

Implication de plusieurs processus cognitifs dans le vécu identitaire des patients Alzheimer et rôle de l'âge subjectif comme marqueur identitaire

The sense of self is supported by several independent cognitive processes in Alzheimer's disease and self-reported age tracks cognitive impairment

MARIE-CHRISTINE NIZZI^{1,2}
CATHERINE BELIN³
DIDIER MAILLET^{2,3}
CHRISTINE MORONI²

¹ Harvard university, Psychology department, Cambridge, MA, USA

² PSITEC - psychologie : interactions, temps, émotions, cognition, Université de Lille, EA 4072, Lille, France
<mnizzi@fas.harvard.edu>

³ Service de neurologie, Hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, France

Tirés à part :
Marie-Christine. Nizzi

Résumé. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) oublient-elles qui elles sont ? L'impact des maladies neurodégénératives sur le vécu identitaire des patients a largement été étudié ces quinze dernières années. Toutefois, la plupart des études analysent un seul marqueur identitaire – comme se reconnaître dans un miroir ou utiliser le pronom personnel « je » – et ne décrivent pas comment ce marqueur évolue lors de la progression de la maladie. Cette situation a produit un ensemble disparate de résultats qui ne permettent pas de converger vers un modèle unifié de l'impact identitaire de la MA. Dans cet article, nous analysons quatre marqueurs de l'identité personnelle (le savoir autobiographique, la reconnaissance de soi dans le miroir, la distinction corporelle soi/autre et l'âge subjectif) chez 80 participants répartis en quatre stades d'avancement de la maladie. Nous pouvons ainsi montrer que ces marqueurs sont altérés indépendamment au cours de la MA. Ces résultats suggèrent que le vécu identitaire est une réalité complexe, soutenue par plusieurs processus cognitifs distincts. En particulier, alors que le savoir autobiographique est altéré précocement dans la MA, les patients en stade avancé semblent conserver un vécu identitaire ancré dans le soi corporel et la reconnaissance de soi dans le miroir. De plus, l'âge subjectif semble être un excellent marqueur identitaire. Ces résultats corroborent un modèle complexe de l'identité et conduisent à offrir une prise en charge différenciée des patients selon l'avancement de leurs troubles identitaires.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, identité personnelle, sens de soi, marqueurs identitaires, âge subjectif

Abstract. Do patients with Alzheimer's disease lose themselves? The impact of dementia on the sense of self has been extensively studied over the past 15 years. However, most studies investigate only one marker of the self – such as mirror self-recognition or the use of the pronoun “I” – and do not track how this marker evolves in the course of the illness in comparison to other markers. This situation has resulted in fragmented findings rather than converging evidence for a coherent model of the self in dementia. In our two studies, we use a questionnaire to investigate four markers of the self simultaneously (self-knowledge, mirror self-recognition, the bodily distinction between self and other, and self-reported age) in the same 60 patients spread across three stages of Alzheimer's disease. This method allows us to determine whether these markers are impaired independently over the progression of the illness. Our results suggest that the sense of self relies on a complex structure supported by several independent cognitive processes that are impacted differently by the progression of dementia. In particular, despite the early deterioration of self-knowledge, patients at advanced stages of the disease seem to maintain a sense of self, rooted into mirror self-recognition and the bodily self. Furthermore, self-reported age predicts the level of cognitive impairment. We suggest that a better understanding of the stage at which each marker of the self breaks down can help clinicians support their patients better by targeting the preserved dimensions of their identity at any given point in the progression of their condition.

Key words: Alzheimer's disease, self, personal identity, marker of the self, self-reported age

La notion d'identité personnelle (*Self*) a fait l'objet de beaucoup de travaux ces 50 dernières années, tant de la part des psychologues que des philosophes et des neuroscientifiques. Tous cherchent, avec leurs méthodes propres, à comprendre cette expérience humaine d'un vécu identitaire (*sense of Self*). La neuropsychologie, en étudiant les conséquences comportementales de lésions cérébrales, a permis de rejeter l'hypothèse d'une aire cérébrale unique responsable du vécu identitaire. Au contraire, un ensemble croissant de données semble plaider en faveur de l'implication d'un réseau cérébral distribué. Par exemple, l'hippocampe et le cortex entorhinal sont impliqués dans les expériences autobiographiques (mémoire du passé, imagination du futur) qui constituent le soi narratif [1-3]. Mais on ne pourrait pas se reconnaître dans le miroir (image de soi) sans mobiliser certains réseaux de neurones du cortex visuel [4-9]. L'identité perdrait son sens sans la capacité du cortex préfrontal médian à distinguer le soi d'autrui [10], distinction qui permet au sujet de se constituer comme auteur (*sense of ownership*) et acteur (*sense of agency*) de sa vie, deux dimensions cruciales du vécu identitaire [11-13]. Une implication de cette approche anatomo-fonctionnelle est de permettre l'étude de troubles sélectifs de l'identité, en postulant qu'une lésion isolée d'une structure des circuits nécessaires au vécu identitaire résultera en un symptôme spécifique, sans pour autant annihiler les autres dimensions du vécu identitaire.

Encore récemment, la conviction générale était que les patients atteints de maladies neurodégénératives subissaient une perte progressive pour aboutir à une perte totale de leur identité [14]. Depuis, plusieurs études ont démontré la persistance de certains aspects identitaires chez ces patients [14-21]. Cependant, la revue de littérature publiée par Caddell et Clare [22] montre que notre compréhension de l'impact des maladies neurodégénératives sur le vécu identitaire souffre encore de plusieurs limites que nous allons envisager.

D'une part, les études réalisées à ce jour se concentrent le plus souvent sur un seul marqueur afin de tester la persistance du vécu identitaire chez des patients atteints de maladies neurodégénératives. Ainsi, l'on trouve des résultats à propos de la reconnaissance de soi dans le miroir ou sur photographies [8, 9, 23], de la mémoire autobiographique [24], de l'usage du pronom personnel « je » [25] ou de la capacité d'auto-évaluation de la personnalité [26]. Bien que chacune de ces études soit importante en elle-même, il semble que nous devrions étudier plusieurs marqueurs identitaires simultanément chez les mêmes patients si nous voulons mieux comprendre comment ces différentes composantes interagissent.

D'autre part, les études menées jusqu'ici n'incluent que rarement des groupes à différents stades d'avancement du processus dégénératif. Or les maladies neurodégénératives sont, par nature, progressives. Analyser une population sans prendre en compte différents stades de la maladie ne nous permet donc pas de caractériser l'évolution des variables mesurées au cours du déclin cognitif. Si l'on admet que l'identité repose sur une structure complexe faite d'éléments indépendants sur le plan neuronal, il est possible que les différentes dimensions qui participent au vécu identitaire ne soient pas toutes altérées au même stade de la maladie et que cela influencerait notre prise en charge des malades.

