude dans la perspective d'une consultation de médecine générale. Si l'expression de l'identité apparait de façon évidente lors de nos entretiens, qu'en est-il de la prise en compte de la personnalité et des décisions des malades sur un temps de consultation d'une durée 2 à 5 fois inférieure?

Notre étude met en avant la parole du malade, indispensable dans le but de réaliser une prise en charge unique, adaptée à l'individu. Cela s'oppose à une prise en charge qui s'occuperait de la maladie, laissant le sujet à distance. Nous avons également retenu que la place des Autres est indispensable dans la reconnaissance pour chacun de sa propre identité, et cela d'autant plus que les troubles cognitifs deviennent envahissants. Et si c'est bien le malade qui doit être considéré comme la principale victime et comme "possédant un savoir sur ses symptômes"[59], il convient de ne pas occulter le rôle central des aidants. Celui-ci est mis en avant par les patients. Les entretiens se sont déroulés en tête-à-tête, sauf trois d'entre eux, où l'aidant principal se tenait dans la même pièce. A l'issue des autres entretiens, il a été fréquent que nous rencontrions l'aidant principal. Dans tous ces cas, l'aidant nous donnait des informations parfois bien différentes de celles recueillies auprès des patients. Cela portait aussi bien sur les questions de l'autonomie que du caractère ou des modifications de la personnalité. Les aidants semblaient rapporter bien plus de changements que le malade. Ainsi, le sentiment de maintien identitaire semble différent selon que l'on considère la vision du sujet lui-même ou de son entourage. Deux thèses complémentaires sont en cours de réalisation, l'une auprès des aidants familiaux et l'autre auprès des soignants, afin de recueillir leur perception de l'identité de leur proche/patient atteint de troubles cognitifs majeurs. Il sera alors intéressant de comparer les résultats afin de comprendre les problématiques de chacun, et de mettre en place une communication et une prise en charge individualisées, pour le malade d'une part, et pour les aidants d'autre part.

Si les résultats de ces trois études se révélaient suffisamment intéressants, un article commun sera soumis à parution auprès d'une revue francophone de médecine générale, afin d'en partager la conclusion.

BIBLIOGRAPHIE

1. Lefebvre des Noettes V. Alzheimer: à l'écoute des petites perceptions. Paris: Erès. 2018.
2. Ploton L. A propos de la maladie d'Alzheimer. Gerontol Soc. 2009;128-129:100-103
3. Esquirol E. Des maladies mentales. In : Hazif-Thomas C et al. Histoire de concept de démences et évolution des classifications. Gerontol Soc. 1999;88:49-78
4. Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. Br J Psychiatr. 1968;114(512):797-811
5. Roth P. Patrimoine : une histoire vraie. Paris, Gallimard. 2008
6. Fiat E. Mémoires et oubli, conférence. 2016
7. Fondation pour la Recherche Médicale. (page consultée le 25/07/2019). Les chiffres de la pathologie, [en ligne]. https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres?gclid=CjwKCAjwpuXpBRAAEiwAyRRPgYCnZ5YQpClXJRgRQlTwEphKhtBG9YaWEH4b2VgrEcAHuLDXkd5N1xoCHj0QAvD_BwE
8. Alzheimer's Disease International. (page consultée le 25/07/2019). Rapport Mondial Alzheimer 2015, [en ligne]. https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-french.pdf
9. France Alzheimer. (page consultée le 25/07/2019). La maladie d'Alzheimer en chiffres, [en ligne]. https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/?gclid=CjwKCAjwpuXpBRAAEiwAyRRPgZiO9lYCeBSgCGZxAupALzeManwbPBVrqAPMxazfAp8AOBp-mb9gCBoCfQUQAvD_BwE
10. American Psychiatric Association, Boyer P, Crocq M, Guelfi J, Pul C, Pull-Erpelding M. Mini DSM5 critères diagnostiques. Paris: Elsevier Masson ; 2016
11. Fondation Alzheimer (page consultée le 13/02/2019). Les mécanismes physiopathologiques, [en ligne]. http://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/aller-plus-loin/physiopath/

