

[texte](#)

[article](#)

Reconnaître l'identité intrinsèque de toute personne malade

"Comment en conséquence se reconnaître dans sa nouvelle identité d'« aidant familial », lorsque l'aidé ne sait plus vous situer dans votre histoire commune, confondant le mari avec le père, la fille avec la sœur : « vous n'avez pas vu ma femme ? », demande ce mari désorienté à sa femme."

Par: Catherine Ollivet, Présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Présidente de France Alzheimer 93 /

Publié le : 21 Octobre 2014

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

« Reconnaître la personne malade dans son identité, ses préférences et ses choix », engagement proclamé des professionnels dans la «[Déclaration de Montpellier](#) », nécessiterait d'abord que la personne elle-même soit en capacité de dire et affirmer son identité dont vont découler ensuite ses préférences et ses choix.

De nombreux professionnels ont exprimé avant moi, la difficulté de se définir dans leur identité d'aujourd'hui pour les personnes atteintes par des maladies neurologiques évolutives de type Alzheimer, une identité narrative, chronologique, qui est d'autant plus touchée que leurs troubles de la mémoire et de leurs repères dans le temps sont importants.

Mon identité narrative, ce que j'ai été, ce que je suis et ce que j'imagine que je serai, s'écrit par des changements multiples dans la continuité de mon histoire. Que peuvent reconnaître de mon identité d'aujourd'hui celles et ceux qui me côtoient à titre personnel ou professionnel, si je ne peux leur dire moi-même, encore plus lorsque les conséquences d'une maladie, me privent de la continuité de mon histoire ?

Mon identité fondamentale est-elle ce que je suis, la personne qui s'est construite au fil du

temps dans ma relation aux autres, ou ce que je montre aujourd'hui de moi aux professionnels qui me soignent ?

Comment en conséquence se reconnaître dans sa nouvelle identité d'« aidant familial », lorsque l'aidé ne sait plus vous situer dans votre histoire commune, confondant le mari avec le père, la fille avec la sœur : « *vous n'avez pas vu ma femme ?* » demande ce mari désorienté à sa femme.

En dehors de pouvoir se consoler en se disant : « *Au moins, je suis importante pour lui puisqu'il me cherche !* », comment cette épouse peut-elle, elle-même, se reconnaître dans son identité d'épouse, part entière de son histoire de couple depuis 50 ans ?

L'identité de l'autre, la personne malade, le proche aimé, ne peut alors qu'être subjective, aléatoire, fonction de la force des liens de l'histoire commune conjugale ou filiale. Encore faut-il avoir conscience de cette subjectivité, reconnaître humblement qu'elle n'a pas valeur de vérité absolue, mais qu'elle peut légitimement s'approcher d'une réalité. A défaut d'une capacité de se dire soi-même, il faudrait donc tenir compte de cette « identité narrative par autrui », pour envisager un projet de vie pour une personne malade incapable, par sa maladie elle-même, de se projeter dans un avenir autre que celui du temps très proche de l'immédiateté.

Cette identité narrative par autrui, me semble particulièrement indispensable, lorsqu'il s'agit de prendre des décisions médicales d'importance, ou de mettre en œuvre des directives anticipées, forcément décalées dans le temps lorsqu'il s'agit d'une maladie neurologique à impact cognitif, évolutive pendant plusieurs années.

Trop souvent, la personne malade se retrouve dotée bien malgré elle, d'une nouvelle identité : « *Elle est Alzheimer ?* » Sa maladie est devenue sa nouvelle identité qui à elle seule la résume. « Fugueur », « agressive », « apathique », « avec troubles dérangeants du comportement », viennent régulièrement ajouter des précisions à cette nouvelle identité narrative par autrui de la personne malade.

Comment peut-elle alors revendiquer, ou plus modestement affirmer des préférences qui orienteraient ses choix, alors même que les choix qui lui sont offerts sont restreints par la maladie elle-même, par les aides humaines professionnelles dont elle dispose limitées par l'argent, et par la société qui ne lui accorde qu'une nouvelle « identité sociale » : un vieux qui perd la tête ?

Les proches aidants, très souvent aimants mais pas toujours, peuvent-ils se référer à autre chose que les choix et préférences de la personne malade, dans son identité d'avant, celle qu'ils ont connue pendant de si longues années ? C'est d'ailleurs un rôle très important des bénévoles des associations locales France Alzheimer, pairs qui ont avant traversé la même épreuve, que d'aider les aidants familiaux à intégrer que leur proche malade est toujours le même, même si chaque instant leur démontre qu'il est devenu « autre ». Et c'est bien souvent en mémoire de cette identité d'avant, que tant de conjoints âgés s'engagent sans limite auprès de leur mari ou de leur épouse, « *mariés pour le meilleur et pour le pire* » disait à leur époque la formule consacrée du mariage. Le pire est arrivé.

Existerait-il cependant une identité intrinsèque propre à chacun d'entre nous, dont nous pourrions reconnaître le caractère permanent, fondamental ?

À l'instar du postulat éthique d'une dignité intrinsèque à l'Homme, une dignité que nul ne peut enlever ou détruire ; une dignité reconnue dans nos démocraties au point d'accorder même au pire des assassins, au plus atroce des criminels en série, le droit d'être défendu par un avocat ; pouvons-nous proclamer une identité fondamentale de l'Homme, ni chose

que l'on peut jeter et remplacer, ni végétal, plante verte ou légume ?

Prenons ensemble, professionnels et aidants familiaux, l'engagement de faire tout notre possible pour reconnaître l'identité intrinsèque de toute personne malade? Un Homme, mon semblable.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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

Sommaire