Dans cette étude, nous avons étudié le vécu identitaire à l'aide d'un hétéro-questionnaire proposé à 80 participants (60 patients ayant une maladie d'Alzheimer (MA) et 20 participants témoins). Notre questionnaire porte sur quatre marqueurs identitaires : le savoir autobiographique, la reconnaissance de soi dans le miroir, la distinction corporelle soi/autre et l'âge subjectif.

Le savoir autobiographique semble être un marqueur mnésique intéressant du vécu identitaire dans la MA car, depuis la publication originale d'Alzheimer [27], il est connu que les données autobiographiques subissent un appauvrissement massif et précoce dans la présentation amnésique de la maladie. Le vécu identitaire, composé à la fois de nos souvenirs personnels et de notre savoir autobiographique, repose sur la mémoire épisodique (ME) et sur la mémoire sémantique (MS). D'après Tulving [28, 29], la ME contient des références à soi-même comme faisant partie du souvenir. Elle est la mémoire du soi, du temps subjectif et de la conscience autonoétique : cette conscience de soi dans le temps nous permet de revivre le souvenir, de « voyager dans le passé ». Au contraire, la MS recense notre connaissance des faits et concepts en l'absence de toute implication personnelle. L'accent n'est plus sur la reviviscence du contexte d'encodage mais sur l'information acquise. Dans la MA, on sait que la perte de mémoire suit souvent un gradient temporel : les informations acquises récemment sont perdues avant les informations anciennes, en raison de l'amnésie antérograde qui empêche la formation de nouveaux souvenirs [19, 30-32]. Nous avons voulu déterminer si le gradient temporel affectait également les données identitaires.

Nous avons choisi deux marqueurs corporels du vécu identitaire : la reconnaissance de soi dans le miroir et la distinction corporelle soi/autre. Une large littérature a montré que la capacité de reconnaissance de soi dans le miroir se dégrade progressivement dans la MA [8, 9, 23, 30, 33, 34]. Toutefois, ces études n'ont pas encore permis de spécifier le moment de cette détérioration par rapport à la perte du savoir autobiographique. Notre hypothèse est que la

reconnaissance de soi dans le miroir pourrait être préservée après que les patients aient perdu la composante mnésique de leur identité. En effet, la reconnaissance des visages mobilise principalement des réseaux neuronaux non mnésiques [35]. En particulier, le gyrus fusiforme, situé dans la partie ventrale du lobe temporal, relève du système visuel étendu [36-39]. Compte tenu que les lésions physiologiques de la MA débutent le plus souvent au niveau de la face interne des lobes temporaux pour s'étendre progressivement aux structures temporales externes, on peut s'attendre à ce que la capacité de reconnaissance de soi dans le miroir soit une dimension du vécu identitaire préservée au cours de stades plus avancés de la maladie alors même que la dimension du savoir autobiographique serait altérée dès le premier stade.

Concernant le troisième marqueur (distinction corporelle soi/autre), les travaux de Biringer [8, 40] indiquent que les patients MA semblent perdre leur capacité de reconnaissance de soi dans l'ordre inverse à l'acquisition qu'en font les bébés lors du développement. Ainsi, les bébés se reconnaissent d'abord dans le miroir, puis sur photo et seulement plus tard sur vidéo. Dans la MA, la reconnaissance de soi se perdrait d'abord sur vidéo, puis sur photo et bien plus tard devant le miroir. Pour déterminer quel vécu identitaire pourrait persister dans la MA après la perte de la reconnaissance dans le miroir, nous avons cherché quel vécu identitaire préexiste à la reconnaissance dans le miroir chez les bébés. La littérature développementale souligne la complexité de la reconnaissance dans le miroir, où l'on se voit « de l'extérieur », *en troisième personne* [41-43] et suggère que des formes plus primitives de vécu identitaire pourraient être en place avant le stade du miroir. En particulier, l'hypothèse a été faite qu'un soi pré-réflexif pourrait se former autour du vécu corporel *en première personne* [44-46] : notre corps et l'espace autour de nous tels que nous les percevons de nos propres yeux. Toutefois, ces hypothèses n'ont pas été testées chez des patients atteints de MA. Étant donné que la reconnaissance de soi dans le miroir a, elle, été largement documentée dans cette population [7, 35, 47-52], nous proposons de tester la possible persistance d'un vécu corporel primitif, en première personne, et de comparer l'évolution de ce nouveau marqueur identitaire (la distinction corporelle soi/autre) au cours de la progression de la MA à celle du marqueur traditionnellement utilisé (la reconnaissance de soi dans le miroir). Nous faisons l'hypothèse que cette troisième dimension identitaire pourrait être préservée au-delà à la fois du savoir autobiographique et de la reconnaissance de soi dans le miroir.

Le choix du dernier marqueur (âge subjectif) est motivé par notre pratique clinique, dans laquelle une connexion entre l'âge que les patients pensent avoir et leur vécu

identitaire a parfois été observée. Ces patients décrivent une identité cohérente avec leur soi passé plutôt que présent : ils sous-estiment leur âge et se présentent socialement comme l'enfant de leurs parents décédés sans se rappeler être eux-mêmes parents et grands-parents. Le modèle du « soi pétrifié », proposé par Mograbi en 2009 [21] suggère que la MA fige le soi dans un passé pré morbide. Nous faisons l'hypothèse que le décalage entre âge subjectif et âge objectif augmente avec l'aggravation du déclin cognitif.

Pour résumer, nos hypothèses sont au nombre de quatre. La première est que, si les dimensions du vécu identitaire que nos marqueurs capturent reposent effectivement sur des processus cognitifs distincts, alors ces dimensions auront des schémas de détérioration différents. La seconde concerne l'ordre de détérioration des dimensions identitaires et propose que, si la MA affecte d'abord les fonctions plus complexes, la distinction corporelle soi/autre devrait être préservée plus longtemps que la reconnaissance de soi dans le miroir et cette dernière plus longtemps que le savoir autobiographique. La troisième est que, si le gradient amnésique temporel affecte aussi les données identitaires, on observerait de meilleures performances concernant le savoir autobiographique ancien que le savoir autobiographique récent. La quatrième, enfin, est que si l'âge subjectif est un marqueur identitaire sensible à l'évolution de la MA, on observerait une corrélation négative entre le niveau cognitif et le nombre d'erreurs à l'âge subjectif.