12. Nicolas G, Wallon D. Hétérogénéité génétique de la maladie d'Alzheimer: des mutations causales aux facteurs de risque génétiques rares et fréquents. Pratique Neurologique - FMC. 2017 March ;8(2):96-105
13. Fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. (page consultée le 08/08/2019). Les facteurs environnementaux, [en ligne]. https://alzheimer-recherche.org/8551/les-facteurs-environnementaux/
14. HAS. (page consultée le 25/07/2019). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, [en ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
15. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, et al. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. Neurology. 1998 Dec;51(6):1546–54
16. Bakchine S, Habert M-O. Classification des démences : aspects nosologiques. Medecine Nucleaire. 2007 Apr;31(6):278-293
17. Graff-Radford NR, Woodruff BK. Frontotemporal dementia. Semin Neurol 2007;27(1):48–57
18. Scarpini E, Galimberti D, Bresolin N. Genetics and neurobiology of frontotemporal lobar degeneration. Neurol Sci. 2006 March;27(Suppl 1):S32–4
19. David D, Moreaud O, Charnallet A. Les aphasies primaires progressives : aspects cliniques. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2006 Sept;4(3):189-200
20. Hommet C, Mondon K, Perrier Palisson D et al. L'aphasie progressive primaire (APP) sous toutes ses formes. Pratique Neurologique. FMC 2016;7:134-139
21. Brayne C, Richardson K, Matthews FE, et al. Neuropathological correlates of dementia in over-80-year-old brain donors from the population-based Cambridge city over-75s cohort (CC75 C) study. J Alzheimer's Dis 2009;18:645–58.
22. Schneider JA, Aggarwal NT, Barnes L, et al. The neuropathology of older persons with and without dementia from community versus clinic cohorts. J Alzheimer's Dis. 2009a;18:691–701.
23. Marelli C, Gabelle A, Bennys K, et al. Démence à corps de Lewy. In: Dubois B, Michon A. Les démences. Doin;2015, 283-298

24. Deramecourt V, Bombois S, Maurage CA, et al. Biochemical staging of synucleinopathy and amyloid deposition in dementia with Lewy bodies. J Neuropathol Exp Neurol. 2006;65:278–88.
25. McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, Perry, et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. Neurology. 1996;47:1113–24.
26. Hamilton RL. Lewy bodies in Alzheimer's disease: a neuropathological review of 145 cases using alpha-synuclein immunohistochemistry. Brain Pathol. 2000;10:378–84.
27. Murray ME, Graff-Radford NR, Ross OA, et al. Neuropathologically defined subtypes of Alzheimer's disease with distinct clinical characteristics: a retrospective study. Lancet Neurol. 2011;10:785–96.
28. Parkkinen L, Soininen H, Alafuzoff I. Regional distribution of alpha-synuclein pathology in unimpaired aging and Alzheimer disease. J Neuropathol Exp Neurol. 2003;62:363–7.
29. Lebouvier T, Delrieu J, Evain S, et al. Démences : où sont les corps de Lewy? Revue Neurologique. 2013;169:844-857
30. Derouesné C. La démence vasculaire: un cadre incertain. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2005;3(2):89-96
31. Charazac PM. Point de vue psychanalytique sur la perte de l'identité dans la maladie d'Alzheimer. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2009;7(3):169-174
32. Aguilera A, Souihi L, Thiot T. "Je parais ne plus penser, pourtant je suis": le rôle du psychologue face à la menace identitaire du sujet âgé. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014;2(117):35-47
33. Gil R, Fargeau M-N, Jaafari N. Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. Ann Med Psychol. 2011;169:416-419
34. Gil R. Conscience de Soi, conscience de l'Autre et démences. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2007;5(2):87-89
35. Gil R, Aroyo-Anllo EM, Ingrand P et al. Self-consciousness and Alzheimer's disease. Acta Neurol Scand. 2001;104:296-300
36. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil "Points essais"; 1990
37. Kitwood T. Cultures of care: tradition and change. In: Benson S, Kitwood T. The New Culture of Dementia Care. Hawker, London. 1995. p 7-11
38. Bloch G. Georges Devereux et la question de l'identité. Le coq-héron. 2007;190:47-54