Méthodes

Participants

Notre population se compose de 80 participants : 20 sujets témoins et 60 patients ayant reçu un diagnostic de MA (54 femmes), âgés de 82 ± 7 ans. Les critères d'inclusion étaient un diagnostic de MA probable chez des adultes de 60 ans ou plus. Nous avons limité notre recrutement aux participants sans autre trouble neurologique (accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson) ni maladie psychiatrique préexistante (dépression majeure, schizophrénie) ou autre pathologie instable ou en phase aiguë (cancer actif, diabète non contrôlé).

Les participants du groupe contrôle avaient un score au MMS compris entre 28 et 30 ($m = 29,4 \pm 0,7$) et étaient âgés de 66 à 94 ans ($m = 74,9 \pm 11,9$). Les patients Alzheimer étaient répartis en trois groupes ($n = 20$) en fonction de leur score au MMS [53]. Les participants du groupe léger avaient un score de 16 à 24 ($m = 19,7 \pm 2,1$), les participants du groupe modéré un score de 10 à 15 ($m = 12,5 \pm 1,8$)

et les participants du groupe sévère un score de 3 à 9 ($m = 6,90 \pm 1,6$). L'âge de nos participants se répartit comme suit : les participants du groupe léger étaient âgés de 64 à 94 ans ($m = 79,0 \pm 9$), les participants du groupe modéré de 68 à 91 ans ($m = 81,8 \pm 5,5$) et les participants du groupe sévère de 72 à 96 ans ($m = 85,3 \pm 6$).

Au t-test de Welch, comparant les groupes deux à deux, les groupes adjacents n'étaient pas significativement différents en âge. Le groupe de participants témoins était statistiquement comparable en âge et sexe aux trois groupes de patients. Les trois groupes de patients étaient tous statistiquement différents les uns des autres du point de vue des scores au MMS (test de Kruskal-Wallis : $\chi^2(2) = 52,73$, $p < 0,001$).

Mesures et procédure

L'étude commence par demander à chaque participant : « Quel âge avez-vous ? ». Puis on administre un questionnaire en trois parties construit autour des marqueurs retenus : savoir autobiographique, reconnaissance de soi dans le miroir et distinction corporelle soi/autre (*Annexe 1*).

La première partie du questionnaire (savoir autobiographique, questions 1 à 7) comporte des items qui permettent d'évaluer la perte des souvenirs autobiographiques. En particulier, nous avons choisi de cibler des informations dont l'acquisition s'étale sur plusieurs décennies afin de tester l'hypothèse du gradient temporel. Nous avons aussi tenu compte dans nos analyses du fait que certaines des questions requièrent une mise à jour régulière (le nombre de petits-enfants est susceptible d'évoluer au fil des années) alors que d'autres ne changent pas (date de naissance).

La seconde partie (question 8) consiste en une tâche de reconnaissance de soi dans le miroir. Dans notre étude, un miroir de 30 × 40 cm était présenté au participant. L'expérimentateur n'entrait pas dans le champ spéculaire, mais attirait l'attention du participant vers le reflet en posant la question « Qui est-ce ? ». Toute réponse désignant le participant a été considérée correcte.

La troisième partie du questionnaire (distinction corporelle soi/autre, questions 9 à 13) permet d'évaluer la capacité du participant à distinguer correctement le soi (partie du corps et objets appartenant au participant) du non-soi (partie du corps et objets appartenant à l'expérimentateur).

Un score total a été ensuite calculé en faisant la somme des réponses correctes du participant.

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été menées à l'aide de la version 3.2.2 du logiciel R. Compte tenu de l'absence de variabilité des performances obtenues par le groupe

contrôle (effet plafond), les performances de ce groupe n'ont pas été incluses dans les analyses menées pour vérifier les trois premières hypothèses de notre étude. En revanche, ces données sont incluses pour vérifier la quatrième hypothèse concernant l'âge subjectif comme indicateur du vécu identitaire. Pour chaque analyse, les conditions d'application d'outils statistiques paramétriques ont été vérifiées. Lorsque ces conditions n'étaient pas respectées, il a été choisi d'utiliser des outils non paramétriques. Pour la quatrième hypothèse, nous avons codé toutes les réponses de façon binaire (correcte/incorrecte) puis un test de χ^2 avec correction de Bonferroni pour multiples comparaisons a été effectué entre chaque item et le score MMS. Pour les analyses portant sur les trois premières hypothèses, le seuil de significativité a été fixé à une valeur critique égale à 0,05.

Résultats

Les trois dimensions du vécu identitaire sont altérées indépendamment dans la MA

Nous avons comparé les performances des trois groupes de patients à chaque partie du questionnaire (*figure 1*). On remarque que le savoir autobiographique est la dimension identitaire la plus altérée chez les trois groupes : plus de la moitié des patients du groupe léger échouait déjà à cette partie du questionnaire et le pourcentage dépassait les 85 % pour les stades plus avancés de la maladie. La distinction corporelle soi/autre présentait un schéma de dégradation similaire mais avec une détérioration plus tardive : le taux d'erreur ne dépassait 50 % qu'à partir du stade modéré. Enfin, la reconnaissance de soi dans le miroir subissait une détérioration tardive : le groupe léger ne montrait aucun déclin et seuls 10 % des patients en stade modéré échouaient à cette partie du questionnaire. En revanche, le groupe en stade sévère présentait un taux d'échec de 45 %, qui montait à 87,5 % pour un score au MMS inférieur à 6/30 ($n = 8$) et atteignait 100 % pour les patients avec un score inférieur à 5 ($n = 4$).