39. Kant E. Critique de la raison pure, "analytique transcendentale". Paris: UPF. 1965
40. Le Gouès G. La psychanalyse et le vieillard. Paris;PUF. 1991
41. Fromage B, Bresseau C. La question du sujet dans la maladie d'Alzheimer. Inf Psychiatr. 2006;5(82):397-404
42. Prévost B. Extrait d'un témoignage lors d'une formation donnée aux intervenants des Maisons de Crolles. 2016.
43. Lefebvre des Noettes V, Fonseca I. Quelles sont les traces d'esprit dans un corps qui se délite chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer? Neurol Psychiatr Geriatr. 2015:15;236-243
44. Gil R, Poirier N. Alzheimer : de *carpe diem* à la neuropsychologie. Toulouse: Erès; 2018
45. Devereux G. La renonciation à l'identité. Défense contre l'anéantissement. Paris: Payot et Rivage. 2009
46. Caron R, Petit V. Vivre une maladie d'Alzheimer: comment les malades qui en sont atteints en parlent? Alzheimer. Vol 3-9
47. Prévost B. Ouverture de l'université de l'EREMA. 2011. [http://amadiem.fr/université-dété-de-lerema-2011-bladine-prévost-12-septembre-2011]
48. Valadon E, Remy J. Mes pensées sont des papillons. Paris: Kero. 2017
49. Epp T. Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier. La Revue Canadienne de la Maladie d'Alzheimer. 2003;5:14-18
50. Mitchell R. Commentary. Int J Ger Psy. 1999;14:107-8
51. Younger D, Martin G. Dementia care mapping: an approach to quality audit of services for people with dementia in two health districts. J Adv Nurs. 2000;32:1206-12
52. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinesither Rev. 2015;15(157):50-54
53. Caron R, Petit V. Vivre avec une maladie d'Alzheimer : comment les malades qui en sont atteints en parlent? Alzheimer. 3-9
54. Winicott DW. Processus de maturation chez l'enfant. Paris: Payot. 1970
55. Grosclaude M. Principes d'une psychothérapie des démences et question de la parole. Pourquoi une psychothérapie est possible? Psychol Med. 1999;27(3):141-7
56. Grosclaude M. Le dément: sujet extrême, sujet quand même. NPG Neurol Psychiatr Geriatr. 2017;17:166-172

57. Montani C, La version cachée de la maladie d'Alzheimer: celle livrée par le patient. Gerontol Soc. 2001;24(97);151-158
58. Bobin C. La présence pure. Mazères: Le temps qu'il fait. 1999
59. Ribes G, Sagne A, Gaucher J et al. Mémoire générationnelle et identité. Gerontol Soc. 2009;32(130):145-153

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation de la conscience de soi

Questionnaire d'évaluation de la conscience de soi

14 questions sélectionnées dans le but d'évaluer certains aspects de la conscience de Soi.

1. Comment vous appelez-vous? (Nom... Prénom...)
2. Pourquoi venez-vous en consultation?
3. Avez-vous des ennuis de santé qui vous empêchent de vivre normalement?
4. Que pensez-vous de votre mémoire?
5. Avez-vous exercé un métier? Lequel?
6. Quel est le prénom de votre époux (ou épouse, compagnon, compagne)?
7. Quel est le prénom de votre mère?
8. Vous sentez-vous plutôt heureux ou plutôt malheureux? Pourquoi?
9. Diriez-vous que vous êtes plutôt blond ou plutôt brun?
10. Actuellement, êtes-vous assis, debout ou couché?
11. Que comptez-vous faire tout à l'heure? Ou demain?
12. Si vous aviez à refaire votre vie, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez changer? Quoi?
13. Est-ce bien ou mal de mentir? Pourquoi?
14. Est-ce bien ou mal de donner un peu d'argent ou de nourriture à quelqu'un qui a faim? Pourquoi?

Annexe 2 : Guide d'entretien

Contact	Bonjour Mr/ Mme ..... , Nous nous rencontrons aujourd'hui car vous avez accepté de participer à une étude intitulée "perception de son identité par le sujet atteint de troubles cognitifs majeurs", et je vous en remercie. L'entretien qui va suivre est enregistré, et le contenu de l'enregistrement sera anonymisé lors de sa retranscription par écrit. Cet entretien va évoquer plusieurs aspects de l'identité dont nous parlerons dans l'ordre que vous souhaitez. Il semble important de parler de vos origines (votre filiation, l'éducation que vous avez reçue, votre histoire familiale), votre appartenance sociale (le métier que vous avez exercé, l'affiliation à un club ou à une association, les relations avec votre famille et vos amis...), le choix de votre trajectoire de vie (c'est à dire les actes que vous avez réalisés ou les décisions que vous avez prises), le sens que vous donnez à la vie (à travers vos opinions morales, culturelles ou religieuses), et enfin la connaissance que vous avez de vous-même (vos émotions, préférences, votre caractère...). Il s'agira également pour tous ces thèmes de discuter des changements qu'a pu entrainer l'annonce de votre maladie cognitive. Le but est que vous vous exprimiez au mieux sur l'ensemble de ces sujets, je vous laisserai donc répondre comme vous le souhaitez. Je me permettrai de reprendre la parole afin que soit abordé l'ensemble des thèmes. Avez-vous des questions avant de débuter?
Thème 1: Connaissance de soi	Pouvez-vous vous présenter rapidement? Y a-t-il des souvenirs qui sont importants pour vous, auxquels vous vous rattachez pour expliquer certains aspects de votre personnalité? Concernant votre caractère, avez-vous l'impression que vous avez changé? Sur le plan matériel, êtes-vous plus/ moins attaché à vos biens qu'avant? A votre allure physique et vestimentaire? Avez-vous l'impression que vous ne gérez plus vos émotions de la même manière? Plus distant ou au contraire plus sensible? Vous sentez-vous dépendant de vos proches dans les actes de la vie quotidienne? Est-ce que cette perte d'autonomie a modifié votre vision de vous-même?