Une différence significative a été observée pour le savoir autobiographique entre tous les groupes ($\chi^2(2) = 22,03$; $p < 0,001$) avec, en particulier, une différence intéressante entre les groupes léger et modéré ($U = 75,5$; $Z = -3,43$; $p < 0,001$) et entre les groupes modéré et sévère ($U = 44$, $Z = -4,27$, $p < 0,001$). Pour la reconnaissance de soi dans le miroir, on observait une différence significative entre les groupes sévère et modéré ($U = 132$, $Z = -2,3$; $p = 0,018$) et entre les groupes sévère et léger ($U = 110$, $Z = -3,34$; $p = 0,001$). Pour la distinction corporelle soi/autre, on observait

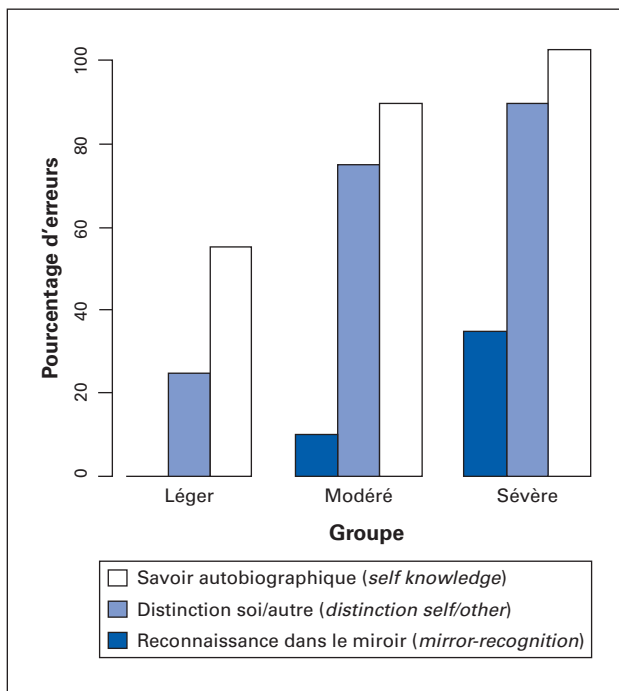


Figure 1. Pourcentage de patients ayant échoué par marqueur.
Figure 1. Error rate by marker.

une différence significative entre tous les groupes ($\chi^2(2) = 31,14$, $p < 0,001$) avec, en particulier, une différence plus significative entre les groupes léger et modéré ($U = 72,5$; $Z = -3,67$; $p < 0,001$) et entre les groupes léger et sévère ($U = 18$, $Z = -5,08$, $p < 0,001$) qu'entre les groupes sévère et modéré ($U = 90,5$; $Z = -3,0$; $p = 0,003$).

La perte du savoir autobiographique suit un gradient temporel

En analysant les sept éléments de la première partie du questionnaire, nous pouvons comparer le taux d'erreur à la date d'acquisition des informations. La figure 2 permet de visualiser le schéma de réponses à partir du taux d'erreur pour chaque réponse. Les éléments les plus anciens sont représentés en sombre, les plus récents sont représentés en bleu. On constate un fort gradient temporel : à l'exception de la date de naissance, le taux d'erreur augmentait, pour chaque groupe, selon un effet d'ancienneté, les éléments les plus récents occasionnant le plus grand nombre d'erreurs.

La visualisation des données met également en évidence un plus grand taux d'erreur pour les éléments de savoir autobiographique qui requièrent une mise à jour (nombre d'enfants et de petits-enfants) par rapport à ceux qui sont valides tout au long d'une vie (nom, avoir été

marié). Un test exact de Fischer confirme qu'en excluant la date de naissance, au profil exceptionnel, les performances de l'ensemble des patients aux éléments nécessitant une mise à jour étaient significativement moins bonnes qu'à ceux qui restaient valides toute notre vie ($p < 0,001$).

L'âge subjectif est un bon marqueur du déclin cognitif

Parmi les items du questionnaire, notre procédure d'analyse a permis d'identifier les items les plus corrélés au score du MMS : la reconnaissance de soi dans le miroir ($p = 0,002$), le nombre de petits-enfants ($p < 0,001$) et la désignation d'un objet appartenant au sujet ($p = 0,002$). L'âge subjectif ($p < 0,001$) faisait mieux ou aussi bien que ces trois items. L'analyse des distributions de réponses correctes et incorrectes à ces quatre items en fonction du MMS (figure 3) a mis en évidence des erreurs sporadiques pour les questions « reconnaissance de soi dans le miroir » et « désignation d'un objet appartenant au sujet ». En revanche, les distributions de l'âge subjectif et du nombre de petits-enfants semblent particulièrement intéressantes

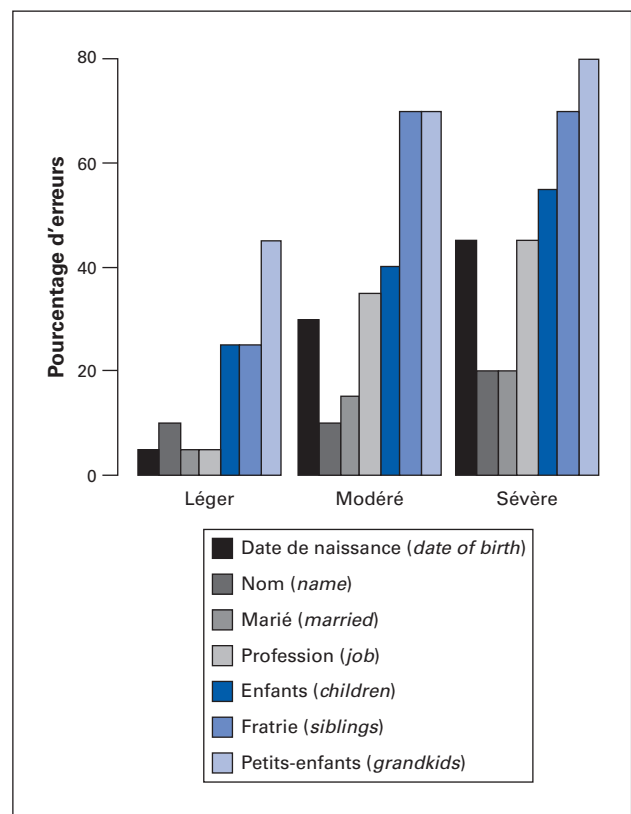


Figure 2. Taux d'erreur pour chaque item.
Figure 2. Error rate per item.

car des erreurs sont observées dès le seuil pathologique du score au MMS et en proportion croissante tout au long de l'aggravation de la maladie. Pour tester la valeur prédictive des performances à ces deux items sur le niveau cognitif, nous avons réalisé un U-test de Mann et Whitney avec les paramètres suivants : deux facteurs catégoriques à deux niveaux et une réponse métrique à distribution non normale. Les résultats indiquent un fort pouvoir prédictif pour l'âge subjectif ($Z = 3,4183$; $p < 0,001$) et pour le nombre de petits-enfants ($Z = 2,42$; $p = 0,01$).

L'âge subjectif comme marqueur identitaire

Bien que ces deux items (âge subjectif et nombre de petits-enfants) semblent refléter de façon égale le niveau de déclin cognitif du répondant, nous avons choisi de concentrer la suite de nos analyses sur l'âge subjectif pour deux raisons. D'une part, le rythme auquel l'âge objectif change

est le même pour tous les participants alors que le rythme auquel chaque participant doit mettre à jour le nombre de ses petits-enfants varie, de sorte qu'une erreur à l'âge subjectif semble porteuse d'une information plus fiable à des fins de comparaisons entre participants. D'autre part, pour le clinicien, vérifier l'exactitude de l'âge ne requiert que le dossier médical alors que vérifier l'exactitude du nombre de petits-enfants nécessite de prendre contact avec un informant dans la famille, ce qui n'est ni toujours possible ni toujours fiable.

Nous avons comparé la performance à l'âge subjectif à celle des autres items du questionnaire. Au moyen de corrélations avec correction de Bonferroni (abaissant la valeur critique à 0,03), nous avons observé que la performance à l'âge subjectif approchait le seuil de significativité pour 14 items et était significativement corrélée à 5 items : le nombre de petits-enfants, le nombre de frères et sœurs, le

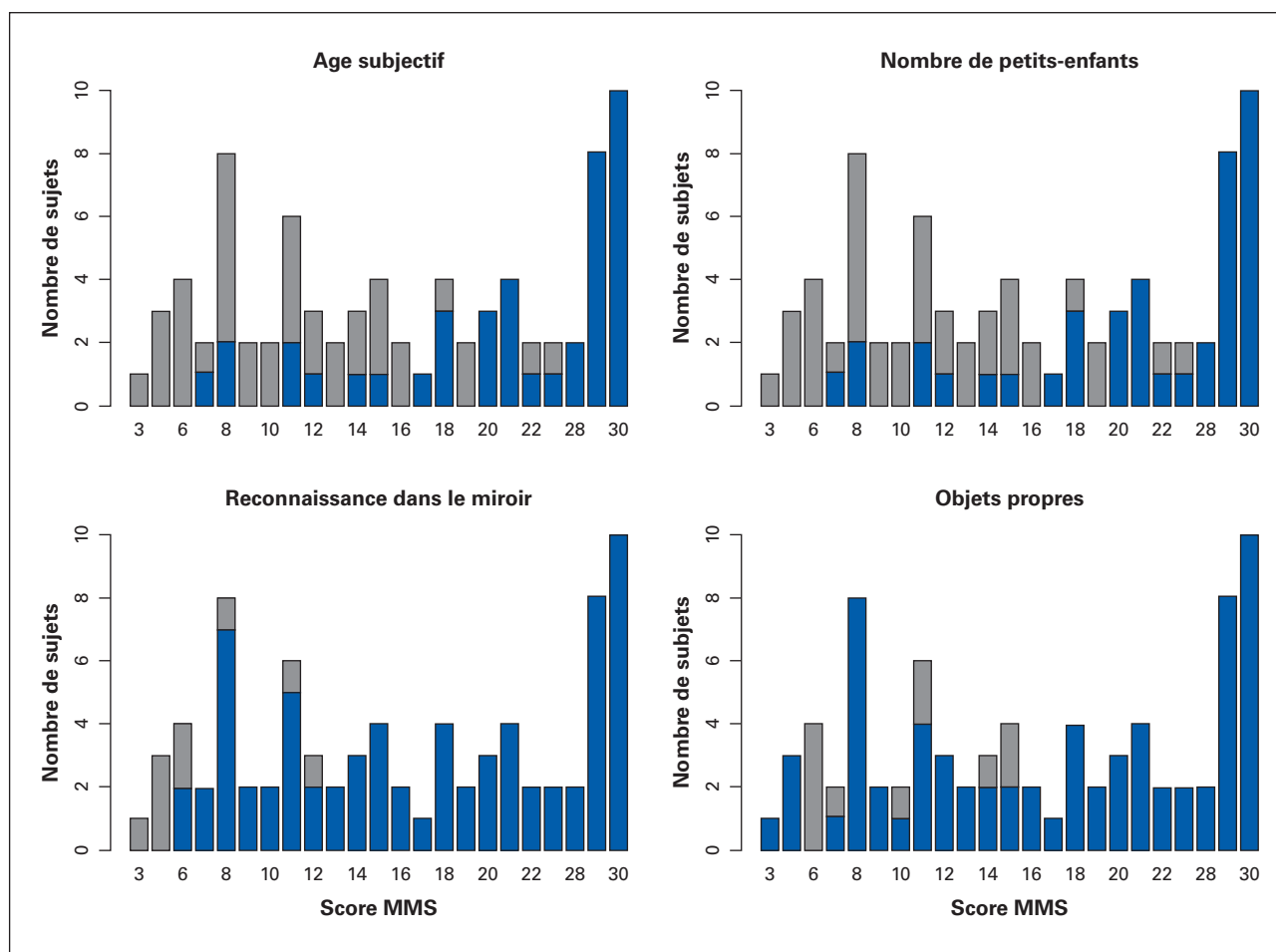


Figure 3. Distribution des réponses à quatre items (erreurs en gris).
Figure 3. Response distribution at 4 items (errors in grey).

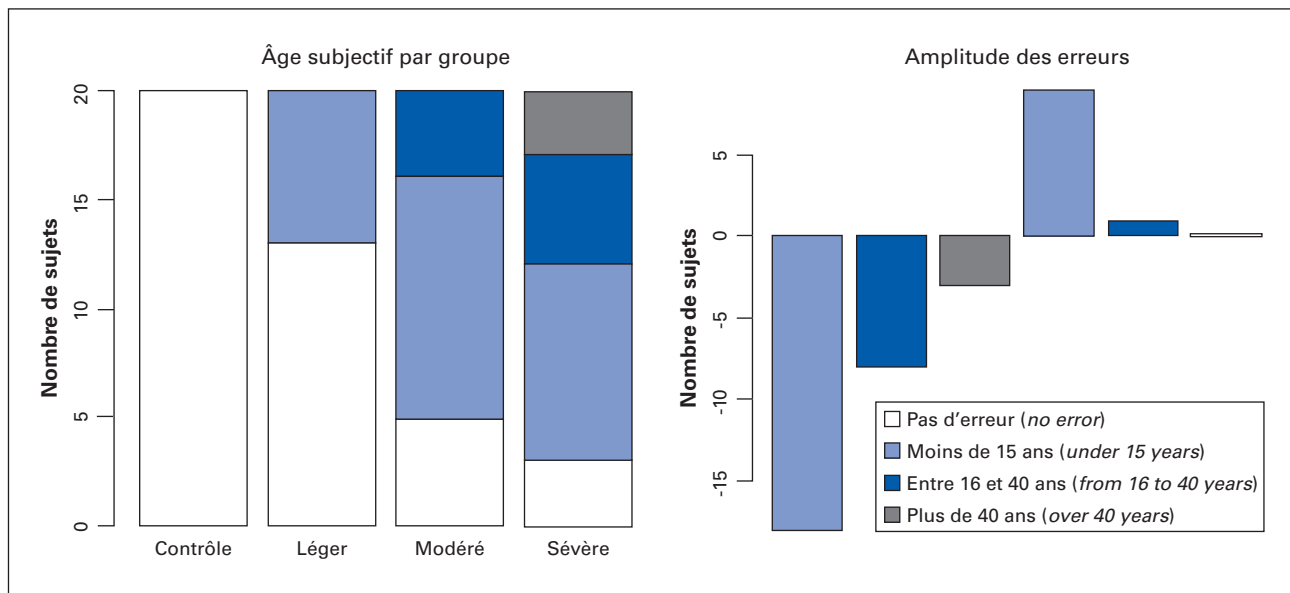


Figure 4. L'ampleur de l'erreur à l'âge subjectif reflète le degré d'avancement de la démence.

Figure 4. Error amplitude for self-reported age reflects stage of dementia.

nombre d'enfants, la date de naissance et la reconnaissance de soi dans le miroir. Nous avons évalué, à l'aide d'un test de probabilité exact de Fischer, la capacité du facteur « âge subjectif » à prédire ces items et confirmé que la performance à l'âge subjectif était représentative de la performance à ces items. À titre d'exemple, la performance au nombre de petits-enfants était très significativement indexée sur la performance à l'âge subjectif ($RC = 15,25$; $p < 0,001$) : sur les 39 participants qui ont échoué à l'âge subjectif, 31 avaient aussi échoué au nombre de petits-enfants (79 %).

L'ampleur de l'erreur à l'âge subjectif est-elle plus informative que l'erreur elle-même ?

L'analyse de l'ampleur de l'erreur (nombre d'années séparant l'âge réel de l'âge subjectif) montre que, non seulement le nombre d'erreurs, mais aussi l'ampleur des erreurs augmente à mesure que le score au MMS baisse. En effet, la différence numérique entre âge subjectif et âge réel est négativement corrélée avec ce score ($r = -0,5$; $p < 0,001$) : pour chaque point perdu, la différence entre l'âge réel et l'âge subjectif augmentait de 0,5 par an. Notons également sur la *figure 4* qu'il y avait une tendance à la sous-estimation de l'âge réel ($n = 29$) par rapport à une surestimation ($n = 10$), ce qui est compatible avec l'hypothèse du soi pétrifié dans un passé non mis à jour.

Afin d'évaluer si une erreur à l'âge subjectif permettait de prédire le déclin cognitif, nous avons réalisé une régression linéaire avec permutations, en choisissant d'abord

l'ampleur de l'erreur de l'âge subjectif en nombre d'années (différence absolue, DA) comme prédicteur et le score au MMS comme variable d'intérêt. Le modèle obtenu ($\gamma = 14,77 - 0,17 DA$) permet d'expliquer 27 % de la variance du score au MMS ($p < 0,001$). Nous avons ensuite choisi de prédire le score au MMS à l'aide de 4 catégories d'erreurs plutôt que par la variable numérique (différence catégorielle, DC ; DC1 moins de 15 ans de différence ; DC2, de 16 à 40 ans de différence et DC3, plus de 40 ans de différence avec l'âge réel). Ce modèle ($\gamma = 16,48$; $-10,3 DC1$; $-13,8 DC2$; $-17,4 DC3$) explique alors 49 % de la variance du score au MMS ($p < 0,001$). Toutefois, une analyse par paires révèle que le pouvoir du modèle vient principalement de la disproportion du nombre de cas dans chaque catégorie, de sorte que le modèle distingue efficacement les patients avec une erreur de 0 (réponse correcte) des patients avec une erreur supérieure à 0 (réponse incorrecte), mais distingue mal les trois catégories d'erreurs. Nous pouvons penser que des effectifs plus larges dans chaque catégorie d'erreur permettraient d'améliorer le modèle.

Discussion et conclusion

Un ensemble croissant de données semble plaider en faveur d'une structure complexe de l'identité. Cependant, la plupart des études disponibles n'analysent qu'une composante identitaire à la fois, ce qui ne permet pas de comprendre comment différentes composantes interagissent au sein d'une structure complexe. Par ailleurs, trop

peu d'études qui tentent de caractériser l'impact des maladies neurodégénératives sur le vécu identitaire des patients comparent plusieurs groupes de patients à des stades différents de leur maladie.

Notre étude, en étudiant quatre marqueurs identitaires chez les mêmes patients à trois stades de la maladie d'Alzheimer, nous a permis de mettre en évidence un profil d'altération différent pour chacun des marqueurs identitaires sélectionnés. Conformément à nos attentes, le savoir autobiographique est un marqueur identitaire permettant de détecter les troubles les plus précoces avant que les autres dimensions soient affectées. La distinction corporelle soi/autre distingue principalement le groupe léger du groupe modéré. Ce marqueur détecte donc un processus indépendant, dont la détérioration est plus tardive que celle du savoir autobiographique, mais plus précoce que celle de la reconnaissance de soi dans le miroir. Enfin, la dernière dimension identitaire retenue (reconnaissance de soi dans le miroir) ne présentait une différence significative qu'entre le groupe modéré et le groupe sévère, ce qui témoigne d'une composante particulièrement robuste du vécu identitaire. Pris ensemble, ces résultats suggèrent que le vécu identitaire repose bien sur une structure complexe, faite de processus cognitifs indépendants.

Notre seconde hypothèse, en revanche, n'est pas validée : dans notre population, la reconnaissance de soi dans le miroir était préservée plus longtemps que la distinction corporelle soi/autre, alors que nous anticipions que le caractère cognitivement plus simple de notre troisième marqueur en ferait un candidat idéal pour un fondement robuste du vécu identitaire. Une explication de ce résultat pourrait relever de la prévalence particulière du visage propre, un phénomène identifié chez des patients souffrant de troubles de la conscience [54, 55]. Ces patients ne répondent pas à des stimuli neutres comme le stylo ou le doigt du médecin, mais montrent une poursuite oculaire préservée si on leur demande de suivre le reflet de leur visage dans un miroir [55, 56]. Il se pourrait donc que le caractère particulièrement robuste de ce marqueur identitaire soit maintenu dans plusieurs pathologies neurologiques.

Notre troisième hypothèse concernant le gradient temporel a été validée : les données autobiographiques les plus anciennes sont mieux préservées que les données plus récentes, à tous les stades de la MA. Ces résultats sont compatibles avec le modèle du soi pétrifié [21] et confirment les résultats d'études antérieures démontrant la présence d'un gradient temporel pour d'autres types d'informations dans la MA [30, 32]. Une explication possible de ce gradient temporel est la difficulté de former de nouveaux souvenirs typiques de la MA (amnésie antérograde), qui résulterait en de meilleures performances pour

Points clés

- Les conséquences des maladies neurodégénératives sur l'identité personnelle sont encore mal connues.
- Plusieurs marqueurs de l'identité sont nécessaires pour étudier leur détérioration au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.
- Les résultats de nos deux études suggèrent que l'identité est une réalité complexe, soutenue par plusieurs processus cognitifs distincts.
- Ces processus étant altérés à différents stades de la maladie, la prise en charge des patients doit être adaptée à ce qui est préservé de leur identité en fonction du stade d'avancement où ils se trouvent.

les éléments les plus anciens du savoir autobiographique et ceux qui ne demandent pas de mise à jour, avec un taux d'erreur grandissant au fur et à mesure de la progression de la maladie.

Un de nos objectifs (encore exploratoire) était de tester l'âge subjectif comme potentiel marqueur du vécu identitaire. Il nous semble que cette question unique et facilement vérifiable par le professionnel de santé pourrait constituer un pointeur informatif lors d'une première visite avant, par exemple, d'orienter le patient vers un bilan neuropsychologique. Et, en effet, les performances à cette simple question semblent représentatives du niveau cognitif mesuré par le MMS. Si la présence d'une erreur et son ampleur semblent toutes deux porteuses d'informations, le choix d'un indicateur (présence d'une erreur ou ampleur de l'erreur) reste en revanche encore à confirmer dans une étude ciblée.

À nos yeux, la contribution principale de cette étude est d'apporter les premiers éléments précis en faveur d'une structure complexe du vécu identitaire dans la MA, en décrivant l'altération respective des différentes dimensions de l'identité chez les mêmes patients. Les directions futures de ce travail incluent l'élargissement de nos résultats à d'autres dimensions du vécu identitaire afin de cartographier la chronologie et les relations de dépendance entre la détérioration de ses différentes composantes.

Remerciements. Les auteurs remercient le Dr. Antoine Carpentier, chef du service de neurologie à l'Hôpital Avicenne de Bobigny ; Dr. Fariba Kabirian, chef du service de gériatrie à l'Hôpital de Montfermeil et Dr. Joyce Sibony-Prat, chef du service de gériatrie à l'Hôpital André Grégoire de Montreuil pour leur accueil et leur soutien à cette étude. Nos remerciements vont également à Patrick Mair, Harvard University, en tant que consultant statistique pour cette étude, ainsi qu'à Tim Brady pour sa relecture attentive.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

1. Gallagher S, Cole J. Dissociation in self-narrative. *Conscious Cogn* 2011 ; 20 : 149-55.
2. Gallagher S. Philosophical conceptions of the self : implications for cognitive sciences. *Trends Cogn Sci* 2000 ; 4 : 14-21.
3. Buckner RL. The role of the hippocampus in prediction and imagination. *Ann Rev Psychol* 2010 ; 61 : 27-48.
4. Thapar A, Westerman DL. Aging and fluency-based illusions in recognition memory. *Psychol Aging* 2009 ; 24 : 595-603.
5. Hehman JA, German TP, Klein SB. Impaired self-recognition from recent photographs in a case of late-stage Alzheimer's disease. *Social Cognition* 2005 ; 23 : 118-24.
6. Dalla Barba G. Recognition memory and recollective experience in Alzheimer's disease. *Memory* 1997 ; 5 : 657-72.
7. Bologna SM, Camp CJ. Covert versus overt self-recognition in late stage Alzheimer's disease. *J Int Neuropsychol Soc* 1997 ; 3 : 195-8.
8. Biringer F, Anderson JR. Self-recognition in Alzheimer's disease : a mirror and video study. *J Gerontol* 1992 ; 47 : P385-8.
9. Biringer F, Anderson JR, Strubel D. Self-recognition in senile dementia. *Exp Aging Res* 1988 ; 14 : 177-80.
10. Mitchell JP, Macrae CN, Banaji MR. Dissociable medial prefrontal contributions to judgments of similar and dissimilar others. *Neuron* 2006 ; 50 : 655-63.
11. Mills MA. Narrative identity and dementia : a study of emotion and narrative in older people with dementia. *Ageing Soc* 1997 ; 17 : 673-98.
12. Surr CA. Preservation of self in people with dementia living in residential care : a socio-biographical approach. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 : 1720-30.
13. Usita PM, Hyman IE, Herman KC. Narrative intentions : listening to life stories in Alzheimer's disease. *J Aging Stud* 1998 ; 12 : 185-97.
14. Tappen RM, Williams C, Fishman S, Touhy T. Persistence of self in advanced Alzheimer's disease. *Image J Nurs Sch* 1999 ; 31 : 121-5.
15. Capps D. Alzheimer's disease and the loss of self. *J Pastoral Care Counsel* 2008 ; 62 : 19-28.
16. Clare L. Managing threats to self : awareness in early stage Alzheimer's disease. *Soc Sci Med* 2003 ; 57 : 1017-29.
17. Fargeau MN, Jaafari N, Ragot S, Houet JL, Pluchon C, Gil R. Alzheimer's disease and impairment of the self. *Conscious Cogn* 2010 ; 19 : 969-76.
18. Harrison BE, Therrien BA, Giordani BJ. Alzheimer's disease behaviors from past self-identities : an exploration of the memory and cognitive features. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2005 ; 20 : 248-54.
19. Klein SB, Cosmides L, Costabile KA. Preserved knowledge of self in a case of Alzheimer's dementia. *Social Cognition* 2003 ; 21 : 157-65.
20. Mashek DJ, Aron A, Boncimino M. Confusions of self with close others. *Person Soc Psychol Bull* 2003 ; 29 : 382-92.
21. Mograbi DC, Brown RG, Morris RG. Anosognosia in Alzheimer's disease : the petrified self. *Conscious Cogn* 2009 ; 18 : 989-1003.
22. Caddell LS, Clare L. The impact of dementia on self and identity : a systematic review. *Clin Psychol Rev* 2010 ; 30 : 113-26.
23. Biringer F, Anderson JR. Self-recognition in Alzheimer's disease : use of mirror and video techniques and enrichment. In : Beregi IA, Gergely K, Rajczi, eds. *Recent advances in aging science*. Bologna : Monduzzi, 1993, p. 697-705.
24. Addis DR, Tippet L. Memory of myself : autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory* 2004 ; 12 : 56-74.
25. Sabat SR. Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease : a case study. *Dementia* 2002 ; 1 : 25-36.
26. Gil R, Arroyo-Anllo EM, Ingrand P, Gil M, Neau JP, Ornon C, et al. Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurol Scand* 2001 ; 104 : 296-300.
27. Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allg Zt Psychiatr Psychisch-Gerichtliche Med* 1907 ; 64 : 146-8.
28. Tulving E. *Elements of episodic memory*. New York : Oxford University Press, 1983.
29. Tulving E. Episodic memory : from mind to brain. *Ann Rev Psychol* 2002 ; 64 : 1-25.
30. Hehman J, German T, Klein S. Impaired self recognition from recent photographs in case of last stage Alzheimer's disease. *Social Cognition* 2005 ; 23 : 118-23.
31. Kopelman MD. Remote and autobiographical memory, temporal context memory and frontal atrophy in Korsakoff and Alzheimer patients. *Neuropsychologia* 1989 ; 27 : 437-60.
32. Westmacott R, Freedman M, Black SE, Stokes KA, Moscovitch M. Temporally graded semantic memory loss in Alzheimer's disease : cross-sectional and longitudinal studies. *Cogn Neuropsychol* 2004 ; 21 : 353-78.
33. Keenan JP, Wheeler MA, Gallup GG, Pascual-Leone A. Self recognition and the right prefrontal cortex. *Trends Cogn Sci* 2000 ; 4 : 338-44.
34. Nedelec-Ciceri C, Chaumier J-A, Lussier MD, Merlet-Chicoine I, Bouche G. Troubles de l'identification et délires d'identité dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 : 628-36.
35. Breen N, Caine D, Coltheart M. Mirrored-self misidentification : two cases of focal onset dementia. *Neurocase* 2001 ; 7 : 239-54.
36. Zhang J, Liu J, Xu Y. Neural decoding reveals impaired face configural processing in the right fusiform face area of individuals with developmental prosopagnosia. *J Neurosci* 2015 ; 35 : 1539-48.
37. Rivolta D, Woolgar A, Palermo R, Butko M, Schmaalzi L, Williams MA. Multi-voxel pattern analysis (MVPA) reveals abnormal fMRI activity in both the "core" and "extended" face network in congenital prosopagnosia. *Front Hum Neurosci* 2014 ; 8 : 925.
38. Kanwisher N, McDermott J, Chun MM. The fusiform face area : a module in human extrastriate cortex specialized for face perception. *J Neurosci* 1997 ; 17 : 4302-11.
39. McCarthy G, Puce A, Gore JC, Allison T. Face-specific processing in the human fusiform gyrus. *J Cogn Neurosci* 1997 ; 9 : 605-10.
40. Rochat P. *Le Monde des Bébés*. Paris : Odile Jacob, 2006.
41. Rochat P. Connaissance de soi. In : *le développement du nourrisson*. Paris : Nathan, 1994.
42. Durand K. *Le Développement psychologique du bébé (0-2 ans)*. Paris : Dunod, 2005.
43. Jouen F, Gapenne O. Interactions between the vestibular and visual system in the neonate. In : Rochat P, ed. *The self in infancy : theory and research*. Paris : Elsevier, 1995, p. 277-302.
44. Legrand D. Being a body. *Trends Cogn Sci* 2005 ; 9 : 413-4.
45. Legrand D. Subjectivity and the body : introducing basic forms of self-consciousness. *Conscious Cogn* 2007 ; 16 : 577-82.
46. Legrand D. Subjective and physical dimensions of bodily self-consciousness, and their dis-integration in anorexia nervosa. *Neuropsychologia* 2010 ; 48 : 726-37.

47. Grewal RP. Self-recognition in dementia of the Alzheimer type. *Percept Mot Skills* 1994 ; 79 : 1009-10.
48. Bologna SM, Camp CJ. Self-recognition in AD : evidence of an explicit/implicit dissociation. *Clin Gerontol* 1995 ; 15 : 51-4.
49. Postel J. Le test du miroir dans l'étude de la relation de la personne âgée avec son image. *Bull Inst Natl Sante Rech Med* 1966 ; 21 : 611-23.
50. Kircher TT, Senior C, Phillips ML, Rabe-Hesketh S, Benson PJ, Bullmore ET, *et al.* Recognizing one's own face. *Cognition* 2001 ; 78 : 1-15.
51. Gross J, Harmon ME, Myers RA, Evans RL, Kay NR, Rodriguez-Charbonier S, *et al.* Recognition of self among persons with dementia : pictures versus names. *Environ Behav* 2004 ; 36 : 424-54.
52. Jessica A, Hehman TPG, Klein SB. Impaired self-recognition from recent photographs in a case of late-stage Alzheimer's disease. Special issue : autobiographical memory : empirical applications. *Social Cognition* 2005 ; 23 : 118-24.
53. Kalafat M, Hugonot-Deiner L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du "Mini-Mental State" (MMS). Version GRECO. *Revue de neuropsychologie* 2003 ; 13 : 209-36.
54. Brédart S, Delchambre M, Laureys S. One's own face is hard to ignore. *Q J Exp Psychol* 2006 ; 59 : 46-52.
55. Vanhaudenhuyse A. Assessment of visual pursuit in post-comatose state : use a mirror. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008 ; 79 : 223.

Annexe 1

- A1 - Comment vous appelez-vous ?
A2 - Quelle est votre date de naissance ?
A3 - Avez-vous eu des frères et sœurs ?
A4 - Avez-vous été marié ?
A5 - Avez-vous eu des enfants ?
A6 - Quel était votre métier ?
A7 - Avez-vous eu des petits-enfants ?
B1 - Qui est-ce ? (pointer le miroir du doigt)
C1 - Est-ce que cette main est la vôtre ? (l'expérimentateur place sa main droite sur la table, à côté de la main droite du participant. Pointer la main de l'expérimentateur)
C2 - Est-ce que cette main est la vôtre ? (sans bouger, pointer la main du participant)
C3 - Pointez votre nez du doigt.
C4 - Pointez mon nez du doigt.
C5 - Sans vous lever, pensez-vous que vous pouvez attraper cet objet ? (pointer un objet hors de portée)
C6 - Sans me lever, pensez-vous que je peux attraper cet objet ? (pointer le même objet à portée de l'expérimentateur)
C7 - Pointez du doigt un objet qui vous appartient.
C8 - Pointez du doigt un objet qui ne vous appartient pas.