Thème 2 : Origines	D'où venez-vous? Pouvez-vous me décrire votre parcours de vie? Comment étaient vos relations avec vos parents? Que vous ont-ils transmis (morale, religion, valeurs importantes pour eux...)?
Thème 3 : Sens donné à la vie	Ces valeurs sont-elles celles avec lesquelles vous avez construit votre vie? Sont-elles toujours celles qui vous semblent importantes aujourd'hui? Prenez-vous toujours du plaisir avec les choses qui vous rendaient heureux avant ? Trouvez-vous que votre personnalité, ce que vous êtes, a changé?
Thème 4 : Choix de la trajectoire de vie	Prenez-vous toujours les décisions vous concernant? Si oui, est-ce que ce sont les mêmes que vous auriez prises il y a quelques années ou ont-elles évolué? Pourquoi? Si non, pourquoi? Manque de volonté ou prise en main par un proche? Est-ce récent? Comment le vivez-vous? Vous sentez-vous toujours capable de prendre des décisions? Acteur de votre vie? Avez-vous l'impression d'interagir et de réagir de la même façon avec les personnes qui vous entourent? Votre comportement à leur égard a-t-il évolué? Avez-vous l'impression que vous avez récemment réalisé des actes qui ne vous ressemblent pas, que vous n'auriez pas fait avant? Comment voyez-vous l'avenir?
Thème 5 : Appartenance sociale	Que faisiez-vous comme métier? Avez-vous toujours des relations avec d'anciens collègues? Vous sentez-vous toujours appartenir à cette profession? Rencontrez-vous régulièrement des gens? Amis de longue date ou nouvelles connaissances? Y a-t-il eu une évolution concernant vos relations amicales depuis que vous avez des troubles cognitifs? Et concernant votre famille, sont-ils présents / absents? Cela a-t-il changé?
Conclusion	Avez-vous des choses à ajouter? Je vous remercie de votre participation.

VU

NANCY, le **14 octobre 2019**
Le Président de Thèse

Professeur C. PERRET-GUILLAUME

NANCY, le **15 octobre 2019**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ **10946**

NANCY, le **24 octobre 2019**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUMÉ DE LA THÈSE :

Les troubles cognitifs majeurs, problème de santé publique et sujet de recherches scientifiques, sont largement décrits comme une perte d'identité par les spécialistes, et l'entourage dit souvent que "ce n'est plus la personne qu'elle était". Mais qu'en pensent les malades? Dans une démarche de médecine centrée sur le patient, l'objectif de ce travail est d'explorer la perception qu'ils ont de leur propre identité, dans une étude qualitative s'appuyant sur des entretiens semi-dirigés chez 13 sujets atteints de troubles cognitifs majeurs, communicants et vivant à domicile.

Nos résultats montrent que les sujets atteints de troubles cognitifs majeurs expriment un certain nombre d'indicateurs révélateurs de leur identité propre, au premier rang desquels figurent le rapport aux Autres (avec une place conséquente de la famille) ou encore la conscience de Soi (à travers l'évaluation de leur personnalité et leurs choix de vie). Les sujets considèrent la maladie et ses conséquences, la mémoire prospective est active. Il semble néanmoins que chez les patients aux troubles les plus avancés apparaît une indifférence aux changements et les capacités d'introspection s'amenuisent jusqu'à disparaître. Lorsque la communication s'effrite, l'expression se dégrade avant le sentiment d'identité du sujet. Ces observations conduisent à considérer le patient atteint de troubles cognitifs majeurs comme sujet de fait, acteur et décideur de sa prise en charge, et ce quelle que soit la sévérité de la pathologie.

TITRE EN ANGLAIS : Perception of his identity by the subject with major cognitive impairment.

THÈSE : MEDECINE GENERALE - ANNEE 2019

MOTS CLEFS : Troubles cognitifs, identité, soins centrés sur la personne, démence, conscience de soi

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex