

Doctorat de l'Université de Toulouse

préparé à l'Université Toulouse - Jean Jaurès

L'impact de la non reconnaissance des déficits sur la qualité de
la relation aidant-aidé dans le cadre des maladies neuro-
évolutives

Thèse présentée et soutenue, le 29 mai 2024 par
Julie VIGNOLO

École doctorale

CLESCO - Comportement, Langage, Éducation, Socialisation, Cognition

Spécialité

Psychologie

Unité de recherche

LCPI - Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle

Thèse dirigée par

Thierry DARNAUD et Christine CUERVO LOMBARD

Composition du jury

M. Mohamad EL HAJ, Président, Université de Nantes

Mme Sandrine KALENZAGA, Rapporteuse, Université de Poitiers

M. Roger GIL, Examineur, Université de Poitiers

Mme Nicole CANTISANO, Examinatrice, Université Toulouse - Jean Jaurès

M. Thierry DARNAUD, Directeur de thèse, Université Toulouse - Jean Jaurès

Mme Christine-Vanessa CUERVO-LOMBARD, Co-directrice de thèse, Université Toulouse - Jean Jaurès

Membres invités

M. Jean-Pierre Jacus, Université Toulouse - Jean Jaurès

THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par l'Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par

JULIE VIGNOLO

Le 29 mai 2024

**L'impact de la non reconnaissance des déficits sur la qualité de la relation aidant-aidé
dans les pathologies neuro-évolutives**

Ecole doctorale : **CLESCO - Comportement, Langage, Education, Socialisation, Cognition**

Spécialité : **Psychologie**

Unité de recherche : **4591 LCPI – Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle**

Thèse dirigée par : **M. Thierry Darnaud et Mme Christine Vanessa Cuervo-Lombard**

Jury :

Mme Sandrine Kalenzaga, Rapporteure

M. Mohamad El Haj, Rapporteur

Mme Nicole Cantisno, Examinatrice

M. Roger Gil, Examineur

M. Jean-Pierre Jacus, Membre invité

M. Thierry Darnaud, Directeur de thèse

Mme Christine-Vanessa Cuervo-Lombard, Co-directrice de thèse

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à remercier mes directeurs de thèse, Mme Christine Vanessa Cuervo-Lombard et M. Thierry Darnaud, pour leur accompagnement tout au long de ces deux années de master et quatre années de doctorat. Merci pour vos précieux conseils, votre disponibilité et votre exigence qui m'ont aidée à mener à bien ce travail de thèse.

Merci aux membres du jury qui ont accepté d'évaluer ce travail : Mme Sandrine Kalenzaga, Mme Nicole Cantisano, M. Mohamad El Haj et M. Roger Gil.

Je souhaite également remercier chaleureusement Jean-Pierre Jacus, avec qui j'ai énormément appris et apprécié travailler, échanger. C'était un réel plaisir et honneur de pouvoir collaborer avec toi.

Merci à mes collègues et amies, Océane Agli et Marie Christine Brunet pour leur présence et conseils bienveillants, depuis plusieurs années déjà...

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance aux participants des 3 études ainsi qu'aux personnes qui ont permis la réalisation de cette thèse, je pense notamment à Mme Emeline Combrouse, au Docteur Ousset, Mme Coraline Lethimonnier, Mme Sarah Lafarge.

Merci à ma famille, à toi Aude, pour votre soutien indéfectible durant ce périple que représente le travail de doctorat.

Et bien sûr, j'adresse mes remerciements aux étudiantes de Master 2 : Myriam, Apolline, Marie, Alicia, Doriane, Charlotte pour leur implication dans ce travail et les bons moments que nous avons passé ensemble.

RÉSUMÉ

L'objectif de ce travail de thèse était d'appréhender les effets de l'anosognosie sur la qualité de la relation entre les personnes présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer et leur entourage, professionnel et familial.

L'étude 1 s'est intéressée à l'influence des différentes dimensions de l'anosognosie sur le coping dyadique à l'œuvre au sein des couples vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les résultats soulignent que ses différentes dimensions représentent des prédicteurs des stratégies de coping dyadiques initiées par les partenaires conjugaux. L'anosognosie des troubles de l'initiation était liée à une utilisation plus faible des stratégies de coping « support » et « délégué » par les patients ainsi qu'à une plus faible qualité de vie perçue. L'anosognosie relative aux troubles mnésiques était associée, pour les aidants, à une majoration du recours aux stratégies de coping dyadiques dites « négatives » ainsi qu'à une plus faible perception du soutien du partenaire. A un niveau global, l'anosognosie était associée à une incongruence entre les deux partenaires concernant leur satisfaction vis-à-vis de la gestion commune du stress dans le couple, à une moindre communication de la part des patients concernant les facteurs de stress ainsi qu'au fardeau des conjoints aidants.

L'étude 2 est une recherche exploratoire. Elle avait pour objectif de déterminer les connaissances, les pratiques et les difficultés des professionnels soignants concernant l'anosognosie. Les résultats ont souligné que les professionnels possédaient des connaissances modérées sur cette symptomatologie. Les scores de connaissances étaient influencés par plusieurs facteurs tels que l'expérience des professionnels dans le domaine gériatrique, leurs professions, leurs lieux d'exercice et leurs parcours de formation. Les domaines pour lesquels les connaissances étaient les plus faibles étaient l'évaluation et la gestion de l'anosognosie. Les professionnels qui manquaient le plus de connaissances étaient ceux qui interagissaient le plus avec les patients, notamment à domicile. De manière générale, les professionnels ont identifié plusieurs difficultés liées à l'anosognosie et ne semblaient pas confiants quant à leur capacité à prendre en soin les personnes anosognosiques.

L'étude 3 possédait 2 objectifs distincts : (1) appréhender les représentations que se font les professionnels soignants de la conscience et des capacités des personnes présentant des difficultés cognitives et (2) évaluer les effets de l'anosognosie sur la charge perçue par ces derniers. Deux dimensions de l'anosognosie cognitive apparaissent liées à la majoration du fardeau soignant : l'anosognosie concernant les troubles dans le domaine de l'initiation et la construction. Les professionnels interrogés tendaient à se représenter les résidents comme ayant une conscience altérée de leur condition, y compris en l'absence de signes d'anosognosie. Leurs estimations concernant les capacités cognitives des résidents différaient également des scores réels, avec une surestimation pour chaque dimension de l'outil DRS.

Mots-clés : Conscience - Anosognosie - Pathologies neuro évolutives – Relation d'aide

ABSTRACT

Anosognosia is a current feature of neuro-evolutive diseases. It is defined as “an impairment in the ability to recognize the presence or the severity of deficits in sensory, perceptual, motor, affective, or cognitive functioning” (Kotler-Cope & Camp, 1995). This thesis aims to explore the effects of anosognosia on the quality of the relationship between people living with Alzheimer's Disease and their professional and family caregivers.

The first study focused on the influences of the different dimensions of anosognosia on the dyadic coping strategies used by the conjugal partners living with Alzheimer's Disease. The results underlined that anosognosia represents a predictor of the dyadic coping strategies used by partners. Anosognosia for initiation disorders was associated with a lower use of supportive and delegative dyadic coping strategies by patients and with their perceived quality of life. Anosognosia for memory impairments was associated with the use, by caregivers, of negative dyadic coping strategies and a lower perception of patients' supportive dyadic strategies. At a global level, anosognosia was related to patients' stress communication, caregivers' burden and to an incongruence between the two partners concerning their satisfaction of their joint stress management.

The second study is of an exploratory nature. Its objective was to determine the knowledge, practices and difficulties of healthcare professionals concerning anosognosia. The results highlighted that professional caregivers had moderate knowledge about anosognosia. Knowledge scores were influenced by several factors such as professionals' experience in the geriatric field, their professions, workplaces and training course. The areas where knowledge was the weakest were the assessment and management of anosognosia. The professionals with the lowest knowledge levels were those who interact the most with patients, particularly in home care structures. Finally, professionals identified several difficulties related to anosognosia and did not feel confident about their ability to manage this symptomatology.

The third study had two objectives: (1) to determine how healthcare workers perceive patients' abilities and awareness of impairments in Alzheimer's Disease and (2) to investigate the effects of anosognosia on professional caregivers' burden. Two dimensions of cognitive anosognosia were associated with the increase of professional caregivers' burden, anosognosia concerning initiation and construction disorders. The professionals interviewed tend to form representations of patients as being unaware of their condition including in the absence of signs of anosognosia. Their estimates of residents' cognitive abilities also differed from patients' real scores, with an overestimate for each DRS dimension.

Key words: *Awareness – Anosognosia – Neuro-evolutive disease – Caregiving relationship*

Liste des tableaux et figures

Tableaux de la partie théorique et discussion :

- **Tableau 1** : Évolution des symptômes de la MA en fonction de ses différents stades (Alzheimer's Association, 2023)
- **Tableau 2** : Critères diagnostiques de la MA (Jack et al., 2011)
- **Tableau 3** : L'évaluation selon le jugement du clinicien
- **Tableau 4** : Les écarts de mesure
- **Tableau 5** : Les mesures combinées
- **Tableau 6** : Mesures de ASDA

Figures de la partie théorique et discussion :

- **Figure 1** : Cartographie des données de la revue de la littérature
- **Figure 2** : Cartographie des données de la première partie de la revue « anosognosie et aidants familiaux »
- **Figure 3** : Synthèse de la partie 1 de la revue de la littérature
- **Figure 4** : Représentation schématique des arguments à l'origine du protocole 1
- **Figure 5** : Modèle transdiagnostique pour les interventions dyadiques (Bannon & al., 2021)
- **Figure 6** : Cartographie des données de la seconde partie de la revue de la littérature « anosognosie et aidants professionnels »
- **Figure 7** : Représentation schématique des constats réalisés dans la seconde partie de la revue de la littérature
- **Figure 8** : Présentation des études de la thèse
- **Figure 9** : Représentation graphique des résultats de l'étude 1 (partie quantitative)
- **Figure 10** : Synthèse des résultats de la partie quantitative de l'étude 1
- **Figure 11** : Éléments à confirmer dans de futures recherches
- **Figure 12** : Représentation graphique des variables à intégrer dans une future recherche
- **Figure 13** : Le concept de préparation (Orsulic-Jeras et al., 2020).
- **Figure 14** : Arbre décisionnel (Orsulic-Jeras et al., 2020)
- **Figure 15** : Modèle d'interventions dyadiques prenant en compte la question de l'anognosie
- **Figure 16** : Intérêts associés au diagnostic précoce de l'anognosie

Liste de acronymes

- **MNE** : Maladie Neuro-Évolutives
- **MA** : Maladie d'Alzheimer
- **AD** : Alzheimer's Disease
- **AVQ** : Activités de la Vie Quotidienne
- **DC** : Dyadic Coping
- **TNCL** : Trouble Neuro Cognitif Léger
- **TNCM** : Trouble Neuro Cognitif Majeur
- **A β** : Peptide β Amyloïde
- **MCI** : Mild Cognitive Impairment
- **LCR** : Liquide Céphalo-Rachidien
- **DSCR** : Débit Sanguin Cérébral Régional
- **IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique
- **NINCDS-ADRDA** : National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke » and « Alzheimer Disease and Related Disorders Association
- **IGW** : International Working Group for New Research Criteria for the Diagnosis of Alzheimer' Disease
- **TEP** : Tomographie par Émissions de Positons
- **NIA-AA** : National Institute of Aging-Alzheimer's Association
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- **AVC** : Accident Vasculaire Cérébral
- **MMSE** : Mini Mental State Examination
- **DICE** : Dissociable Interactions and Conscious Experience
- **CAS** : Conscious Awareness System
- **AQ-D** : Anosognosia Questionnaire for Dementia
- **DRS** : Dementia Rating Scale
- **ADL** : Activities of Daily Living
- **CAM** : Cognitive Awareness Model
- **PCRS** : Patient Competency Rating Scale
- **GDS** : Geriatric Depression Scale
- **GAI** : Geriatric Anxiety Inventory

- **DCI** : Dyadic Coping Inventory
- **DC** : Dyadic Coping
- **MISA / MISAwareness** : Multidimensional Isomorphic Awareness Assessment
- **ZBI** : Zarit Burden Inventory
- **ASDA** : Awareness of Self and Disease Assessment
- **IADL** : Instrumental Activities of Daily Living
- **IPA** : Analyse Interprétative Phénoménologique
- **SD** : Standard Derivation
- **ET** : Ecart-Type
- **M** : Moyenne / Mean
- **Med** : Médiane
- **EDC**: Evaluation of Dyadic Coping
- **RN** : Registered Nurse
- **PCA** : Personal Care Assistant
- **AN** : Assistant Nurse
- **PP** : Paramedical Professional
- **ADKS** : Alzheimer's Disease Knowledge Scale
- **Min** : Minimum
- **Max** : Maximum

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	14
PARTIE A : CADRE THÉORIQUE	19
CHAPITRE 1 : La maladie d'Alzheimer	20
1. La maladie d'Alzheimer : prévalence et rappel historique	20
2. Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer	21
2.1. Les plaques séniles	21
2.2. Les dégénérescences neurofibrillaires	21
3. Causes et facteurs de risques	21
3.1. La responsabilité des gènes	21
3.2. L'âge	22
3.3. Le sexe	23
3.4. Les facteurs socio-culturels	24
3.5. Les antécédents médicaux	24
4. Évolution des symptômes de la maladie d'Alzheimer	25
5. Évolution des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer : d'une entité clinico-pathologique à une entité clinico-biologique	27
6. Les controverses associées au diagnostic de maladie d'Alzheimer	33
7. L'approche psychologique de la maladie d'Alzheimer	36
8. Synthèse du chapitre 1	38
CHAPITRE 2 : La relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer	39
1. Les différents types d'aidants : de l'aidant naturel à l'aidant formel	39
2. De l'accompagnement à domicile à l'entrée en institution	41
3. Les enjeux psychiques de la relation d'aide	42
3.1. Remaniements psychiques vécus par le conjoint aidant	43
3.2. L'impact de la maladie sur le couple conjugal aidant-aidé	45
3.3. L'impact de la maladie sur l'enfant aidant	47
3.4. Les aidants professionnels : la relation de soin à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer	49
4. La relation d'aide, des conséquences seulement négatives pour l'aidant ?	50
4.1. Le concept de fardeau de l'aidant	50
4.2. Facteurs propres à l'aidant qui influencent le fardeau de l'aidant	51
4.3. Les facteurs propres au patient qui influencent le fardeau de l'aidant	52
4.4. Une autre vision de la relation d'aide : ses aspects positifs	52
5. Synthèse du chapitre 2	54

CHAPITRE 3 : L'altération de la conscience des troubles	55
1. Historique de la notion	55
2. L'anosognosie et ses multiples causes	56
3. Synthèse du chapitre 3	60
CHAPITRE 4 : L'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer	61
1. Prévalence	61
2. Spécificité de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer : la notion d'hétérogénéité	62
3. Les différentes théories explicatives dans la maladie d'Alzheimer	65
3.1. Les théories neurologiques	65
3.2. Les théories cognitives	66
3.3. Les théories psychoaffectives	68
3.4. Le modèle bio-psycho-social	69
4. Épidémiologie : corrélats de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer	70
4.1. Les données socio-démographiques	70
4.1.1. Le niveau socio-culturel	70
4.1.2. L'âge	71
4.1.3. Le sexe	71
4.1.4. Le QI pré-morbide et les origines culturelles	71
4.2. Les facteurs inhérent à l'évolution de la maladie	71
4.2.1. La durée de la maladie	71
4.2.2. La sévérité de la pathologie Alzheimer	72
4.3. Les facteurs cognitifs	72
4.3.1. Les troubles mnésiques et exécutifs	72
4.4. L'indépendance fonctionnelle	73
4.5. Corrélats cliniques de l'anosognosie	73
4.5.1. La dépression	73
4.5.2. L'apathie	73
4.5.3. L'anxiété	74
4.5.4. Les troubles psycho-comportementaux	74
5. Les méthodes d'évaluation de l'anosognosie	75
5.1. L'évaluation selon le jugement du clinicien	76
5.2. Les écarts de mesure	77
5.2.1. Les écarts de mesure entre auto-évaluation du patient et hétéroévaluation du proche	78
5.2.2. Les écarts de mesure entre performance réelle et prédiction du patient	79
5.3. Les méthodes qui combinent plusieurs sources d'information	80
5.4. Les méthodes phénoménologiques	81
5.5. Synthèse des biais retrouvés dans les méthodes d'évaluation de l'anosognosie	82
6. Synthèse du chapitre 4	83

CHAPITRE 5 : État de lieux des connaissances : les influences de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les pathologies neuro-évolutives	85
1. Méthode utilisée pour la revue de la littérature	86
2. Résultats (parties 1 et 2)	88
2.1. Partie 1 : Anosognosie et vécu des aidants familiaux	89
A) Anosognosie et vécu de l'aidant familial	90
B) Anosognosie et qualité de vie de l'aidant familial	93
C) Anosognosie et qualité relationnelle de la dyade aidant-aidé	94
D) Synthèse des données de la partie 1 de la revue de la littérature : que peut-on en conclure ?	98
E) L'ajustement à la maladie, d'une approche individuelle à une approche dyadique	101
F) Anosognosie et ajustement dyadique dans la maladie d'Alzheimer	109
2.2. Partie 2 : Anosognosie et vécu des aidants professionnels	114
A) Résultats	115
B) Synthèse des données de la partie 2 de la revue de la littérature : Que peut-on en conclure ?	123
CHAPITRE 6 : PROBLÉMATIQUE	126
PARTIE B : PROTOCOLE EXPÉRIMENTAL	130
1. ÉTUDE 1 : Anosognosie et coping dyadique dans la maladie d'Alzheimer	131
1.1. Contexte de l'étude 1	131
1.2. Protocole de l'étude 1 (poster)	134
1.3. Article 1 : <i>The influences of anosognosia on dyadic coping in couples living with Alzheimer's Disease</i>	136
1.4. Résultats complémentaires de l'article 1	159
1.5. Article 2 : « Je pense mes difficultés donc je suis » : <i>Perceptions de l'anosognosie par les conjoints aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer</i>	163
1.6. Discussion du protocole de recherche de l'étude 1	190
1.6.1. Rappels des principaux résultats	190
1.6.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 1	193
1.6.3. Synthèse des biais de l'étude 1	197
1.6.4. Synthèse des apports de l'étude 1	197
2. ÉTUDE 2 : connaissances et attitudes des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie	199
2.1. Contexte de l'étude 2	199
2.2. Protocole de l'étude 2 (poster)	201
2.3. Article 3 : <i>Exploratory study of French professional caregivers' experience of anosognosia in Alzheimer's disease</i>	203
2.4. Résultats complémentaires de l'article 3	227

2.5. Discussion du protocole de recherche de l'étude 2	229
2.5.1. Rappel des principaux résultats	229
2.5.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 2	230
2.5.3. Synthèse des biais de l'étude 2	231
2.5.4. Synthèse des apports de l'étude 2	231
3. ETUDE 3 : Anosognosie dans la maladie d'Alzheimer : Représentations et vécu des professionnels soignants	233
3.1. Contexte de l'étude 3	233
3.2. Protocole de l'étude 3	235
3.3. Article 4 : <i>Conscience des déficits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : représentations et vécus des professionnels soignants</i>	237
3.4. Discussion du protocole de recherche de l'étude 3	258
3.4.1. Rappel des principaux résultats	258
3.4.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 3	258
3.4.3. Synthèse des biais de l'étude 3	260
3.4.4. Synthèse des apports de l'étude 3	260
PARTIE C : DISCUSSION GÉNÉRALE	261
1. Rappel du contexte des différentes études	262
2. Rappel des principaux résultats	264
3. Perspectives de recherche	267
4. Perspectives cliniques	273
4.1. Anosognosie et qualité relationnelle du couple aidant-aidé	273
4.2. La nécessaire démocratisation de l'anosognosie dans la pratique clinique	281
4.3. Considérations éthiques	283
5. Limites générales de ce travail de thèse	284
A) La caractérisation de l'anosognosie	284
B) L'identification des différentes dimensions de l'anosognosie	284
C) La population cible	285
D) Les variables considérées	286
E) Le diagnostic de maladie d'Alzheimer	286
6. Conclusion	287
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE	288
SOMMAIRE DES ANNEXES	326

INTRODUCTION

Les Maladies Neuro-Évolutives (MNE) représentent un enjeu de santé publique majeur. En effet, l'OMS (2023) estime que 55 millions de personnes sont concernées par ce type de pathologies à l'échelle mondiale. Si l'imaginaire commun en fait l'apanage de la grande vieillesse, ces pathologies peuvent être rencontrées à tous les âges de la vie (Ankri, 2016). La littérature souligne de surcroît que l'âge serait bel et bien un facteur de risque et non pas la cause unique du développement de ces maladies.

Les MNE représentent un groupe de pathologies dites « dynamiques » et « progressives » entraînant l'altération du système nerveux central ainsi que la perte des neurones et des synapses. Elles sont également communément retrouvées, dans la littérature, sous le terme de « maladies neuro-dégénératives ». Cependant, dans la présente thèse, nous n'opterons pas pour cette terminologie. Le terme « neuro-évolatif » souligne en effet que ces maladies s'inscrivent dans une certaine temporalité alors que le terme « neuro-dégénératif », se veut, selon nous, davantage stigmatisant, en ce qu'il est porteur d'une « terrible et douloureuse connotation d'inéluctabilité » (Clanet, 2019) qui ne fait qu'alimenter des représentations déjà fortement péjoratives de ces pathologies.

Parmi les MNE, la Maladie d'Alzheimer (MA) et la Maladie de Parkinson (MP) sont les plus fréquemment rencontrées (Burkhard et al., 2005) mais il existe de nombreuses autres MNE à l'instar de l'atteinte fronto-temporale, la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence cortico-basale ou encore la maladie de Huntington, pour ne citer qu'elles.

Ces pathologies sont caractérisées par plusieurs éléments :

- Leur installation lente et insidieuse,
- Leur caractère progressif,
- Leur irréversibilité et incurabilité,
- L'hétérogénéité de leurs symptômes caractéristiques affectant souvent simultanément plusieurs domaines (cognitif, comportemental, moteur, fonctionnel ou thymique),

- Leur variabilité interindividuelle. Burkhard et collègues (2005) soulignent qu'il existe une grande diversité dans « l'expression clinique d'une même pathologie qui peut être très différente d'un patient à un autre ».

Les origines de ces maladies sont encore mal connues. La littérature met en évidence le rôle des facteurs génétiques pour certaines d'entre elles (notamment dans la MA ou la MP). Cependant, les formes purement génétiques sont rares : moins de 5% pour la MP et moins de 1% pour la MA (Monin et al., 2018). La majorité des cas sont des formes sporadiques liées à une mutation génétique spontanée ou à des facteurs psychologiques, sociaux ou environnementaux, ne faisant pas l'objet de consensus dans la littérature scientifique (Burg, 2017).

Si les causes sont à ce jour mal identifiées, nous savons cependant par quels mécanismes ces pathologies peuvent occasionner une atteinte des réseaux neuronaux conduisant à des pertes neuronales et synaptiques. Dans les MNE, la perte neuronale serait en grande partie liée à la « formation, la diffusion et au dépôt d'agrégats protéiques pathogènes » intra ou extra-cellulaires tels que la protéine amyloïde β , la protéine tau hyperphosphorylée ou encore la protéine α -synucléine phosphorylée (Tison et al., 2022). A ce titre, ces pathologies sont également souvent retrouvées sous le nom de « protéinopathies » (Bezard et al., 2022). Les classifications les plus récentes de ces maladies se réfèrent d'ailleurs à la protéine incriminée, en témoignent les catégories nommées « amyloïdopathies », « tauopathies » ou encore « synucléinopathies ». Il nous faut cependant mentionner que la classification des MNE s'avère complexe. Christen (2001) précise en effet que des « chevauchements » existent. A titre d'exemple, la MA est à la fois une amyloïdopathie et une tauopathie. Aussi, ces protéines peuvent avoir un rôle primaire ou secondaire en fonction des pathologies dans lesquelles elles sont observées.

La nature des agrégats protéiques ainsi que leur localisation diffèrent en fonction des pathologies. Tison et collaborateurs (2022) précisent que le dépôt des agrégats commence généralement dans une région spécifique du cerveau et se diffuse par la suite à d'autres régions. Pour chaque pathologie et à partir des zones initialement concernées, la neuropathologie progresserait « suivant une chorégraphie anatomique prévisible ». Burkhard et collègues (2005) soulignent dans cette optique que le développement des lésions dans le système nerveux central suivrait « un schéma relativement stéréotypé ».

Burg (2017) mentionne que si la présence de ces agrégats corrèle avec la progression des MNE, les « mécanismes par lesquels leur toxicité est véhiculée » demeurent incertains. Il existe cependant 3 hypothèses majeures selon l’auteur :

- **La perte de la fonction** : ici, la perte neuronale serait liée à la perte de « l’activité des protéines mal repliées et agrégées »,
- **Le gain de fonction** : ces mêmes protéines « gagneraient » une fonction neuro-toxique,
- **L’inflammation** : leur agrégat provoquerait une « réaction inflammatoire » du système nerveux entraînant la mort des neurones. L’accumulation toxique de protéines induirait une rupture de l’homéostasie de l’organisme et favoriserait ainsi des processus « neuro-inflammatoires et neurodégénératifs » (Tison et al., 2022).

Burg (2017) précise cependant que ces mécanismes n’offrent pas d’explication à « la sélectivité des neurones touchés ni à la sélectivité des zones du système nerveux endommagées ».

Si les causes et les mécanismes inhérents à ces maladies sont encore débattus au sein de la communauté scientifique, leur influence sur la qualité de vie de la personne malade et celle de son entourage n’est plus à démontrer. En effet, les MNE, de par la quantité de symptômes qu’elles impliquent, sont à l’origine d’une perte d’autonomie chez les patients, conduisant à l’installation progressive de leur dépendance vis-à-vis de tierces personnes. Ces personnes sont, notamment dans les stades débutants de ces maladies, des membres de la famille. Nous comprenons alors que ces pathologies n’impliquent pas seulement les personnes directement concernées, mais également l’entourage proche de ces dernières. A ce titre, Darnaud (2003) précise qu’il y a « toujours une ou plusieurs personnes de la famille » qui accompagnent un proche malade et que leurs témoignages « montrent combien cela n’est pas sans répercussion sur leur propre existence ».

La littérature démontre que certains symptômes de ces maladies sont plus difficiles à vivre pour patients et aidants. C’est notamment le cas des troubles psycho-comportementaux et des difficultés à réaliser les actes de la vie quotidienne, dont les influences sont largement documentées dans le contexte de la MA et troubles apparentés (Harper et al., 1990 ; Beeri et al., 2002 ; Covinsky et al., 2003 ; Sink et al., 2005 ; Germain et al., 2009 ; Mahoney et al., 2005 ; Mohamed et al., 2010). L’étude des facteurs susceptibles de complexifier l’accompagnement des personnes représente un enjeu majeur dans l’optique d’améliorer leur qualité de vie. Dans la présente thèse, nous nous sommes concentrés sur l’anosognosie dans le contexte de la MA. Mais, pourquoi ce symptôme particulier ?

Les MNE se caractérisent selon Pierron (2015), « par la somme des pertes qu'elles génèrent chez le patient ». Pour l'auteur, « la problématique de perte est au cœur de ces affections » et pose de manière inéluctable, la question de « l'élaboration psychique de ces pertes » tant pour la personne concernée que pour son entourage. En effet, de nombreux travaux en psychologie avancent l'idée selon laquelle l'adhésion à une thérapeutique passe tout d'abord par un travail, pour le sujet malade, « d'adaptation à la maladie » (Pédinielli, 1987). Cependant, ce processus repose avant tout sur les capacités du sujet à donner du sens à l'expérience vécue. Le fait d'avoir conscience de ses déficits se présente donc comme le garant de l'investissement d'une prise en charge par le sujet et par conséquent d'une relation d'aide avec autrui (Rozotte, 2001).

L'anosognosie, symptôme fréquent dans la MA et maladies apparentées, représente une incapacité, pour les personnes, à prendre conscience de la maladie, des symptômes qui lui sont associés ainsi que de leurs conséquences sur la vie quotidienne. Plus précisément, elle est définie comme « une altération de la capacité à reconnaître la présence ou la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif » (Kotler-Cope et Camp, 1995). L'altération de la conscience des troubles représente donc un obstacle majeur dans ce « travail de la maladie » décrit par Pédinielli (1987). De fait, ce symptôme s'érige comme un catalyseur majeur de difficultés dans le parcours de soin des personnes. Il est à l'origine de retards diagnostics, d'errances médicales et associé à bien d'autres problématiques pour les patients. En effet, la littérature souligne que l'anosognosie minore l'utilisation des stratégies de compensation des déficits (Cotrell, 1997), entraînant ainsi l'implication des personnes dans des activités inadaptées voire dangereuses pour leur intégrité physique et psychique (poursuite de la conduite, non détection des sollicitations commerciales malveillantes). Elle est également associée, pour les personnes, à une faible motivation pour s'engager dans des protocoles thérapeutiques et pour accepter les aides, notamment à domicile. L'anosognosie possède donc une influence non négligeable dans la pratique clinique, pour la mise en place précoce d'accompagnements adaptés et qualitatifs (Aalten et al., 2005 ; Koltai et al., 2011 ; Fernando Calvo et al., 2015).

L'anosognosie ne se limite cependant pas à des problématiques inhérentes à la personne aidée. En effet, certaines données de la littérature ainsi que notre découverte de la pratique de terrain nous aurons permis de constater qu'elle s'immisce dans les relations interindividuelles. Pour autant, l'influence de l'anosognosie sur les relations entre les patients et leur entourage au sens large reste peu étudiée (Cotrell, 1997).

La présente thèse possède un double objectif : (1) Appréhender l'impact de l'anosognosie sur les dynamiques relationnelles entre les personnes présentant une MA et leurs aidants professionnels et familiaux, (2) comprendre plus avant les difficultés que l'anosognosie génère dans l'accompagnement des personnes.

Dans la partie introductive de ce manuscrit, nous nous attarderons tout d'abord sur la MA, pathologie sur laquelle nous avons choisi de centrer notre travail de recherche. Nous détaillerons par la suite l'historique du concept d'anosognosie ainsi que ses modélisations dans la MA. Nous dresserons également une synthèse des connaissances théoriques dont nous disposons sur les effets de l'anosognosie sur la relation d'aide et détaillerons les forces et les limites de la littérature. Suite à l'annonce de la problématique, nous présenterons les trois protocoles expérimentaux qui constituent cette thèse.

Un premier protocole s'est concentré sur les effets de l'anosognosie sur la relation conjugale. Le second nous a permis d'identifier les connaissances, les pratiques et les difficultés des professionnels du soin vis-à-vis de l'anosognosie. Le troisième s'est intéressé aux effets de cette symptomatologie sur la charge des professionnels exerçant en gériatrie ainsi qu'à leurs représentations de la conscience des troubles et des performances des personnes qu'ils accompagnent.

Nous avons également développé une quatrième et dernière étude dont l'objectif est de comparer l'efficacité de deux dispositifs de formation relatifs à l'anosognosie, à destination de la population soignante. Cette dernière étude est issue des conclusions des études 2 et 3, qui nous ont naturellement conduit à réfléchir à la mise en place de formations relatives à l'anosognosie. Elle s'inscrit donc dans le cadre de l'ouverture de ce travail de thèse et est actuellement en cours de réalisation. Nous présenterons le contexte et le protocole de cette dernière dans la partie discussion de ce manuscrit.

PARTIE A

CADRE THÉORIQUE

CHAPITRE 1 : LA MALADIE D'ALZHEIMER

L'objectif de ce chapitre est de présenter successivement la prévalence, les facteurs causaux ainsi que l'évolution des critères diagnostiques de la MA. Nous réaliserons également une synthèse des controverses associées à son diagnostic et évoquerons les implications cliniques des critères diagnostiques les plus récents.

1. La maladie d'Alzheimer : prévalence et rappel historique

La MA représente le diagnostic de pathologie neuro-évolutive le plus répandu. En 2019, le nombre de personnes concernées par la maladie a été évalué, en France, à 1,2 million avec une incidence de 225 000 nouveaux cas chaque année (France Alzheimer, 2019).

La MA tient son nom du psychiatre allemand Aloïs Alzheimer qui fût le premier à l'identifier en 1906 et à présenter ses découvertes cliniques lors de la 37^{ème} conférence des psychiatres allemands. Il présente alors le cas de sa patiente, Auguste Deter, âgée de 51 ans et admise à l'hôpital de Frankfort en 1901 pour ce que l'on nommait alors « démence ». Cette dernière présentait des signes de désorientation spatio-temporelle ainsi que des oublis marqués concernant les détails de sa vie quotidienne. Plusieurs mois après son hospitalisation, Alzheimer décrira les symptômes suivants : mémoire réduite, aphasie, comportements imprévisibles. Il parlera également d'un « délabrement psycho-social avancé » et de symptomatologies psychiatriques telles que des hallucinations auditives (Fondation Alzheimer, 2019). En réalisant l'étude histopathologique du cerveau de sa patiente, Alzheimer mit en évidence la présence de deux types de lésions cérébrales : les plaques séniles et les enchevêtrements neurofibrillaires. La maladie éponyme sera référencée pour la première fois en 1910 dans un ouvrage de psychiatrie rédigé par Emil Kraepelin (Fondation Alzheimer, 2019).

2. Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer

2.1. Les plaques séniles

Le peptide A β est naturellement présent dans le cerveau. Ce peptide est en effet un produit catabolique normal dérivant de la protéine ubiquitaire APP et sécrété à l'issue d'une « série de coupure APP par des enzymes nommées sécrétase » (Delacourte et al., 2007). Dans la MA, ce peptide s'accumule en dehors des cellules, échappant aux divers systèmes biologiques, enzymatiques ou cellulaires. Il va donc s'agréger et former des dépôts nommés « pré-amyloïdes ». Ces dépôts occupent la quasi-totalité du cortex cérébral et se diffusent dans la substance grise ainsi que dans les couches néocorticales et la région hippocampique. L'hypothèse amyloïde suppose que l'accumulation progressive de beta amyloïde déclenche des événements en cascade qui aboutissent à la mort des cellules neuronales, à la perte des synapses et à des déficits progressifs des neurotransmetteurs.

2.2. Les dégénérescences neurofibrillaires

La protéine Tau est un composant normal du cytosquelette. Elle intervient dans « l'assemblage et la stabilisation » des microtubules, nécessaires au transport axonal (Escourolle et al., 2001). Ce rôle est régulé par son degré de phosphorylation. Dans la MA, la phosphorylation accrue de la protéine tau (tau hyperphosphorylée) entraîne son détachement des microtubules ainsi que la dissociation du squelette du neurone. La formation de dégénérescences neurofibrillaires (deuxième type de lésions incriminé) est issue d'une accumulation intra neuronale de protéine tau sous forme anormalement hyper phosphorylée. En effet, sous sa forme anormalement phosphorylée, la protéine tau s'agrége en formant des filaments nommés « filaments appariés en hélice » (Buée et Delacourte, 2002). Cette accumulation provoque, à terme, la mort neuronale.

3. Causes et facteurs de risque

3.1. La responsabilité des gènes

Les formes génétiques héréditaires de la MA sont rares (1% des cas). Elles sont dues à une mutation génétique, soit à la modification anormale d'un gène. Il convient, selon Formaglio et collègues (2022) de distinguer d'une part « les mutations causales de certains gènes qui sont suffisamment pénétrantes pour causer la maladie et sont transmises selon un mode mendélien

à chaque génération » et d'autre part les facteurs de risques génétiques qui « confèrent un risque augmenté de développer la maladie » mais qui ne sont pas suffisants pour induire la pathologie.

Pour les formes héréditaires, quatre gènes ont été identifiés, selon De Ladoucette (2013) : le PSEN1, cas le plus fréquent, le gène APP (*Amyloïde Precursor Protein*), le PSEN 2 et le gène SORL1. Formaglio et collègues (2020) précisent que ces gènes seraient retrouvés dans 77% des cas précoces avant 65 ans. La conséquence commune des mutations génétiques serait alors une augmentation de la production du peptide amyloïde. Les formes héréditaires de la MA sont essentiellement caractérisées par un début précoce, généralement avant l'âge de 65 voire même 50 ans. Ces mutations se transmettent des parents aux enfants sur un mode autosomique dominant. Les premiers symptômes sont ceux retrouvés dans la MA de présentation classique, cependant, Formaglio et collègues (2020) mentionnent que les fonctions instrumentales (langage, gnosies, praxies, schéma corporel) peuvent être touchées précocement chez ces personnes. Les auteurs soulignent par ailleurs une présentation atypique de la maladie chez 20% des personnes présentant une forme précoce, alors caractérisée par des symptômes moteurs, une ataxie, des troubles comportementaux frontaux.

Dans les formes classiques à début tardif, certains facteurs génétiques ont également été mis en évidence. Le gène ApoE4 est le facteur de risque le plus important de la forme sporadique de la MA. Des trois variantes du gène ApoE (ApoE2, ApoE3 et ApoE4), la variante ApoE4 est associée à un risque accru de développer une MA. Cependant, la présence de l'ApoE4 n'est ni nécessaire, ni suffisante pour développer la maladie. Cela signifie qu'une personne qui n'est pas porteuse du gène ApoE4 peut quand même développer cette pathologie et qu'un individu porteur de ce même gène n'en sera pas nécessairement atteint.

3.2. L'âge

L'âge représente un facteur de risques majeur étant donné que la fréquence de la maladie est proportionnelle à l'avancée en âge dans la majorité des études. Selon Déroutesné (2010) au niveau européen, « elle atteint 20% des sujets de 85 à 89 ans et 32% des plus de 95 ans ». Chez les femmes, sa prévalence serait encore plus élevée atteignant les « 29% de 85 à 89 ans et 49% après 95 ans ». Dartigues et collègues (2002) précisent que l'âge est indubitablement le principal facteur de risques de la MA, son incidence doublant pratiquement par tranche d'âge de 5 ans après 65 ans. Toutefois, les spécialistes s'accordent sur le fait que l'âge représente bien

un facteur de risque et non une cause. Il est en effet possible de développer la maladie avant 60 ans et à l'inverse d'atteindre un âge avancé sans la développer.

3.3. Le sexe

La MA concerne actuellement 1,2 million de personnes en France. Parmi ces personnes, 40% sont des hommes et 60% sont de femmes. Cette différence est également retrouvée à l'échelle mondiale selon Toro et collègues (2019). Les auteurs mentionnent que le genre aurait également une influence sur les différentes expressions de la pathologie. En effet, les femmes présenteraient une altération plus marquée dans tous les domaines de la cognition. Par ailleurs, deux études soulignent une aggravation significative des performances verbales et visuospatiales chez les femmes atteintes de troubles cognitifs légers (TCL /MCI) et de MA par rapport à leurs homologues masculins, quel que soit le statut du génotype de l'apolipoprotéine E4 (ApoE4) (Gale et al., 2016 ; Tensil et al., 2018).

Toro et collaborateurs (2019) soulignent également une différence dans le développement de certains symptômes, les hommes présentant davantage de perturbations psychocomportementales et les femmes davantage de symptômes dépressifs et idées délirantes dans le cadre de la MA. Les auteurs mentionnent cependant que les études sur les biomarqueurs n'indiquent aucune différence claire entre les sexes « dans la charge d'amyloïde cérébrale ou d'enchevêtrements neurofibrillaires des sujets atteints de la MA » telle que déterminée par l'analyse neuropathologique post-mortem, ou par la mesure de l'amyloïde- β du liquide céphalo-rachidien (LCR).

Bien que les sujets masculins et féminins présentent des points communs dans les études d'imagerie fonctionnelle, des différences dans le Débit Sanguin Cérébral Régional (DSCR) peuvent être mentionnées, les femmes montrant une diminution plus sévère du DSCR dans lobe temporal médian et le lobe frontal (Hanyu et al., 2006). Finalement, certaines recherches suggèrent que les différences concernant les tâches verbales dans la MA pourraient survenir dans le cadre d'une carence en œstrogènes chez les femmes (Wharton et al., 2009). Cependant cette hypothèse n'explique pas à elle seule les moindres performances des femmes dans les autres domaines cognitifs.

3.4. Les facteurs socio-culturels

Un certain nombre de facteurs socio éducationnels sont couramment cités dans les facteurs de risques de la MA. L'étude Paquid (Letenneur et al., 1994) révèle que les sujets ayant obtenu le certificat d'études primaires semblent avoir moins de risques de développer la maladie. Cependant, ce lien entre niveau d'étude et développement d'une MNE n'est pas retrouvé dans toutes les études. Il est également important de noter que le dépistage de la MA utilise souvent « des outils fortement liés au niveau d'étude » (Ankri, 2009). Toutefois, Letenneur et collègues (1994) précisent qu'un haut niveau d'éducation serait associé à une survenue plus tardive de la maladie chez les personnes du fait d'une plus grande réserve cognitive.

3.5. Les antécédents médicaux

Selon Ankri (2009), les facteurs de risques vasculaires, mesurés au début ou au milieu de la vie adulte, sont associés au développement de MNE à l'âge avancé. L'auteur précise l'existence d'un lien entre hypertension artérielle et les lésions neuropathologiques de la MA. Selon Roberts et collègues (2010), les maladies coronariennes seraient associées au déclin cognitif. Zlokovic et collègues (2009) concluent que le système vasculaire joue un rôle important dans la régulation des taux d'A β dans le cerveau. Un dysfonctionnement de ce système pourrait donc conduire à l'accumulation d'A β dans le cerveau et vraisemblablement à la formation des plaques amyloïdes.

Le diabète est également reconnu comme facteur de risques dans les recherches. Neth et collaborateurs (2017) rapportent que l'hyperglycémie chronique dans le cerveau est associée à une hyperinsulinémie chronique, entraînant une résistance cérébrale à l'insuline se manifestant par une altération de la signalisation de l'insuline et une perturbation de l'intégrité de la barrière hémato-encéphalique ayant pour conséquences le développement de troubles cognitifs et une neurodégénérescence.

D'autres facteurs de risques tels que la consommation d'acides gras saturés, de tabac et d'alcool ont été proposés sans toutefois obtenir de franc consensus dans les études. En effet, Vogel et collègues (2006) précisent que, dans le cas du tabac, l'effet observé est soit neutre soit aggravant. Dans le cas de l'alcool, la définition d'une consommation « modérée » est encore débattue, ce qui possède des influences non négligeables sur les protocoles de recherche et leurs

résultats. Les types d'alcools consommés auraient par ailleurs des conséquences différentes sur les issues de santé.

La dépression est également citée par Dartigues et collègues (2002) comme facteur pouvant intervenir dans le développement des MNE. Les auteurs citent l'étude de Jorm (2000) résumant les hypothèses envisageables : (1) l'impact des traitement anti dépressifs sur le développement de ces maladies, (2) la similitude des facteurs de risque de la dépression et des pathologies neuro-évolutives, (3) la dépression comme syndrome prodromique de la MA, (4) la dépression serait réactionnelle aux troubles cognitifs précoces, (5) la dépression abaisserait le niveau de détection des pathologies neuro-évolutives, (6) la dépression serait un facteur causal à l'origine des MNE.

4. Évolution et symptômes de la maladie d'Alzheimer

Trois stades majeurs caractérisent l'évolution de la MA dans le temps (Alzheimer's Association, 2023) :

- Le **stade pré-clinique** représente un stade pour lequel aucun symptôme n'est décelable. Les marqueurs biologiques (protéines tau et amyloïdes) sont cependant déjà présents.
- Le **stade prodromique (pré-déméntiel)** aussi caractérisé par les termes « *Mild Cognitive Impairment* » (MCI ou troubles cognitifs légers), lors duquel les personnes présentent un déclin cognitif subtil qui n'interfère pas ou peu avec la réalisation des actes de la vie quotidienne. La définition du MCI sera davantage développée dans les parties suivantes.
- **Le stade démentiel, divisé en 3 catégories (développées dans le tableau 1) :**
 - Stade léger
 - Stade modéré
 - Stade sévère

Tableau 1 : Évolution des symptômes de la MA en fonction de ses différents stades (Alzheimer's Association, 2023)

Stade léger	Difficultés à rappeler les noms (anomie) Difficultés à effectuer des tâches dans un contexte social / de travail Altération de la mémoire épisodique Difficultés à planifier / organiser le quotidien Questions répétées Troubles de l'humeur (perte d'intérêt, apathie, dépression)
Stade modéré	Altération de la mémoire sémantique Aphasie, apraxie, agnosie Altération des fonctions exécutives Désorientation spatio-temporelle marquée Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (se vêtir, retenir les dates...) Changements dans les rythmes de sommeil Changements dans la personnalité et le comportement (suspicion, comportements répétitifs)
Stade sévère	Altération de la mémoire procédurale Nécessité d'une assistance permanente pour la réalisation des actes de la vie quotidienne (perte d'autonomie, habillage, alimentation, hygiène) Changements physiques : marche, déglutition Difficultés de communication majeures

Les symptômes associés à la MA sont multiples. Il est cependant possible de les catégoriser de la manière suivante :

(1) **Les troubles neurocognitifs** : ils comprennent l'altération des fonctions mnésiques (mémoire épisodique, sémantique et procédurale) et exécutives (planification, organisation, coordination des actions complexes) ainsi que des fonctions instrumentales (aphasie, apraxie et agnosie).

(2) **Les perturbations affectives** : la MA s'accompagne fréquemment de dysthymie avec des symptomatologies dépressives, anxieuses ou apathiques.

(3) **Les manifestations comportementales** : la Haute Autorité de Santé (2009) propose la classification suivante :

- L'opposition (refus, verbal ou non verbal, des soins, de l'alimentation ou de toutes autres activités)
- L'agitation (comportement moteur / verbal excessif et inapproprié)

- L'agressivité (comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour le patient lui-même ou l'entourage)
- Les comportements moteurs aberrants (activités répétitives et stéréotypées sans but apparent : déambulations, gestes répétés, agrippement)
- La désinhibition (comportements inappropriés vis-à-vis des normes sociales ou familiales : attitudes sexuelles incongrues, propos déplacés, comportements impudiques)
- Les idées délirantes (perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet). Rigaud (2001) souligne que les idées délirantes ont majoritairement pour thème le préjudice et la persécution.
- Les hallucinations (perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir). Elles sont majoritairement visuelles mais peuvent aussi être auditives.

(4) **Les perturbations autres** : comprennent les troubles du sommeil (durée, qualité, inversion du cycle nyctéméral), de l'alimentation, souvent « sur le mode d'une anorexie pouvant conduire à la dénutrition » (Rigaud, 2001).

5. Évolution des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer : d'une entité clinico-pathologique à une entité clinico-biologique

Les critères diagnostiques de la MA ont connu de nombreuses évolutions depuis les années 80, au grès des découvertes scientifiques, notamment dans le domaine de la biologie moléculaire. L'emphasis portée sur l'existence de stades pré-cliniques, signant la présence de la maladie de nombreuses années avant le stade « démentiel » a également permis d'enrichir sa définition. Dans cette section, nous évoquerons les premiers critères diagnostiques, les critiques qui ont été formulées à leur encontre ainsi que les propositions d'améliorations qui ont été suggérées au fil du temps.

Au début des années 80, le terme « maladie d'Alzheimer » est utilisé pour désigner les troubles cognitifs (à tout âge) liés à la formation de plaques « séniles » et d'enchevêtrements neurofibrillaires. Un modèle clinico-pathologique de ce syndrome apparaît, ce dernier étant invariablement lié à une « dyade pathologique spécifique » (plaques amyloïde contenant de la β -amyloïde et les enchevêtrements neurofibrillaires contenant de la protéine tau) (Knopman et al., 2019).

Les premiers critères diagnostiques ont été proposés en 1984 grâce à deux organisations : « *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* », « *Alzheimer Disease and Related Disorders Association* » (NINCDS-ADRDA). Ces critères (*Annexe 2*) sont essentiellement cliniques et exigent que la présence de l'affaiblissement cognitif et d'un syndrome suspecté de démence soit confirmée par des preuves neuropsychologiques pour un diagnostic clinique de la MA possible ou probable alors que le diagnostic définitif requiert une confirmation histopathologique (autopsie, biopsie). Cette même année, le terme diagnostique « MA probable » a donc été proposé par le NINCDS-ADRDA et accepté, de manière presque consensuelle, dans la communauté scientifique (Knopman et al., 2019). Le terme « maladie d'Alzheimer certaine » était alors réservé aux cas avec confirmation par autopsie.

Les critères du DSM-IV (*Annexe 3*) sont très proches de ceux proposés par le NINCDS-ADRDA. En effet, ces deux séries de critères établissent un diagnostic qui requiert la présence de symptômes suffisamment sévères pour « nuire au fonctionnement quotidien » des personnes (Molin et al., 2016). Pour le DSM-IV, les symptômes caractéristiques sont « un début progressif et une aggravation continue » (Derouesné, 2013) ainsi qu'une altération de la mémoire associée à la perturbation d'au moins une autre fonction cognitive telle que l'apraxie, l'agnosie, l'aphasie ou une atteinte des fonctions exécutives. Ces éléments doivent être à l'origine d'une altération significative du fonctionnement (social ou professionnel) du sujet et représenter un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. Le diagnostic est principalement fondé sur l'examen neuropsychologique et clinique ainsi que sur la présence d'un syndrome démentiel.

Selon Dubois (2013), le diagnostic de la MA probable selon le NINCDS-ADRDA et le DSM-IV comporte 2 étapes majeures :

- L'identification du syndrome démentiel sur la base d'un déficit dans au moins deux domaines cognitifs possédant un impact sur les activités de la vie quotidienne,
- L'exclusion de toutes autres étiologies de syndromes démentiels par examens complémentaires (liquide céphalo-rachidien, CST-SCAN, IRM).

Dans cette proposition, la MA n'est reconnue qu'au stade dit « démentiel ». Cependant, ces critères ont été jugés trop tardifs dans la mesure où le processus pathologique et les symptômes qui lui sont liés sont présents bien avant ce stade. Dubois (2013) souligne à ce titre que le fait

de lier le diagnostic d'une maladie à la sévérité de l'atteinte représente une erreur dans la mesure où cette démarche exclut « un grand nombre de patients qui ont déjà exprimé l'affection ».

Une autre critique associée à ces critères est celle de la spécificité. En effet, il a été souligné que les critères du NINCDS-ADRDA ont une sensibilité de 81% et une spécificité de seulement 70% (Inthasot et al., 2016) du fait de la non prise en compte des biomarqueurs spécifiques de la maladie (centration sur les aspects cliniques). Cette moindre spécificité conduit à certaines confusions avec d'autres pathologies neuro-évolutives. Dans cette optique, d'autres critères ont été proposés, notamment les critères présentés par « *l'International Working Group for New Research Criteria for the Diagnosis of Alzheimer's Disease* » (IGW, Dubois et al., 2007).

Dubois et collègues (2007) ont donc proposé une révision des critères du DSM-IV et du NINCDS-ADRDA. Depuis la proposition du NINCDS-ADRDA, des marqueurs distinctifs de la MA sont désormais reconnus, notamment des modifications cérébrales structurales « visibles à l'IRM : atteinte précoce et étendue du lobe temporal médian, modifications de la neuroimagerie moléculaire en TEP avec hypométabolisme ou hypoperfusion dans les zones temporo-pariétales et modifications des biomarqueurs du LCR » (Dubois et al., 2007). Les critères de l'IGW incluent une atteinte de la mémoire épisodique accompagnée « d'au moins une empreinte biologique de la maladie » (Molin et al., 2016). Ces critères permettent un diagnostic plus précoce (phase prodromale de la MA) mais aussi plus spécifique (Molin et al., 2016). Les critères proposés par l'IGW sont synthétisés en annexe 4.

L'IGW a donné lieu à la création d'un nouveau lexique de la MA (*Annexe 5*). Les auteurs (Dubois et al., 2010) différencient « la maladie d'Alzheimer » représentant une entité clinique débutant avec les premiers symptômes et englobant le stade prodromal et le stade démentiel et « la pathologie Alzheimer » correspondant aux modifications neuropathologiques sous-jacentes de la MA. Les auteurs établissent également une distinction parmi les sujets asymptomatiques avec d'un côté « les individus asymptomatiques à risque dont les biomarqueurs indiquent une pathologie Alzheimer », et de l'autre, les individus présymptomatiques pour « les personnes porteuses de mutations des formes monogéniques de la maladie d'Alzheimer ». Ces deux catégories représentent les 2 états « précliniques » de la MA.

Le terme « MCI » est utilisé pour les personnes ayant un trouble « mesurable en l'absence d'effet significatif sur les activités instrumentales de la vie quotidienne » (Dubois et al., 2010).

Ce terme est usité s'il n'y a pas de maladie à laquelle les troubles (MCI) peuvent être clairement associés et pour « les personnes soupçonnées d'être atteintes de la MA mais qui ne répondent pas aux nouveaux critères de recherche proposés pour la MA » notamment en raison d'une différence avec le phénotypique clinico-biologique de la MA prodromique, d'une présentation mnésique non caractéristique de la MA ou de la négativité des biomarqueurs.

La version révisée (IWG2, Dubois et al., 2014) introduit une nouvelle classification des biomarqueurs. Les biomarqueurs topographiques représentent des modifications cérébrales identifiables structurelles (présence d'atrophie des structures temporales, perte de volume de l'hippocampe, du cortex entorhinal, de l'amygdale mise en évidence à l'IRM) ou métaboliques (hypométabolisme glucidique des régions pariéto-temporales en TEP-FDG). Ces marqueurs évaluent « les conséquences en aval de la pathologie Alzheimer » et sont réservés à la mesure de l'évolution de la maladie (Dubois, 2013 ; Molin et al., 2016). Les biomarqueurs pathophysiologiques représentent quant à eux des modifications biologiques in vivo (modifications du LCR : changements dans les taux de protéines A β , augmentation des protéines Tau et phospho-Tau et fixation anormale du ligand amyloïde en PET) et sont utilisés dans une visée diagnostique.

L'IGW2 met également en exergue que des phénotypes atypiques peuvent survenir (Molin et al., 2016). Le groupe propose des critères diagnostiques pour les phases symptomatiques (prodromale et démentielle) sur la base des deux éléments centraux (Dubois et al., 2016) :

- (1) Un phénotype clinique spécifique : pour la MA typique, il s'agit de l'amnésie de type hippocampique (rappel libre effondré + rappel total diminué en raison d'une moindre efficacité des indices sémantiques), dans les formes atypiques, « le phénotype est également spécifique bien que moins fréquent » : aphasie logopénique, atrophie bipariétale, atrophie corticale postérieure ainsi que la variante frontale de la MA (Dubois et al., 2014).
- (2) La positivité des biomarqueurs venant confirmer un diagnostic établi sur la présence d'un « phénotype clinique spécifique typique ou atypique ».

Selon Dubois et collègues (2016) l'approche proposée par l'IGW se réfère, quel que soit le stade de la pathologie, à ces deux catégories d'arguments (phénotypes cliniques, biomarqueurs) qui permettraient d'assurer une plus grande spécificité et validité prédictive. Le diagnostic peut maintenant être défini in vivo et faire fi de la référence au syndrome démentiel. Toujours selon

Dubois (2013), la caractérisation de ces biomarqueurs, in vivo, permet de faire « évoluer la définition de la MA d'une entité clinico-pathologique vers une entité clinico-biologique ». Cette conception permet d'inclure les formes atypiques de la maladie. L'absence de référence à la « démence » pour établir le diagnostic permet aussi l'identification de la maladie au stade prodromal. Il est cependant à noter que ces critères sont surtout utilisés à des fins de recherche et que leur utilisation en pratique courante reste limitée à certaines situations spécifiques.

En 2011, le groupe NIA-AA (National Institute of Aging-Alzheimer's Association) propose de nouveaux critères diagnostiques de la MA en fonction de 3 stades : le stade pré-clinique, le stade MCI dû à la MA (troubles cognitifs légers liés à la MA) et le stade dit démentiel. Les critères du NIA-AA distinguent, selon Sarazin et collègues (2012) :

- (1) Des marqueurs du dépôt d'A β caractérisés par une imagerie amyloïde positive en TEP et la diminution du dosage du peptide A β dans le LCR ;
- (2) Des marqueurs lésionnels (de dégénérescence neuronale) caractérisés par « une évaluation de la protéine tau et tau phosphorylée dans le LCR, un hypométabolisme glucidique temporopariétal en TEP-FDG et une atrophie corticale en IRM impliquant les régions temporales médianes ».

Les biomarqueurs traduisant l'accumulation amyloïde et les biomarqueurs de dégénérescence (lésionnels) sont utilisés pour « diviser l'Alzheimer préclinique en 3 phases » (Molin et al., 2016). Dans la phase MCI, les biomarqueurs sont utilisés pour identifier l'étiologie. Le stade MCI se réfère aux critères établis par Albert et collègues (2011) qui comprennent : la plainte mnésique, un déficit visant un ou plusieurs domaines de la cognition (souvent la mémoire mais pas systématiquement), une relative préservation des capacités à réaliser les actes de la vie quotidienne « malgré une gêne fonctionnelle légère pour les tâches complexes par rapport au passé » (Croisile et al., 2012) et l'absence de « démence ». Pour la phase démentielle, les biomarqueurs augmentent le seuil de certitude du diagnostic (Sarazin et al., 2012). Le stade pré-clinique comprend quant à lui les individus asymptomatiques avec des preuves de biomarqueurs évocateurs du risque de progression vers la pathologie Alzheimer ainsi que des individus positifs aux biomarqueurs qui présentent déjà un déclin très subtil mais qui ne répondent pas encore aux critères du MCI.

Selon Croisile et collègues (2012) le diagnostic de « démence » repose sur l'existence de troubles cognitifs et comportementaux qui : (1) interfèrent avec les activités habituelles de la vie quotidienne et la profession, (2) représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement, (3) ne sont pas expliqués par une confusion ou une maladie psychiatrique sévère ; (4) les troubles cognitifs sont détectés et diagnostiqués par la combinaison de [1] l'histoire clinique rapportée par un informant fiable et [2] d'une évaluation cognitive objective réalisée au lit du patient ou non. L'examen neuropsychologique sera demandé si l'histoire de la maladie et l'examen clinique sont insuffisants pour assurer un diagnostic fiable, (5) l'atteinte cognitive et comportementale doit être objectivée par l'association d'au moins deux des signes synthétisés dans le tableau 2.

Tableau 2 : Critères diagnostiques de la MA (Jack et al., 2011)

A. Altération des capacités à acquérir et à rappeler des informations nouvelles : répéter des questions ou des conversations, égarer les objets, oublier des événements ou des rendez-vous, se perdre sur un itinéraire connu.
B. Troubles du raisonnement ou de la capacité à mener des tâches complexes, altération du jugement : prise de risque inconsidérée, difficulté à s'occuper de ses finances, difficulté de prise de décision, de planification des tâches complexes ou séquentielles.
C. Altération des capacités visuospatiales : difficultés de reconnaissance des objets ou des visages, de vision des objets placés devant soi malgré une bonne acuité visuelle, difficulté pour faire fonctionner les objets ou orienter correctement les vêtements pour s'habiller
D. Troubles du langage (parlé, lu, écrit) : manque du mot, hésitations dans le discours, difficulté d'épellation ou d'orthographe.
E. Modifications de personnalité et de comportement incluant des fluctuations de l'humeur, agitation, apathie, manque de motivation, d'initiative, repli social, baisse d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne habituelles, idées obsessionnelles ou compulsives, comportements sociaux inadaptés.

En fonction du « niveau de preuve diagnostique », quatre classifications sont distinguées : (1) démence par MA probable, (2) démence par MA possible, (3) démence par MA possible ou probable avec mise en évidence d'une preuve physiopathologique, et (4) MA avec preuve anatomopathologique (Croisile et al., 2012 ; McKhan et al., 2011).

Les critères du DSM 5 présentent quelques différences avec ceux du DSM-IV. Le chapitre du DSM-IV « délirium, démence, troubles amnésiques et autres troubles cognitifs » est remplacé par celui de « troubles neurocognitifs » signant donc l'abandon du terme « démence ». Ce

changement de terminologie illustre le rejet du caractère péjoratif du terme « démence » et de sa définition centrée sur le trouble mnésique, inadapté pour des pathologies autres que la MA (Amieva et al., 2014). Par ailleurs, selon Dérouesné (2013), les critères de « démence » de la précédente version « exigeaient la présence d'un déficit cognitif multiple centré sur les troubles de la mémoire », critères qui ne correspondent pas à l'ensemble « des syndromes cognitifs liés à des lésions cérébrales ».

Le DSM 5 introduit le diagnostic de trouble neurocognitif mineur (TNCm) et trouble neurocognitif majeur (TNCM) afin de caractériser la sévérité des troubles rencontrés par les personnes. L'apparition des TNCm suggère que les affections liées à des lésions d'origine cérébrale peuvent être à l'origine des déficits cognitifs non suffisamment sévères pour « perturber de manière significative les activités de la vie quotidienne » (Dérouesné, 2013). Ces nouveaux critères (*Annexe 6*) permettent également la prise en compte des marqueurs biologiques dans le diagnostic. Les critères de TNC majeurs ou légers différencient ces troubles selon l'étiologie probable (MA, atteinte fronto-temporale, maladie à corps de Lewy etc...).

Le TNC majeur est défini par le DSM-5 comme « 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) ».

Le TNC léger est quant à lui défini comme « 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 ».

6. Les controverses associées au diagnostic de la maladie d'Alzheimer

En 2009, Whitehouse et George publient leur ouvrage intitulé « Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté » (traduit par Van Der Linden et Juillerat Van Der Linden), portant l'emphasis sur les nombreuses controverses associées au diagnostic de cette pathologie. Dans cet ouvrage, les auteurs dénoncent l'approche biomédicale de la MA, qui, au regard de ses mécanismes et implications, serait (prétendument) radicalement différente du processus normal de vieillissement. Les auteurs mentionnent que cette conception a vu le jour sous l'égide de logiques économiques et ô combien politiques. En effet, la raison principale de cette conception serait d'abord un besoin de financement pour la

recherche (plus simple à justifier lorsque le financement est voué à soutenir la recherche pour lutter contre une maladie plutôt que pour des difficultés liées au vieillissement).

Selon Van Der Linden et Juillerat Van Der Linden (2015), la seconde raison de cette conception serait la nécessité d'entretenir une illusion d'immortalité, en identifiant des pathologies potentiellement guérissables. Cette dernière raison reflète des enjeux politiques dans la mesure où la possibilité d'entrevoir un traitement curatif permet aux politiciens de se placer comme acteurs de la « lutte » contre cette maladie, en témoignent certains discours que l'on doit à d'anciens présidents de la République. Charoud (2012) précise que les questions de santé apparaissent alors « moins comme une prérogative de l'état que comme une prérogative du président lui-même ». L'auteur mentionne, dans cette optique, que la lutte contre la maladie « est devenue un outil de communication politique caractérisé par une personnalisation de la lutte (alors que plusieurs acteurs y ont contribué) et par une focalisation qui se veut nouvelle (alors que c'est un thème ancien) ». Charoud (2012) met exergue que les acteurs politiques et scientifiques sont alors plus visibles dans la « publication » de la MA que les personnes malades et les acteurs associatifs.

Afin d'étayer une possible « construction sociale » de la MA, Whitehouse et George (2009) soulignent l'absence de consensus quant aux explications neurologiques qui lui seraient associées. Pringault (2018) précise que, selon ces mêmes auteurs, « la découverte des déficits neurochimiques ne peut être déterminée comme certitude causale des déficits puisque leur ordre d'intervention est méconnu ». L'auteur met également en exergue l'opposition entre les « BAPtistes » associant la mort cellulaire aux plaques séniles (bêta-amyloïde) et les « TAUistes » l'associant à la protéine TAU. Les autres hypothèses, à savoir : « les hypothèses inflammatoires, cholinergiques, vasculaires, infectieuses, hémato-encéphaliques, de l'excès de cholestérol cérébral, du stress anti-oxydatif, du cycle cellulaire, du diabète, du défaut d'étanchéité de la barrière hémato-encéphalique ou même de la transmission de la maladie entre humain » peinent également à susciter un commun accord (Pringault, 2018).

Il n'existe donc, selon Van Der Linden et Juillerat Van Der Linden (2015), « aucune explication convaincante de la cause de la prétendue maladie d'Alzheimer ». Finalement, Pringault (2018) met en exergue l'absence de corrélation « entre la symptomatologie et les marqueurs biologiques » suggérant une relation non linéaire entre « modifications biologiques et manifestations comportementales / intellectuelles ». Les altérations cérébrales peuvent, selon l'auteur, ne pas être spécifiques d'une maladie, car elles peuvent être décelées chez des

personnes ne présentant pas de troubles cognitifs ou « indemnes de signes cliniques susceptibles d’orienter le diagnostic ». A contrario, certaines personnes sans lésions « présentent ces signes cliniques ». A ce titre, Rigaud (2003) souligne qu’il peut y avoir des « individus présentant ces altérations (plaques séniles, dégénérescences neurofibrillaires), qui, de leur vivant, ne souffraient pas de symptômes démentiels et à l’inverse, des individus sans altération et présentant certains signes cliniques de la maladie ».

Il convient également de souligner que l’on rencontre des « lésions séniles » lors du vieillissement normal (Nkodo Mekongo et al., 2007). La frontière entre vieillissement normal et la MA reste mal établie. En effet, selon Van Der Linden et Juillerat Van Der Linden (2015), dans la conception médicale dominante, « la maladie d’Alzheimer est décrite comme une maladie ayant des symptômes spécifiques et une cause précise qui la distinguent d’autres maladies neurodégénératives ainsi que du vieillissement normal ». Les auteurs démontrent, à l’instar de Whitehouse et George (2015), les limites de cette conception, qui conduirait à une « médicalisation croissante » et un réductionnisme du vieillissement.

Selon Van Der Linden et Juillerat Van Der Linden (2015), une première limite peut être décelée au regard de la grande variabilité des difficultés cognitives présentées par les personnes ayant reçu un diagnostic de MA. En début de maladie notamment, les difficultés des personnes ne seraient pas systématiquement caractérisées par des troubles de la mémoire importants, tels que l’exigent les critères diagnostics en vigueur. Les personnes pourraient présenter des difficultés variables (perception du monde, langage, attention...) parfois, sans trouble de la mémoire (Van Der Linden et al., 2009). Les auteurs soulignent également que l’évolution de ces difficultés varie grandement d’un sujet à un autre et que, chez certaines personnes, « la situation peut rester stable pendant plusieurs années ».

D’autre part et selon ces mêmes auteurs, la MA n’est pas non plus « strictement associée à des changements spécifiques dans le cerveau ». Ils mentionnent en effet que l’analyse du cerveau des personnes décédées, ayant reçu un diagnostic de MA de leur vivant, révèle des anomalies variées et « pas uniquement celles considérées comme typiques de la maladie d’Alzheimer ». Par ailleurs, beaucoup de difficultés cognitives classiquement associées à la MA « seraient de même nature » que celles rencontrées dans le vieillissement normal, mais « plus importantes ». Les auteurs mentionnent à ce titre que « comme l’ampleur des difficultés cognitives et des modifications cérébrales varie considérablement » tant chez les personnes suspectées de

présenter une MA que chez les personnes « normales », il s'avère impossible de définir de manière concise la limite entre le normal et le pathologique.

Au regard de ces éléments, il convient d'envisager la MA comme un phénomène hétérogène, « liée à l'avancée en âge, sous l'influence de différents facteurs de risques » (Van Der Linden et al., 2015). Il semble légitime d'appréhender le vieillissement cérébral en termes de continuum et non plus à l'aide d'une approche catégorielle (sur la base de catégories pathologiques).

7. L'approche psychologique de la maladie d'Alzheimer

Certains auteurs proposent de chercher les origines des pathologies neuro-évolutives dans les processus psychiques du sujet. En effet, Poillot et collègues (2012) mentionnent qu'un écueil possible de la centration absolue sur les hypothèses neurologiques est de « vider les comportements et les symptômes de tout sens pour le sujet en les réduisant aux conséquences de l'atteinte cérébrale, privant la personne de toute subjectivité et d'intentionnalité ».

Pierron (2015) mentionne qu'à l'opposé « d'une approche défectologique (ayant tout de même l'avantage de mettre en lumière la problématique de perte) », il convient plutôt de discerner la valence défensive et protectrice de la perte dans la MA « à travers les résistances qui vont se déployer face à cette dernière, tant chez le patient, que par résonnance chez son aidant familial ». Ainsi, Poillot et collaborateurs (2012) précisent que, dans une hypothèse psychodynamique, la MA pourrait résulter de difficultés d'élaboration tardive des pertes, qui convoquent des pertes antérieures. En effet, certains travaux ont mis en exergue la possible influence des pertes vécues par le sujet depuis l'enfance sur le développement des MNE. C'est notamment le cas de Poch (2004) qui souligne que si « les conflits dépressifs de la petite enfance » n'ont pas été suffisamment élaborés, la personne âgée pourrait alors décompenser sur « un mode dépressif ou délirant ». Pour n'en citer que quelques-unes, les interactions familiales défectueuses, un deuil porté par l'un des deux parents, la dépression maternelle (Myslinski, 1996), seraient des éléments à prendre en compte dans le développement de telles pathologies dans l'optique où ils « risquent d'inscrire le fonctionnement psychique sous le primat du doute quant à l'amour de tout objet et favorisent le développement de modalités relationnelles marquées par la peur d'être abandonné » (Poillot et al., 2012). Les auteurs mentionnent par ailleurs que l'observation clinique des patients présentant ces diagnostics, témoignant d'angoisse d'abandon et de séparation importante, permet de confirmer cette hypothèse. Poch

(2004) étaye également ces observations en mentionnant que les stades précoces des pathologies neuro-évolutives sont caractérisés par « une angoisse d'être absent de la pensée d'autrui ». L'auteur décrit cette angoisse en ces termes : « devant la crainte de l'échec de l'investissement qui serait nécessaire, il y a un désinvestissement préventif et défensif » et cite Mylskinski (1996) pour qui cette angoisse traduirait « un processus automutilatoire de la psyché ».

Grâce au concept de thanatose, Maisondieu (2020) souligne lui aussi que les troubles cognitifs qui accompagnent les pathologies neuro-évolutives ne seraient pas « exclusivement symptomatiques d'atteintes lésionnelles ou fonctionnelles » du cerveau des patients ni « dénués de toute autre signification ». En effet, selon l'auteur, il serait possible de trouver la cause de certains de ces déficits dans « le déni individuel et collectif de l'angoisse mobilisée dans la confrontation à la vieillesse en tant qu'elle préfigure la mort ».

Pour Maisondieu, la maladie intervient en réponse à l'insupportable du vieillissement et de la proximité croissante de la mort. L'insupportable se traduit également dans le regard de l'autre, d'une société qui tend toujours plus vers le culte du jeunisme. Selon Darnaud (2019), Maisondieu décrit la démence « comme une réponse défensive psychosociale à une triple démarche destructive : individuelle, familiale et sociale. Il avance l'hypothèse de l'inscription du processus démentiel dans un jeu de miroir dans lequel l'entourage du patient et plus largement la société interdit à celui-ci de pouvoir se voir ». Maisondieu (2020) propose de se référer au concept de thanatose parallèlement au modèle anatomoclinique afin de différencier les déficits de nature purement organique de ceux qui ne le sont pas. Pour cette deuxième catégorie, l'auteur fait référence aux déficits liés à ce qu'il nomme « aliénation » et recommande d'essayer d'accéder « peu ou prou » aux informations qu'ils véhiculent. Cette distinction concernant l'étiologie des troubles permettrait selon lui d'endiguer la « censure » créée par l'inadéquation de certains déficits avec leurs soubassements organiques présumés. Elle rendrait également possible la nécessaire adaptation thérapeutique en fonction des causes décelées.

Le Gouès (2000) avance quant à lui le concept de « psycholyse » relevant de la déconstruction progressive de l'appareil psychique du patient. La symptomatologie démentielle correspondrait alors « à une forme particulière d'anticipation de la mort, sorte de compromis permettant à l'individu de survivre en évitant la représentation psychique de la mort » (Bauer, 2012). Selon Péruchon, citée par Fromage et Bresseau (2006) « l'appareil psychique du dément a des

singularités qui traduisent une dépsychisation flagrante. Ces singularités sont au nombre de cinq : indifférenciation des contenus et des contenants, les cassures des chaînes signifiantes, le retour au pôle perceptivo-affectif, la désintériorisation de l'objet et le désinvestissement ». Cette « dépsychisation » résulterait de la majoration des pulsions de mort chez le sujet âgé. Pierron (2015) mentionne cependant que ces théories amènent plusieurs remarques légitimes. En effet, l'auteur mentionne que « si la proximité de la mort paraît bien anxiogène pour une majorité de personnes âgées, cette angoisse semble difficilement imputable aux seuls effets de l'âge ». Elle précise que cette angoisse se retrouve fréquemment chez des sujets jeunes et qu'elle se décline sous une multitude de symptômes « bien que leur forme ne soit pas nécessairement semblable à celle des patients âgés ». L'auteur mentionne également qu'il semble ardu de déterminer si l'angoisse de mort ressentie par les personnes âgées relève bien du seul effet de l'âge ou bien « si elle a pu le précéder, signalant alors sa préexistence ».

Poch (2004) réalise une synthèse des processus couverts par les hypothèses psychodynamiques, pouvant être à l'origine des pathologies neuro-évolutives :

- L'angoisse de mort, avec pour seule issue, le processus démentiel,
- Une maladie de l'identité,
- Une maladie de la séparation liée à des conflits infantiles non résolus,
- Une maladie de la dépendance « avec un besoin de béquille »,
- Une maladie de la perte avec « la pathologie du deuil »,
- Une maladie du narcissisme « avec un repli massif sur des positions narcissiques archaïques ».

8. Synthèse du chapitre 1

Ce chapitre nous aura permis d'évoquer les possibles causes et mécanismes de la MA ainsi que l'évolution des critères qui permettent de la caractériser. Nous retenons que les origines de cette pathologie ne peuvent être seulement recherchées dans les processus neurologiques du sujet. Il nous semble davantage opportun de considérer l'apparition de cette dernière comme étant liée à un ensemble de facteurs, combinant des éléments biologiques, psychologiques et sociaux. Il nous faut également souligner la prudence nécessaire à l'établissement de son diagnostic. En effet, sa caractérisation par le biais de critères uniquement et purement « biologiques », omettant ainsi les données cliniques, nous semble pouvoir conduire à certains écueils.

CHAPITRE 2 : LA RELATION D'AIDE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

La MA représente la pathologie neuro-évolutive la plus répandue à l'échelle mondiale. Elle est à l'origine d'une atteinte majeure de l'autonomie des personnes du fait de la diversité des symptômes et conséquences qui lui sont associés. Cette perte d'autonomie requiert l'intervention d'une ou plusieurs autres personnes, qui sont, dans les premiers stades de la maladie, des membres de la famille. Elles sont reconnues sous les termes « d'aidants familiaux » ou « d'aidants naturels ». Avec l'évolution de la maladie et des symptômes, des professionnels soignants seront amenés à intervenir auprès des personnes présentant un diagnostic de MA. Ces personnes sont aussi nommées « aidants professionnels » ou « aidants formels ». L'objectif de ce chapitre est de présenter les différents types d'aidants (professionnels et familiaux) ainsi que les enjeux psychiques qu'impliquent la relation d'aide pour ces derniers.

1. Les différents types d'aidants : de l'aidant naturel à l'aidant formel

Pour l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), l'aidant naturel est défini comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, en partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (Laporthé, 2005). La littérature distingue classiquement trois grandes catégories d'aidants (Charazac et al., 2017). 48% seraient les conjoints des personnes, 43% les enfants et 9 % des personnes extérieures à la famille (amis, voisins, professionnels soignants). Il existe cependant une autre catégorie d'aidants, celle des petits-enfants des personnes, si peu souvent mentionnés dans la littérature que Boland Hamill (2012) les regroupe sous le nom de « génération oubliée » dans le cadre des recherches portant sur l'accompagnement d'un proche en situation de dépendance.

L'identification par les familles à leur rôle d'aidant n'est pas innée. En effet, selon Pierron (2015) seulement 10% des familles accompagnant un proche dépendant se reconnaissent comme « aidants ». L'auteur précise à ce titre que ce n'est pas d'un patient dont les aidants familiaux s'occupent, mais d'un parent, d'un conjoint et plus rarement un autre membre de la

famille. Il semble donc difficile, du moins dans les premiers temps de l'aide, de s'identifier à ce rôle si particulier. Par ailleurs, l'évolution progressive et insidieuse des symptômes, caractéristique de la MA, ne manque pas d'entretenir cette ambiguïté autour du rôle d'aidant. Si ce rôle peut être endossé de manière volontaire (aidant auto-proclamé) du fait de multiples raisons (solidarité, concept de dette familiale, concept de loyauté), il peut aussi « correspondre à une place désignée par le restant du groupe familial (aidant- désigné) » (Pierron, 2015). Beaucoup de critères sont à l'origine de la désignation de l'aidant. Pour ne citer que les principaux, nous retrouvons : le sexe de l'enfant (généralement une femme), sa situation géographique (proximité), sa disponibilité affective, l'histoire familiale (qualité des liens d'attachement entre les membres de la famille) (Gaucher et al., 2004).

Les aidants familiaux ont un rôle majeur dans le parcours de soin des personnes. Ils sont bien souvent les premiers à reconnaître la présence de difficultés et donc à initier les démarches visant la caractérisation et l'accompagnement des déficits. A ce titre, Pierron-Robinet et Hédouin (2017) mentionnent que l'aidant familial représente « un nouvel acteur de santé incontournable dans le maintien à domicile de son proche Alzheimer ». La Haute Autorité de Santé (2010) souligne que l'aide prodiguée par les aidants familiaux peut atteindre « plus de 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants ». Les aidants sont amenés à intervenir pour soutenir la personne aidée dans les actes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, entretien du domicile), dans les démarches administratives et médicales, dans la gestion des traitements médicamenteux ainsi que pour les soins de première instance.

Si l'accompagnement des personnes vivant avec la MA est d'abord réalisé, à domicile, par leur entourage familial, la progression des symptômes nécessite bien souvent l'intervention d'une autre catégorie d'aidants qui est constituée des professionnels du soin. Ces aidants dits « formels » peuvent intervenir au domicile des personnes ou dans des institutions gériatriques destinées à l'accompagnement des personnes âgées dépendantes (EHPAD, hôpitaux). La MA nécessite une prise en charge pluriprofessionnelle du fait de la grande diversité des symptômes qui lui est associée. De très nombreux corps de métiers sont amenés à participer à la prise en soin des personnes tels que les professionnels spécialisés dans l'accompagnement à domicile (auxiliaires de vie, aides à domicile), les professionnels paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens...) ou encore les professionnels du champ médical (infirmiers, aides-soignants, assistants de soin en gériatrie). Selon Mauriat et collègues

(2009), la qualité de vie des personnes aidées dépendra aussi des relations intersubjectives coconstruites avec ces professionnels.

2. De l'accompagnement à domicile à l'entrée en institution

Le maintien à domicile est, dans beaucoup de cas, la solution privilégiée par les aidants familiaux. Le médecin traitant joue alors un rôle majeur pour la coordination des multiples intervenants (professionnels paramédicaux, infirmiers, équipes spécialisées Alzheimer ...). En complément, les services d'aide à domicile vont accompagner les personnes dans les actes de la vie quotidienne. Ces aides à domicile sont en partie financées par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). L'APA est attribuée selon « un barème national qui fixe le montant maximum des plans d'aide pour chaque niveau de dépendance », déterminé notamment grâce à la grille AGGIR (France Alzheimer, 2012). Le montant est déterminé en fonction des besoins et difficultés observés, du degré de dépendance et des ressources du foyer. Un reste à charge est à prévoir, dans une grande majorité de cas.

Malgré l'investissement important des aidants professionnels et familiaux, France Alzheimer (s.d.) précise qu'il existe des limites au maintien à domicile. En effet, l'association souligne que l'aggravation des symptômes cognitifs et comportementaux va progressivement majorer le temps consacré à l'aide de la personne malade par ses aidants familiaux. L'aidant peut donc se trouver en difficulté malgré la présence de professionnels soignants. Par ailleurs, ces professionnels sont, à domicile, rarement présents la nuit. Pourtant, les besoins des personnes ne s'expriment pas seulement pendant la journée. La MA peut en effet impliquer d'importants troubles du sommeil voire un décalage des rythmes jour/nuit (Khosravi, 2011) qui impliqueront également des contraintes pour l'aidant, notamment lorsque celui-ci vit avec la personne. L'aidant est aussi aux prises avec ses propres difficultés de santé qui peuvent, à leur tour, accroître les problématiques liées à l'accompagnement d'une personne en situation de dépendance. Il faut également mentionner que le nombre d'heures d'accompagnement accordé par l'APA ne permet pas de compenser la perte d'autonomie lorsque la maladie progresse. Dans cette optique, le placement en institution peut représenter la seule solution envisageable pour les aidants familiaux.

Monfort et collègues (2006) précisent que, dans le champ lexical gériatrique, l'institution s'entend comme « l'établissement ou le service qui prend en charge le patient âgé de façon prolongée ». Il peut s'agir d'Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées (EHPA),

d'Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ou de services de soins de longue durée. Charazac et collègues (2017) soulignent que ce n'est pas tant « le syndrome démentiel proprement dit » qui favorise l'entrée en institution mais plutôt « les symptômes résultant de l'inadéquation de l'aide ». Cette inadéquation va, selon ces auteurs, « de l'insuffisance des soins à l'incapacité frappant l'aidant victime d'épuisement ».

L'entrée en institution est souvent vécue comme un événement douloureux pour les personnes et leur entourage (Thomas, 2005). Vallée (2005) précise que lorsque le maintien à domicile ne s'avère plus possible « l'institution apparaît comme une alternative logique mais que c'est avant tout une rupture qui s'enclenche ». En effet, les aidants font face à un sentiment de culpabilité issu d'une sensation d'échec quant à l'accompagnement de leur proche. Pour la personne concernée, l'institutionnalisation impose de « supporter les pertes dues au changement de ses conditions de vie » (Monfort et al., 2006). Vallée (2005) souligne à ce titre que « la bulle protectrice » que représentait le domicile s'éclipse « au profit d'un univers collectif » propice à la dissolution de la singularité du sujet. L'entrée en institution représente une crise, un traumatisme familial et possède de nombreuses répercussions sur les relations entre les personnes et leur entourage familial. Vallée (2005) précise dans cette optique que « le sens donné aux relations familles / établissement, familles / parents âgés, professionnels / personnes âgées et l'articulation de ces relations dans des temps et des lieux différenciés peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des uns et des autres ».

3. Les enjeux psychiques de la relation d'aide

Les problématiques liées à l'aide prodiguée dans les activités de la vie quotidienne et le parcours de soin ne sont pas les seuls éléments auxquels sont confrontés les aidants. En effet, la MA représente, selon Miceli (2016), une réelle « épreuve relationnelle », transformant les relations et les rôles de chacun au sein du système familial. L'asymétrie dans laquelle la maladie inscrit les protagonistes (Ethier et al., 2013) transforme nécessairement les « codes relationnels » qui étaient jusqu'ici établis (Miceli, 2016). Dans cette optique, Darnaud et Ribes (2014) soulignent que le conjoint ou parent malade, en s'extirpant de ces codes et règles relationnelles qui gouvernaient jusqu'alors « la construction du réel » des membres de la famille, va astreindre ces derniers à revoir leurs positions au sein du système familial. A titre d'exemple, Ethier et collègues (2013) mentionnent que la relation de couple revêt un caractère davantage « amical », l'aidant se voyant peu à peu « dépossédé » de son statut de conjoint. Pour les enfants, l'inversion générationnelle, catalysée par la dépendance du parent, ne manque pas

de susciter des doutes, interrogations et inquiétudes quant à la nature de ce mode relationnel nouveau. Ces exemples, bien que non exhaustifs, nous permettent de dresser le constat suivant : les enjeux relationnels liés à l'intrusion de la MA dans la famille diffèrent en fonction des liens entretenus avec la personne malade.

Dans les prochains paragraphes, nous souhaitons nous intéresser au vécu subjectif des conjoints et enfants aidants ainsi qu'à celui des professionnels du soin vis-à-vis de cette relation si particulière qu'induit la pathologie Alzheimer.

3.1. Remaniements psychiques vécus par le conjoint aidant

Charazac décrit, dans son ouvrage parut en 2012, les trois étapes du parcours du conjoint. Selon l'auteur, la première étape serait le déni de la maladie, du moins, dans les premiers temps, de ses symptômes annonceurs, prenant racine dans le déni de la différence de l'autre. La « levée partielle » du déni, catalysée par l'annonce du diagnostic et par l'intensification des symptômes viendra, pour le conjoint « sain », menacer l'étiayage narcissique du partenaire et du couple. Ostrowski et Mietkiewicz (2013) soulignent également que cette phase de déni peut perdurer au-delà de la consultation diagnostique car la reconnaissance des troubles équivaut à une renonciation « à l'illusion de rémission » et suggère d'adhérer aux représentations communes de la maladie, gouvernées par le déclin et l'incurabilité.

Pour Charazac (2012), la deuxième étape s'installe au grès de la progression de la dépendance. Le conjoint se trouve aux prises avec la désillusion « et le deuil du couple tel qu'il a jusqu'ici existé ». Selon Joubert et Talpin (2008) vieillir en couple représente, dans l'imaginaire commun, « une figure idéalisée, un objet d'admiration et d'attendrissement ». En effet, un tel fantasme permet aux protagonistes de faire l'économie de la séparation et des souffrances psychiques qu'elle engendre. Si le couple âgé est inéluctablement questionné par la « perspective de sa disparition en tant que couple » de même que chacun des partenaires est « travaillé par la perspective de sa propre disparition et de la disparition de l'autre », l'apparition d'une maladie dans le couple catalyse nécessairement l'amplification de ces problématiques.

Dans leur ouvrage paru en 2008, Joubert et Talpin décrivent deux processus possibles pour le conjoint non malade. Le premier est celui du deuil anticipé qui correspond au désinvestissement brutal de l'objet. Les auteurs parlent de solution « économique », « sécurisante » permettant au sujet (le conjoint non malade) de soutenir son identité en gardant un certain contrôle sur la situation. Pillot (2015) mentionne que le deuil anticipé consiste « à prendre une grande distance,

réelle ou affective, par rapport au malade, le portant déjà au rang des disparus ». L'auteur précise que ce processus s'apparente à un mécanisme de défense « visant à un détachement précoce » de sorte qu'au moment de la mort, la perte soit moins douloureuse. Joubert et Talpin (2008) mentionnent par ailleurs que cette solution se veut culpabilisante et qu'elle ferait suite à une période de « régression symbiotique dont le sujet cherche brusquement à se dégager dès lors que s'y engouffre le fantasme que le mourant pourrait entraîner le vivant dans la mort ». Charazac (2012) mentionne en effet, que plus la maladie s'installe, plus le conjoint craint « de perdre ses propres appuis internes, s'inquiétant pour sa propre santé ». Le deuil anticipé n'offre cependant pas la possibilité de l'élaboration de la séparation à venir mais cantonne le conjoint non malade à l'évitement et in fine au retour du refoulé suite au décès de la personne aimée.

La deuxième solution mentionnée par les auteurs (Joubert et Talpin, 2008) est celle du pré-deuil, représentant quant à lui « un travail psychique qui prend en compte la réalité de la perte future et travaille conjointement à la protection de soi en gardant une position active dans la rencontre avec la séparation à la protection de l'objet d'amour en fin de vie et à celle du lien de couple sollicité dans la dynamique du travail du trépas » (Joubert et Talpin, 2008). Charazac (2009) mentionne une dernière étape dans le cheminement des conjoints aidants, celle que l'auteur nomme « nouveau couple », correspondant à ce que Joubert et Talpin (2008) nomment le pré-deuil. Pour Charazac, la « survie du couple réel » dépend de l'investissement du conjoint changé et de celui du rôle d'aidant. La réalisation du deuil serait alors liée à deux prérequis : le renoncement aux illusions du couple tel qu'il était et l'investissement d'un autre couple « porteur d'espoirs et d'illusions nouvelles ». Ces illusions nouvelles peuvent notamment prendre la forme d'un désir de rester en bonne santé pour venir en aide au conjoint malade. Notons cependant que ces notions de pré-deuil et de deuil anticipé font l'objet d'importantes controverses dans la littérature. A titre d'exemple, Montani (2004) considère que « le deuil ne peut être consommé du vivant de la personne » car la permanence de l'objet dans la réalité extérieure entraîne un gel du deuil. Précisons aussi que le travail de deuil est scandé par de nombreux mouvements défensifs de la part du conjoint non malade. Pierron (2015) précise en effet que le pré-deuil et, in fine, le détachement avec l'objet d'amour n'est pas un phénomène naturel et qu'il va réactiver un certain nombre de résistances psychiques chez l'aidant qui ne pourrait « accepter la perte en l'état ». Ces résistantes sont nombreuses, à l'instar de « l'évolution autistique » décrite par Charazac (2009) comme « le repli de l'aidant sur un cadre immuable et un rythme singulier censés répondre aux exigences du partenaire malade mais qui retransmet le couple du monde extérieur ».

Ostrowski et Mietkiewicz (2013) font également référence à cet état de « fusion », « d'interdépendance » entre les deux conjoints que Darnaud (2007) évoque sous le nom « de bulle autistique ». Selon ces auteurs (Ostrowski & al., 2013), ce phénomène traduit une posture dans laquelle l'aidant « se trouve dans l'incapacité de vivre et de penser autrement que dans cette posture de tuteur irremplaçable ». Pour Charazac (2012), l'évolution « opératoire » représente, quant à elle, une dynamique dans laquelle le conjoint réfrène les émotions et représentations associées « aux gestes de nursing », niant ainsi la subjectivité, la réalité mentale et affective de la personne aidée. La « perversité » de la relation correspond à la réification de la perversion de la vie conjugale « antérieure à la maladie ». Finalement le « réinvestissement ambivalent » correspond à l'alternance de représentations chez l'aidant, dans lesquelles le conjoint malade est perçu tantôt comme « gratifiant, tantôt comme source de déception et de souffrance » pouvant mener à des « dépressions de revanche » punitives devant la part de satisfaction issue de la plainte du conjoint malade.

3.2. L'impact de la maladie sur le couple conjugal aidant-aidé

Le couple est également mis à mal lorsqu'une pathologie menace l'un de ses protagonistes. Selon Muccia et collègues (2023), la maladie possède une influence significative sur « la qualité de vie des patients et de leurs conjoints », les couples faisant face à la maladie étant « confrontés à des niveaux de stress plus élevés ». Ostrowski et Mietkiewicz (2013) soulignent les changements « d'orientation » que suit la vie conjugale confrontée à la MA. Selon ces auteurs, les conjoints aidants peuvent être amenés à questionner le caractère « maternant » que revêtent désormais les échanges avec la personne aidée. Cette « maternité », maintenant prégnante dans la relation de couple, entrave « la persistance des gestes amoureux ». Ethier et collègues (2013) mentionnent que les troubles, notamment cognitifs et comportementaux, « transforment la nature et le sens des rapports entre époux ». Ce constat est étayé par Cooper et collègues (2021) qui soulignent cette transition relationnelle singulière que vivent les couples confrontés à la MA. Pour les auteurs, les symptômes de cette pathologie ont la particularité de pouvoir s'immiscer dans l'intimité du couple. Ils mentionnent en effet que les troubles psycho-comportementaux réduisent considérablement l'intimité émotionnelle et physique entre les conjoints.

Les difficultés de communication des personnes sont également à l'origine d'un éloignement des deux partenaires, d'une minoration du sentiment de réciprocité entre les conjoints. Caleca (2017) décrit aussi la manière dont le corps du conjoint malade devient « un objet de soin »,

perdant de fait son statut « d'objet érotique ». En effet, de nombreux conjoints aidants décrivent l'effraction de la maladie dans la sexualité du couple, sexualité désormais compliquée par la réalisation des actes de nursing et d'hygiène. Caleca (2017) questionne la présence d'une défense « inconsciente vis-à-vis du tabou de l'inceste » chez les conjoints aidants. Dans une revue de la littérature, Albert et collaborateurs (2022) ont pu recenser seulement 3 études intéressées par le point de vue de la personne aidée concernant le thème de la sexualité (Harris, 2009 ; Dourado et al., 2010 ; Sandberg, 2020). Les personnes interrogées décrivent la persistance du besoin d'être considéré comme « désirable » en dépit de la maladie. Les auteurs soulignent l'importance de la permanence des gestes d'intimité pour maintenir la subjectivité du sujet. Ceci est étayé par Marzano (2016) mentionnant que « le désir érotique est toujours une ouverture à autrui à la fois dans sa corporéité et dans sa subjectivité ».

Dans une perspective systémique, c'est l'identité même du couple qui est menacée par l'effraction de la maladie. Caillé (1996) souligne qu'un couple est plus que la somme de deux partenaires et que ce dernier se construit sur un « absolu de couple », c'est-à-dire une histoire partagée entre les partenaires qui donne de la profondeur à la relation. Dans le cadre d'un diagnostic de pathologie chronique, cet absolu se trouve modifié. L'auteur mentionne que la « formule arithmétique usuelle » pour un couple est « $1+1=3$ » : les deux partenaires et leur absolu de couple. Dans la théorie systémique, la maladie est considérée comme un phénomène existentiel qui peut modifier cette équation de base selon la façon dont elle est perçue dans le couple. L'équation peut être modifiée en « $1+1=1$ ». Dans ce cas, la maladie de l'un des partenaires est donnée comme « raison fondamentale du choix de l'autre partenaire de former un couple ». Ce cas s'applique particulièrement aux couples dans lesquels l'un des partenaires était déjà malade avant de rencontrer l'autre. Ici, la maladie a toujours représenté, pour les protagonistes, leur « absolu » et entrave l'investigation d'autres absolus relationnels. L'équation « $1+1=4$ » représente le cas où la maladie est perçue comme un rival de la relation. Elle perturbe tellement la relation qu'elle prend la forme d'un "personnage mythique" menaçant l'intimité et l'absolu du couple. Dans cette situation, la maladie favorise le plein investissement du partenaire non malade dans le rôle d'aidant. Ce cas est similaire au phénomène décrit par Schoenenburg (2020) dans le cadre de la MA. L'auteur décrit le double deuil qui s'impose au conjoint aidant : celui de la personne malade et celui « de l'histoire du couple ».

3.3. L'impact de la maladie sur l'enfant aidant

Les travaux de Pierron (2015), repris par Charazac et collègues (2017) démontrent que la majorité des conjoints aidants évoquent, pour motif principal de leur rôle d'aidant « l'amour de leur partenaire malade ». Charazac et collaborateurs (2017) précisent que dans ce contexte, « le poids de la dette envers l'autre et la logique de contrepartie constituent des motifs secondaires au regard du lien d'amour ». Chez les descendants aidants, la motivation affective ne représenterait que 10% des cas, la grande majorité évoquant d'abord le sentiment de dette et de devoir filial. Pour Pierron (2015), « la logique de contrepartie apparaît comme clé de voute de la relation d'aide chez les descendants ». Cette notion de dette est, pour l'enfant aidant « induite par le don de la vie par ses géniteurs, le don affectif et toutes les autres formes de soutien et impliquerait des rapports intergénérationnels, principalement entre l'âge et l'enfant adulte, fondés sur la réciprocité, l'équité et le devoir de rendre à son tour pour s'affranchir de la dette contractée envers ses parents » (Pozo, 2004).

En termes d'enjeux psychiques, Charazac (2009) souligne qu'en prenant le rôle d'aidant, l'enfant se doit de renoncer aux « objets parentaux idéalisés ». Ce renoncement donne lieu à une crise identificatoire que l'auteur nomme parentalité tardive. L'aspect identitaire se trouve d'autant plus malmené si le parent représentait une importante figure d'identification. Charazac parle de la « dimension narcissique prépondérante » de la parentalisation, réactualisant tous les deuils passés de l'enfance. Mollard (2009) précise que les descendants sont pris dans une situation abandonnique « insupportable pour certains », l'enfant courant le risque « de surinvestir sa position de soignant, renversant l'ordre des générations dans un enjeu de toute puissance et dans un fantasme d'immortalité ». Joubert (2002) parle de la maladie comme d'une « attaque des liens de filiation » venant mobiliser des angoisses d'abandon, un effacement des barrières entre les sexes et les générations.

Pozo (2004) souligne également, la difficulté, pour les enfants aidants, de devoir porter des décisions à la place du parent devenu dépendant. L'auteur emprunte la formule d'Andrieu et collègues (1999) mentionnant que l'enfant « se voit désigné ou se situe lui-même » comme « tuteur privilégié » ce qui ne manque pas de générer angoisse et culpabilité. Pozo (2004) précise aussi que l'angoisse qui envahit l'enfant aidant est de nature persécutive. En effet, Charazac (2009) mentionne qu'il « est fréquent que le parent se montre régulièrement sous son jour le plus malade avec l'enfant en position d'aidant principal », entraînant alors, chez ce dernier, la sensation d'être « le souffre-douleur » de son parent. L'auteur souligne que dans ces

situations et selon « le retournement des générations, c'est son propre parent que le parent malmène à travers son enfant comme s'il lui en voulait de son sort présent ».

Coudin et Gély-Nargeot (2003) soulignent que cette inversion générationnelle serait à l'origine d'une réactualisation du conflit œdipien. Pierron (2015) mentionne par ailleurs que l'ambivalence liée à cette réactualisation risque « d'entraîner l'apparition d'attitudes de représailles envers le couple parental (Joubert, 2002), qui témoignent de l'embrasement des désirs œdipiens de l'enfant aidant ». Pour Charazac (2009), l'élaboration du fantasme de castration sous-tend ce conflit d'ambivalence. Selon l'auteur, « l'actualité de la relation de dépendance donne à la castration une tournure nouvelle et prend la forme d'un antagonisme douloureux entre l'obligation de continuer d'investir de libido le parent réel et le désir de remettre cette libido à disposition du moi et de nouveaux objets ».

Pozo (2004) étaye à son tour l'hypothèse d'une réactualisation œdipienne. L'auteur mentionne en effet que les désirs de mise à distance du parent (institutionnalisation), sous-tendus par une angoisse de mort trop importante, répètent une situation que l'enfant a déjà connu au moment de la situation œdipienne. En effet, le complexe d'Œdipe représente « l'ensemble des désirs amoureux et hostiles que l'enfant éprouve à l'égard de ses parents avec un désir de mort pour le parent du même sexe et un désir sexuel, mais coupable, pour le parent du sexe opposé » (Pozo, 2004). Pour l'auteur, lorsque le fils grandit, et que le père se dégrade, cette situation serait renouvelée et le placement du parent pourrait alors être interprété comme une revanche, un meurtre du père. Pour la fille, Montani (2004) évoque, en référence aux travaux de Myslinski (1986), une rupture identificatoire vécue sur un mode traumatique. L'image maternelle, associée à la vieillesse, cesserait d'être rassurante et revêtirait « le masque d'un imago terrifiant réactivant angoisse dépressive, culpabilité et confusion dans les repères œdipiens, la fille devient, bel et bien, la mère de la mère, dans la réalité comme dans le fantasme ». Pozo (2004) ajoute qu'il résulte, chez la fille, le sentiment d'avoir « détruit, perdu le bon objet » et qu'il lui incombe par conséquent de le réparer. Montani (2004), comme en réponse aux propos de Pozo, mentionnera que si beaucoup de filles « s'épuisent dans ce travail de réparation », certaines y voient le moyen de « rattraper quelque chose de l'ordre du non accompli ». L'auteur met cette « tâche réparatrice » en lien avec la préoccupation maternelle primaire décrite par Winnicott (1969) caractérisée par une « extrême attention portée au nourrisson, un mouvement psychique presque dissociatif et un désintérêt pour soi ». Cette analogie permet la prise en considération du fait que « cette nouvelle attention portée au parent régressé, oriente le sens de l'existence de

l'aidante tout en lui apportant des gratifications évidentes » (Montani, 2004). Pour le parent de sexe opposé, Pozo (2004) précise que l'enfant reste ambivalent « cherchant des réassurances multiples pour cautionner sa démarche » et se trouve en proie à une importante culpabilité du fait de l'abandon de son premier objet d'amour.

Si les vécus des enfants et conjoints aidants divergent sur bien des aspects, il se rejoignent, selon Mollard (2009), sur beaucoup d'autres points. L'auteur décrit en effet des problématiques communes à ces différents protagonistes : l'isolement volontaire ou subit, l'impossibilité d'investir l'espoir d'une guérison, la présence d'une culpabilité « envahissante » ainsi que « l'ambivalence des sentiments de compassion et de colère » vis-à-vis du proche malade. Pierron-Robinet et Hédouin (2017) soulignent que la relation d'aide dans la MA « réactive des affects ambivalents » alternant entre le désir d'apporter du soutien au proche dépendant et certains désirs hostiles. Cette alternance des émotions représente le paradoxe constitutif de la relation d'aide, tant pour les enfants que pour les conjoints aidants (Pierron, 2015).

3.4. Les aidants professionnels : la relation de soin à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Nous pourrions penser que les aidants professionnels, contrairement aux aidants familiaux, bénéficient d'une distance affective, leur évitant de fait une importante partie des difficultés liées à l'accompagnement des personnes en situation de dépendance. Douville (2007) mentionne cependant, dans une enquête portant sur les représentations des professionnels du soin au sujet de la MA, la crainte de ces derniers concernant cette pathologie qu'ils semblent considérer comme « l'expression la plus complète de la perte de soi ».

La MA semble provoquer, chez les professionnels, un état de sidération devant « la cadavérisation » de l'activité psychique des patients. Les soignants semblent en proie à des difficultés pour « penser l'altérité » des personnes qu'ils accompagnent. Selon Douville (2017) la sortie de la sidération ou, pour reprendre les termes de l'auteur, « l'opération de réduction de la radicale étrangeté du patient » serait favorisée par plusieurs éléments tels que le fait « d'inventer une vie psychique » au patient. L'auteur évoque la « fonction défensive » de la représentation. En effet, ces représentations fictives que construisent les soignants ont pour principale fonction de pouvoir situer le patient. Elles permettent aux professionnels de produire « des unités de sens », en offrant « une rationalisation » permettant à son tour de mieux vivre la relation avec la personne aidée.

Pour Douville (2017), l'exercice auprès des personnes vivant avec la MA représente une réelle « onde de choc » du fait de son atteinte sur « les scénarii idéaux de prise en charge ». Zawieja et collaborateurs (2012) étayaient cette hypothèse en soulignant que « nombreuses sont les occasions où, dans la relation de soin, la maladie d'Alzheimer interpelle violemment les certitudes du soignant, mettant à mal son professionnalisme ». C'est notamment le cas du refus de soin, malmenant l'identité soignante. Le métier de soignant est en effet basé sur la recherche de la « satisfaction d'un besoin d'aide » chez l'aidé (Mauriat & al, 2009) qui ne saurait être atteinte dans le cadre du refus de soin. Par ailleurs, le refus porte l'emphasis sur un paradoxe douloureux pour le soignant : respecter le refus de soin pour faire vivre les droits de la personne ou intervenir, sans quoi l'intégrité physique de la personne ne peut être garantie. Les troubles du psycho-comportementaux participent également de la mise à mal du professionnalisme soignant. En effet, confrontés à l'irritabilité, l'agitation ou encore aux comportements moteurs aberrants, les professionnels peuvent rencontrer des difficultés pour comprendre ce que ces manifestations traduisent pour les personnes (Kristiansen et al., 2006). Lefebvre de Noettes (2015) précise que dans la confrontation avec la MA, « le problème du sens prend une dimension ontologique, vitale ». Pour l'auteur, la MA représente, pour les soignants, un challenge à la fois ontologique et éthique à relever dans la mesure où les troubles des personnes, notamment ceux de la conscience, ne doivent pas restreindre la quête des manifestations identitaires restantes.

4. La relation d'aide, des conséquences seulement négatives ?

4.1. Le concept du fardeau de l'aidant

Un champ de recherche important s'est développé dans la littérature scientifique afin d'appréhender les difficultés vécues par les aidants de personnes vivant avec la MA. La littérature s'est concentrée sur la notion de « fardeau » désignant, selon Charazac (2009), « l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir sur l'aidant et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique ». Le mot « fardeau » est la traduction du mot anglais « *burden* » utilisé par les chercheurs anglophones dans leurs travaux sur les aidants ou « *caregivers* ».

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme pouvant majorer la charge inhérente à l'accompagnement d'une personne dépendante. Parmi ces facteurs, certains sont propres à l'aidant, d'autres directement liés au patient et à la maladie. Notons cependant que la majorité des recherches se concentre sur l'aidant familial et omet les aidants professionnels.

4.2. Facteurs propres à l'aidant qui influence le fardeau de l'aidant

Le sexe de l'aidant aurait une influence sur le vécu de la relation d'aide. Plusieurs études mentionnent en effet que les femmes présenteraient davantage de problèmes de santé et de symptômes dépressifs (Corbin et al., 1988 ; Glazer, 1990 ; Harper et al., 1990 ; Almberg et al., 1998; Gallicchio et al., 2002 ; Covinsky et al., 2003 ; Mahoney et al., 2005).

L'âge pourrait également représenter un facteur aggravant. Les aidants jeunes rapporteraient un vécu plus douloureux selon deux études identifiées (Andrieu et al., 2003 ; Pinquart et al., 2011). Le fait de vivre avec la personne malade ainsi que la quantité de temps consacrée à l'aide sont identifiés par plusieurs travaux comme pouvant majorer la charge des aidants (Harper & al., 1990; Convinski et al., 2003 ; Andrieu et al., 2003 ; Mahoney et al., 2005).

Plusieurs études mettent également en lien les stratégies de coping utilisées par les aidants et leur vécu de la relation d'aide. Monteiro et collègues (2008) ont réalisé une revue systématique de la littérature centrée sur les stratégies de coping mises en place par les aidants et leurs liens avec les issues de santé de ces derniers. Les résultats soulignent que les stratégies centrées sur l'émotion auraient des effets bénéfiques sur les symptomatologies anxieuses et dépressives ainsi que sur le stress et le développement de burn-out. Les stratégies les plus fréquemment retrouvées dans les études analysées sont : l'acceptation, la recherche de soutien émotionnel et social, l'humour, penser la maladie de manière positive et la spiritualité. Concernant les stratégies de coping centrées « problème », certaines sont associées à la réduction du fardeau et des symptômes de stress telles que : le coping actif, la recherche d'informations, le fait de planifier / organiser le quotidien.

A contrario, certaines stratégies de coping semblent pouvoir majorer la charge des aidants, notamment le coping de type « évitant », le désengagement, le déni, l'auto-critique, des attitudes négatives vis-à-vis de la maladie ou encore la consommation de substances telles que l'alcool. Finalement, Janevic et Connell (2001) mentionnent que l'expression du fardeau serait différente en fonction la culture de l'aidant. Pour les auteurs, la culture façonne nos perceptions de la « responsabilité familiale » et influence donc la charge ressentie.

4.3. Les facteurs propres au patient qui influencent le fardeau de l'aidant

Un nombre important d'études identifie les troubles psycho-comportementaux comme prédicteur majeur du fardeau de l'aidant (Harper et al., 1990 ; Beeri et al., 2002 ; Covinsky et al., 2003 ; Sink et al., 2005 ; Germain et al., 2009 ; Mahoney et al., 2005 ; Mohamed et al., 2010). Selon Etters et collègues (2008), les troubles aggravants semblent être majoritairement l'agitation, l'agressivité ainsi que les déambulations nocturnes. Les études rapportent également, de manière consensuelle, l'influence des difficultés à réaliser les actes de la vie quotidienne sur le fardeau des aidants (Covinski et al., 2003 ; Mahoney et al., 2005 ; Germain et al., 2009 ; Mohamed et al., 2010). Finalement, la durée et la sévérité de la maladie semblent corrélées à un vécu de la relation d'aide plus difficile comme en témoignent plusieurs travaux (Graftsorm et al., 1995 ; Andrieu et al., 2009 ; Thomas et al., 2006). Etters et collègues (2008) soulignent cependant que les troubles cognitifs (en termes d'intensité) ne semblent que faiblement corrélés au fardeau ressenti. En effet, si certaines études rapportent une association significative (Harper et al., 1990 ; Germain et al., 2009), d'autres travaux ne retrouvent aucune corrélation (Annerstedt et al., 2000 ; Rinaldi et al., 2005).

Parmi les symptômes caractéristiques de cette pathologie susceptibles de complexifier le vécu de la relation d'aide et les rapports au sein de la dyade aidant-aidé, les troubles de la conscience s'instaurent comme un catalyseur supplémentaire de difficultés. Selon Rozotte (2001), la conscience des troubles représente une préoccupation pour les aidants dès les stades précoces de la maladie. Les préoccupations concernant la conscience de soi, dans une acception plus générale, ne se révèlent que dans les stades plus avancés, notamment quand la personne vit en institution. Ceci est étayé par de nombreuses études ayant relevé une association positive entre altération de la conscience des troubles des personnes et fardeau de l'aidant familial (Debettignies et al., 1990 ; Seltzer et al., 1997 ; Nelis et al., 2011 ; Kelleher et al., 2016 ; Berry et al., 2015 ; Turro-Garriga & al., 2016 ; Onor et al., 2016). Une étude établit ce même lien pour les aidants professionnels (Al Aloucy et al., 2011).

4.4. Une autre vision de la relation d'aide : ses aspects positifs

Si la relation d'aide peut effectivement être associée à un vécu douloureux pour les aidants, certains auteurs mettent en évidence son potentiel effet positif. Mollard (2009) précise que l'omission des effets positifs de l'aide risque « d'enfermer l'aidant dans un rôle de victime cachée des demandes de l'aidé qui ne peut faire que subir la situation ». L'aidant se verrait alors

affublé d'une position « passive et figée dans le temps face à laquelle il ne peut mesurer que son impuissance ». Chazarac et collègues (2017) étayaient cette hypothèse en mentionnant que le terme de fardeau « associe à l'aide un affect de déplaisir et d'insatisfaction que le clinicien ne peut pas manier sans réserve ».

Certaines études mettent en évidence un sentiment de compétence développé par les aidants (Murray et al., 1999 ; Narayan et al., 2001 ; Sanders, 2005 ; Ribeiro et al., 2008 ; Peacock et al., 2010). La relation d'aide représenterait alors une opportunité pour obtenir de nouvelles aptitudes. Mollard (2009) parle d'ailleurs, en référence au concept de Nolan (2002) de la notion « d'aidant expert ». L'aidant expert pourrait tirer profit de l'expérience acquise durant l'accompagnement de la personne aidée. Mollard (2009) précise que ce type d'aidants « est capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation dans laquelle il est engagé ». Selon Lloyd et collègues (2016), pour de nombreux aidants le sentiment de compétence irait au-delà de la simple maîtrise de nouvelles aptitudes et viendrait davantage souligner « le sentiment d'avoir réalisé quelque chose dont ils ne pensaient pas être capables ». Yu et collaborateurs (2017) soulignent également que les sentiments d'accomplissement personnel et de gratification sont intensifiés lorsque les proches aidants font le lien entre leurs actions et le bien-être de la personne aidée.

Le renforcement des liens avec la personne malade est également mentionné dans plusieurs articles (Murray et al., 1999 ; Narayan et al., 2001 ; Ribeiro et al., 2008). Cette amélioration des patterns relationnels serait également perceptible avec les autres membres de la famille au sens large (Peacock et al., 2010 ; Chen et al., 2015 ; Yu et al., 2017). Certains aidants relatent en effet avoir observé une plus forte cohésion familiale générée par la recherche de l'accompagnement le plus adapté à la personne aidée, nécessitant les efforts de chacun des membres de la famille. Yu et collègues (2017) soulignent que les aidants rapportent également une sensation de « développement personnel ». Les auteurs mentionnent que même si la relation d'aide représente une expérience difficile, les aidants peuvent être reconnaissants « d'avoir l'occasion d'explorer leur potentiel individuel pour surmonter les adversités de la vie ». Certains aidants rapportent en effet avoir développé leur patience et être désormais « plus attentionnés et sensibles aux besoins des autres », « plus intelligents sur le plan émotionnel » et « plus humbles » dans leurs interactions avec les autres.

Pour conclure ce paragraphe, nous reprendrons les propos de Charazac et collaborateurs (2017) qui mentionnent que « le clinicien comme le théoricien doivent évaluer la part du fardeau et

celle des satisfactions de ce rôle, en premier lieu de l'investissement narcissique que l'aidant en retire ». Nous retenons, pour notre pratique, la nécessité de ne pas réduire la relation d'aide à une sommation d'éléments néfastes et péjoratifs pour l'aidant.

5. Synthèse du chapitre 2

Ce deuxième chapitre nous aura permis d'aborder les enjeux de la relation d'aide, dans le cadre de la MA, pour les conjoints et enfants aidants ainsi que pour les professionnels soignants. Si les protocoles expérimentaux de cette thèse aborderont principalement le vécu des conjoints aidants et des professionnels soignants, il nous semblait tout de même pertinent de présenter les principaux aidants, formels et informels, qui interviennent auprès des personnes présentant un diagnostic de MA. Cette présentation nous a permis de mettre en évidence que les enjeux relationnels, avec lesquels ces aidants doivent composer, diffèrent en fonction des liens entretenus avec la personne aidée. Il nous semblait important de mettre cette notion en exergue car ces divers enjeux doivent être pris en compte dans les protocoles de recherche. En effet, pour Braun et collègues (2009), il est essentiel de différencier, dans les études, les différentes catégories d'aidants (enfants, conjoints, autres membres de la famille ou de l'entourage) afin de saisir finement les changements vécus, liés à la relation d'aide. L'indistinction des aidants dans les protocoles de recherche peut en effet conduire à certains réductionnismes ainsi qu'à l'omission de variables pouvant moduler le lien observé entre variable dépendante et indépendante.

CHAPITRE 3 : L'ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE DES TROUBLES

« Je voudrais attirer l'attention sur un trouble mental que j'ai eu l'occasion d'observer dans l'hémiplégie d'origine cérébrale et qui s'illustre par le fait que les malades ignorent l'existence des paralysies qui les affectent » (Babinski, 1914).

L'objectif du chapitre 3 est de présenter un des concepts clés de notre travail de recherche : l'anosognosie. Nous réaliserons un historique de l'évolution du concept depuis les premières observations de ce phénomène pour ensuite aborder la spécificité de l'anosognosie dans la MA, dans le chapitre suivant.

1. Historique de la notion

Les premières observations de personnes présentant une altération de la conscience de certains déficits ont été décrites dès la fin du 19^{ème} siècle. En 1874, Wernicke relate un manque de conscience des erreurs langagières chez les personnes présentant une aphasie. En 1885, Von Monakow décrit le cas de patients souffrant d'une cécité corticale, faisant suite à des lésions cérébrales et ne reconnaissant pas leurs déficits visuels. Déjerine et Vialet (1893) feront également ce constat d'une altération de la conscience des troubles chez certains patients présentant les mêmes déficits visuels. En 1898, Pick rapporte une méconnaissance, chez certains patients, des troubles moteurs du côté gauche du corps.

Viader (2014) précise cependant que c'est à Anton (1896-98) que l'on doit les descriptions les plus détaillées de méconnaissance d'un déficit neurologique « à la fois cliniques et anatomo-pathologiques ». En effet, Anton mentionnait, en 1896, la multiplicité de circonstance possibles à l'origine de son apparition : cécité, surdité, aphasie sensorielle, hémiplégie (Viader, 2014). Ces affirmations sont issues de l'observation de deux patients présentant une surdité corticale pour l'un et une cécité corticale pour le second. Gainotti (2019) mentionne toutefois que des descriptions concernant l'altération de la conscience des déficits ont été réalisées 2000 ans avant ces découvertes. C'est notamment le cas du philosophe stoïcien Sénèque fournissant la

description d'une absence de conscience de la cécité dans une lettre adressée à Lucilius dans laquelle il écrit « Cette femme a soudainement perdu la vue... Aussi incroyable que cela puisse paraître... elle ne sait pas qu'elle est aveugle ! » (Cité par Gainotti, 2019).

Le 11 juin 1914 devant la Société de Neurologie, dont il est un des membres fondateurs, Babinski présente le cas de 2 patientes ayant subi un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) affectant l'hémisphère droit, à l'origine d'une hémiplégie gauche, en apparence non conscientes de leurs paralysies. S'il n'est pas, comme nous l'avons vu précédemment, à l'origine de la découverte du phénomène, il est bel et bien à l'origine du nom qui lui a été donné. En effet, lors de cette conférence, Babinski utilise le terme « d'anosognosie » pour décrire l'apparente altération de la conscience des symptômes de ces deux patientes, issu des termes Grecs « *nosos* » signifiant « maladie » et « *gnosis* » désignant la « conscience/ connaissance ». Babinski considérait alors l'anosognosie comme un phénomène intrinsèquement lié à une atteinte de l'hémisphère cérébral droit et c'est dans cette optique que beaucoup de travaux se sont consacrés à l'anosognosie de l'hémiplégie entre 1914 et 1920 (Langer, 2020).

Initialement, Babinski semblait douter de la réalité de l'anosognosie hésitant sur le fait qu'elle puisse représenter une « feinte » et non une réalité (Viader, 2014 ; Langer, 2009). Pourtant, il pût observer, à l'instar de certains de ses élèves et contemporains, bien d'autres manifestations associées à l'anosognosie chez les patients : perte des représentations des membres paralysés, des difficultés à maintenir une image du corps précise, incapacité à maintenir l'attention sur les membres paralysés (Langer, 2020). Ces observations posaient alors la question des causes de l'anosognosie, entre implications des lésions cérébrales, du fait de sa prégnance dans les pathologies liées au dysfonctionnement de l'hémisphère cérébral droit et celle de l'inconscient, en charge d'éviter au patient une confrontation trop brutale avec les déficits.

2. L'anosognosie et ses multiples causes

Suivant une approche neurologique, Anton (1896, 1898) s'est intéressé aux corrélats neuroanatomiques de la méconnaissance des troubles. Anton supposait que l'origine de l'anosognosie (notamment dans le cadre de la cécité) pourrait être décelée dans le système nerveux. Il établit une distinction entre les processus à l'origine des troubles (cécité) et ceux qui semblaient provoquer une altération de la conscience des déficits. Selon lui, la lésion correspondante ne devait pas être recherchée dans les structures corticales liées au handicap

(ici, le cortex visuel), « mais dans les fibres associatives reliant ces structures à d'autres aires corticales » (Gainotti, 2019).

Babinski soulignait l'influence de la perte des capacités proprioceptives et sensorielles dans le développement de l'anosognosie. Marie (dans Babinski, 1918) relevait également leur implication dans l'anosognosie associée à plusieurs autres syndromes. Cependant, Meige (Babinski, 1918 ; Langer, 2009) supposait que malgré l'importance indéniable de ces éléments dans le processus de prise de conscience des déficits, ils ne suffisaient pas à expliquer, à eux seuls, l'anosognosie de l'hémiplégie. Certaines études plus récentes ont par ailleurs montré que l'anosognosie n'est vraisemblablement pas corrélée à la sévérité de la perte sensorielle primaire (Bisiach et al., 1986 ; Marcel et al., 2004). Vuilleumier (2004) précise également que certaines questions demeurent sans réponse concernant le rôle des pertes sensorielles dans le développement de l'anosognosie. En effet, aucun consensus n'est établi concernant le type de perte sensorielle le plus susceptible d'être associé à cette dernière.

Compte tenu de la préservation intellectuelle observée par Babinski chez les patients présentant une anosognosie dans le cadre d'une hémiplégie, l'hypothèse de l'influence des déficits cognitifs a été exclue de toute considération ultérieure dans les débats ayant eu lieu entre 1914 et 1918 (Langer, 2009). Derouesné (2009) précise cependant que l'on ne peut toutefois « pas éliminer » la participation des troubles cognitifs. En effet, l'auteur cite l'étude réalisée par Marcel et collègues (2004) centrée sur l'anosognosie dans le contexte de l'hémiplégie. Dans cette étude, certains sujets anosognosiques qui surestimaient leurs capacités à effectuer des tâches motrices bilatérales expliquaient cette surestimation avec des arguments possédant « un caractère bizarre » (cf. « j'ai subi un entraînement spécial »). Les scores au MMSE de ces sujets étaient par ailleurs inférieurs à ceux des autres participants de l'échantillon suggérant alors une influence des troubles dans le domaine cognitif. Marcel et collaborateurs (2004) ont également observé une plus grande surestimation des capacités chez les sujets ayant de plus grandes difficultés à réaliser les épreuves d'empan mnésique laissant également suggérer une association entre anosognosie et troubles cognitifs.

L'hypothèse d'une altération du substrat neuro anatomique hémisphérique droit et/ou frontal a logiquement été proposée en référence aux observations de Babinski. En effet, la prépondérance de l'anosognosie dans l'hémiplégie gauche par rapport à l'hémiplégie droite a souligné la prédominance des lésions de l'hémisphère droit. Babinski avait donc émis l'hypothèse que le phénomène était spécifique aux lésions de l'hémisphère droit et supposait des lésions d'origine

corticale. Cependant, Marie (dans Babinski, 1918) suggérait que toute lésion suffisamment étendue pour altérer le fonctionnement sensoriel, « qu'il soit cortical ou sous-cortical, pouvait produire une inconscience de la moitié du corps (dans la paralysie) ou de la moitié du champ visuel » (Langer, 2020). Derouesné (2009) précise par ailleurs que l'anosognosie n'est observée que dans « un tiers à la moitié des hémiplegies gauches » et qu'à l'inverse, elle peut être « associée à l'hémiplegie droite » ainsi qu'à d'autres altérations de l'hémisphère gauche (aphasie de Wernicke).

Les hypothèses neurologiques ensuite ont associé l'anosognosie soit à la diffusion de lésions provoquant un trouble généralisé du jugement soit à leur localisation dans des zones préférentielles du cortex cérébral (Trouillet et al., 2003). A titre d'exemple, Critchley (1953) attribue l'anosognosie à un dysfonctionnement du lobe pariétal. Bisiach et collègues (1986) relèveront le rôle du cortex pariétal inféro-postérieur, du cortex frontal et des régions sous corticales dans le cadre de l'hémiplegie. D'autres études relateront le rôle des ganglions de la base (Ellis et al., 1997). Derouesné (2009) souligne que l'implication du siège des lésions est indéniable. Cependant, l'auteur précise qu'il ne peut être considéré comme une explication suffisante du fait de la diversité de la localisation des lésions qui sont associées à l'anosognosie et de « l'inconstance de la méconnaissance des déficits résultant de lésions de sièges identiques ».

Sur la base de certaines observations de Babinski et Marie (1914), qui supposaient que les facteurs psychologiques pourraient avoir un rôle dans le développement de l'anosognosie, des théories psychoaffectives ont été avancées. Sandifer (1946) mentionnera le rôle des facteurs motivationnels, en soulignant le désir de certains patients « de ne pas connaître la maladie dont ils souffrent ». Présentée par plusieurs auteurs dès 1935, la théorie de l'anosognosie comme inconscience motivée propose que l'anosognosie ne soit pas un trouble cognitif mais plutôt un processus émotionnel dynamique, consécutif à une atteinte cognitive (Schilder, 1935 ; Sandifer, 1946). L'anosognosie serait alors « un refoulement organique » adaptatif mais non conscient (Langer, 2020). Les patients privilégieraient une attitude régressive (négation d'un déficit trop angoissant), étant incapables intellectuellement de mettre en place une stratégie de régulation émotionnelle, qui devrait permettre l'acceptation d'un élément douloureux. Dans cette optique, Weinstein et Khan (1950) ont proposé une hypothèse psychodynamique pour expliquer l'anosognosie dans le cadre des atteintes neurologiques. Sur la base du suivi de patients souffrant de traumatismes crâniens, les auteurs observent que le déni des symptômes ne serait

pas seulement motivé par la localisation des lésions mais également par la façon dont les patients considéraient la pathologie, en référence à leurs expériences passées. Weinstein et Khan (1950) avancent l'idée que le déni de la pathologie pourrait prendre plusieurs formes (déni total des troubles, minimisation, attribution des déficits à des causes étranges) et que cette manifestation serait liée à de moins bonnes issues de santé telles qu'observées durant le suivi à long terme des patients. Les auteurs supposent également que la personnalité des patients pourrait intervenir dans le développement de la méconnaissance des déficits.

Dans une perspective cognitive, Mc Glynn et Schacter (1989) ont proposé le modèle DICE (*Dissociable Interactions and Conscious Experience*). Une caractéristique clé de ce modèle est le "*Conscious Awareness System*" (CAS) qui représente un système spécifique indépendant, situé dans les lobes pariétaux, mais qui interagit avec d'autres systèmes modulaires (le langage, la mémoire, la perception) pour former une expérience consciente des phénomènes (Hannesdottir et al., 2007). Le CAS est lui-même contrôlé par l'*Executive System* (Antoine et al., 2002). Selon Trouillet et collègues (2003), le CAS interagit avec les processus cognitifs modulaires (*langage, mémoire*). Les données (*cues*) fournies par ces systèmes peuvent mener à une modification des performances ou du comportement mais « demeurer insuffisantes pour activer le CAS » et concéder à l'information un caractère conscient. Verneuil (2012) précise qu'une lésion qui atteint le CAS dans son ensemble entraînerait une anosognosie globale vis-à-vis de l'ensemble des troubles. Cependant, si la lésion entraîne la destruction d'un module sensoriel spécifique ou sa déconnection avec le CAS, l'anognosie ne concernerait qu'un déficit spécifique.

Ainsi, les théories neurologiques, cognitives et psychodynamiques de l'anognosie auront permis de déceler ses localisations préférentielles et sa potentielle hétérogénéité (anognosie totale ou partielle). Cependant, il demeure toujours un manque de consensus sur ses origines de même que sur sa définition. En effet, depuis les travaux de Babinski concernant l'hémiplégie, ce concept a connu de nombreuses évolutions et est largement repris dans la littérature pour caractériser l'altération de la conscience des troubles dans plusieurs pathologies (psychiatriques, neuro-évolutives). Cependant, dans cette même littérature, cette notion côtoie plusieurs autres terminologies qui appartiennent à des courants épistémologiques divers. Ainsi, elle est également retrouvée sous le terme de « déni », mécanisme de défense psychologique qui induit un refus inconscient de la part du sujet d'admettre une réalité qui pourrait venir mettre à mal l'identité. Le terme « d'insight » fait également office de synonyme et nous vient du

champ de la psychiatrie. Le terme « *unawareness* » est également souvent utilisé dans la littérature anglophone et induit la mise en perspective de ce symptôme avec la conscience de soi.

Aujourd'hui, il semble qu'aucune approche ne soit à même de pleinement rendre compte de ce phénomène. Selon Antoine (2004), « cette diversité sémantique reflète un manque de consensus sur la définition même de l'anosognosie ». A ce titre, Bisiach et Geminiani mentionnaient déjà, en 1991, qu'une définition satisfaisante de l'anosognosie « est en soi peut être impossible du fait que le terme d'anosognosie, sans vraiment désigner un symptôme distinct, peut être utilisé pour caractériser certains comportements des patients en relation avec leur maladie qui sont hétérogènes en apparence et peu susceptibles de dépendre d'un ensemble spécifique de causes qui leur seraient exclusivement liées ».

3. Synthèse du chapitre 3

Ce chapitre nous a permis de retracer l'historique du concept d'anosognosie, depuis ses premières observations, tout en présentant certaines hypothèses relatives à ses mécanismes sous-jacents. Il n'avait cependant pas pour objectif de retracer de manière exhaustive toutes les hypothèses qui ont pu être avancées au sujet de l'anosognosie. En effet, nous nous sommes plutôt concentrés sur la mise en perspective de certaines hypothèses ayant été formulées entre 1914 et 1918, dans les débats entre Babinski et ses contemporains, avec certains arguments plus récents, à l'instar de ceux formulés par McGlynn et Schacter (1989), Derouesné (2009) ou encore Marcel et collaborateurs (2004). Il ressort de ce chapitre que peu d'arguments parviennent à susciter un consensus dans la communauté scientifique. L'anosognosie peut être observée dans de nombreuses pathologies et être sous-tendue par divers mécanismes en fonction des pathologies dans lesquelles elle s'inscrit et des facteurs internes, propres au patient. Elle peut également être globale ou ne concerner que certains déficits, en référence à son hétérogénéité, que nous développerons davantage dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 4 : L'ANOSOGNOSIE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Depuis les descriptions de Babinski (1914), l'anosognosie est sortie du seul domaine de l'hémiplégie. En effet, le terme fût également étendu aux pathologies du registre psychiatrique, notamment la schizophrénie (Pia et Tamietto, 2006). Depuis les années 90, l'altération de la conscience des troubles dans la MA fait également l'objet d'un intérêt grandissant dans la littérature scientifique (Feher et al., 1991; Reed et al., 1993; Migliorelli et al., 1995; Starkstein et al., 1996). Elle a été mise en lien, comme nous le verrons par la suite de ce chapitre, avec la majoration des troubles du comportement, du fardeau de l'aidant et des institutionnalisations plus précoces. Ces conséquences ainsi que son statut de possible prédicteur de la conversion du trouble neurocognitif léger (Jacus, 2014 ; Ries et al, 2017) en trouble neurocognitif majeur sont autant de facteurs qui renforcent la nécessité de s'intéresser de près à cette manifestation.

L'objectif de ce chapitre est de présenter successivement la prévalence, les conceptualisations, les corrélats et les méthodes d'évaluation l'anosognosie dans la MA.

1. Prévalence

La prévalence de l'anosognosie dans la MA est difficilement quantifiable selon, Turro-Garriga et collègues (2016), du fait des disparités conceptuelles retrouvées dans la littérature. Cette disparité serait, pour les auteurs, à l'origine d'une différence de prévalence retrouvée dans les études allant de 5 à 70%. Antoine (2008) étaye cette hypothèse mentionnant que « la proportion de patients présentant une anosognosie oscille, selon les études entre 23 et 75%, écart important qui paraît lié à la diversité des modes de mesure et des échantillons ». A titre d'exemple, Castrillo Stanz et collègues (2016) relatent également une prévalence oscillant de 5 à 70% dans les études analysées. Dans une étude menée en 2010, Orfei et collaborateurs relatent un pourcentage pouvant aller de 3 à 42% et nous retrouvons une prévalence de 20 à 68% pour les études suivantes (Ecklund-Johnson et al., 2005 ; Turro-Garriga et al., 2014 ; Leicht et al., 2009 ; Sevush et al., 1993).

2. Spécificité de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer : la notion d'hétérogénéité

Les études intéressées par l'altération de la conscience des troubles dans la MA sont souvent principalement centrées sur la conscience des déficits mnésiques. En effet, cette pathologie altère de manière significative ces processus. Il est donc logique que beaucoup d'études se soient concentrées sur la conscience de ces troubles particuliers. Antoine et collaborateurs (2004) expliquent la centration des études sur la conscience des troubles mnésiques par le fait qu'elles adoptent un postulat commun : « l'anosognosie serait générale et il suffit de s'intéresser à une seule fonction cognitive pour décrire le symptôme dans sa globalité, le plus pratique serait alors d'étudier la mémoire ». Toujours selon Antoine et collègues (2004), il est nécessaire de s'interroger sur la pertinence de cette stratégie de recherche car dès 1995, des recherches témoignaient déjà de l'hétérogénéité de l'anosognosie en identifiant certains troubles reconnus par les patients et d'autres totalement ignorés. En effet, certaines études suggèrent que tous les domaines de la cognition ne sont pas concernés de la même manière par l'anosognosie (Michon et al, 1994 ; Kalbe et al, 2005 ; Avondino et al., 2016). L'anosognosie peut également être dissociée à l'intérieur d'une même fonction (Derouensé, 2009). Par ailleurs, dans la MA, cette manifestation ne concerne pas seulement les troubles dans le domaine cognitif, elle peut aussi concerner d'autres types de symptômes (fonctionnels, thymiques, comportementaux). L'hétérogénéité des objets de conscience concernés par l'anosognosie reflète en effet la diversité des symptômes rencontrés dans la MA.

En 1996, Starkstein et collègues ont réalisé une des premières études permettant d'appréhender l'hétérogénéité de la conscience des troubles dans MA. Les auteurs mentionnent que les recherches précédentes aboutissaient au classement des sujets en deux groupes « absence / présence d'anosognosie » sur le seul critère de la non conscience des déficits cognitifs, le plus souvent des troubles mnésiques. Ces derniers soulignent également que beaucoup d'études omettaient régulièrement un certain nombre de symptômes régulièrement rencontrés dans la MA, notamment les troubles du comportement ainsi que les troubles psychoaffectifs qui peuvent également être concernés par l'anosognosie. Vasterling et collègues (1995) avaient déjà mis en évidence une dissociation entre anosognosie cognitive et anosognosie comportementale. Il leur a cependant été reproché d'avoir utilisé un outil de mesure dont les propriétés psychométriques n'étaient pas clairement établies. En effet, les domaines cognitif et comportemental avaient été définis de manière abstraite, rendant les résultats peu exploitables

bien qu'ils laissaient supposer une hétérogénéité de la conscience des troubles en fonction des domaines étudiés. Starkstein et collaborateurs (1996) proposent quant à eux un protocole centré sur un large échantillon constitué de 186 personnes présentant un diagnostic de MA. Dans cette étude, l'anosognosie était mesurée via l'échelle *Anosognosia Questionnaire for Dementia* (AQ-D, Prigatano et al., 1986), outil très fréquemment usité dans la littérature. Cet outil se veut dimensionnel et permet donc d'appréhender les différents domaines (objets) concernés par l'anosognosie. Les résultats mettent en exergue plusieurs éléments majeurs. Deux domaines concernés par l'anosognosie ont clairement été identifiés : une anosognosie cognitive ainsi qu'une anosognosie comportementale. Alors que l'anosognosie cognitive semblait liée à un déclin intellectuel plus sévère ainsi qu'à une plus grande apathie et moins de dépression, l'anosognosie comportementale semblait liée à une plus grande désinhibition. Cette étude a donc permis de mettre en évidence deux dimensions distinctes de l'anosognosie et soulevait alors la question de leurs mécanismes et corrélats respectifs.

Afin d'illustrer davantage l'hétérogénéité de cette symptomatologie, Rankin et collègues (2005) ont étudié la conscience des changements de la personnalité dans le cadre de la MA. Les auteurs rapportent que l'anosognosie resterait spécifique à certaines facettes de la personnalité. En effet, les sujets interrogés témoignaient d'une conscience préservée pour de nombreux domaines de la personnalité y compris pour ceux qui avaient fait l'objet de changements conséquents depuis le début de la pathologie. Cependant, les patients sous estimaient de manière significative la mesure dans laquelle ils présentaient des « comportements de soumission et manquant d'assurance ». Ils surestimaient par ailleurs leur degré d'extraversion et de sociabilité. Il est important de noter que la description des patients concernant ces deux facettes de leur personnalité était étroitement liée à celle que faisaient leurs aidants de leur personnalité pré morbide. L'hypothèse d'une absence d'intégration de ces nouvelles données apparues suite à la maladie est donc soulignée par les chercheurs. Cependant, l'auto-évaluation correcte dans certains autres domaines de la personnalité laisse supposer que les déficits de mise à jour des nouvelles informations sur soi seraient sélectifs à certaines facettes de la personnalité.

Plus récemment, Avondino et collègues (2016) ont mis en évidence que l'anosognosie serait « confortée, dans sa conceptualisation, de phénomènes hétérogènes affectant plusieurs domaines simultanément et inégalement et présentant des variations au sein de ces mêmes domaines ». En effet, l'étude réalisée confirme l'existence d'anosognosie cognitive à un niveau

global mais suggère que l'anosognosie peut aussi concerner les différents processus cognitifs à un niveau spécifique. Les auteurs précisent que si l'anosognosie globale s'intensifie progressivement avec l'évolution de la maladie, il en va différemment pour les processus c'est-à-dire que « l'anosognosie ne présentera pas la même évolution ni la même intensité selon le processus qu'elle intéresse, l'objet de conscience étudié ».

Ces mêmes auteurs précisent également qu'il semble exister un clivage entre l'anosognosie des troubles mnésiques et celle des autres processus. En effet, ils démontrent que les scores d'anosognosie spécifiques pour les sous échelles de la *Dementia Rating Scale* (attention, initiation, construction, conceptualisation) s'intensifient avec une atteinte cognitive majeure. L'anosognosie des troubles mnésiques est cependant importante dès les stades débutants de la maladie. Cette observation permet aux auteurs de déduire qu'une « course inverse semble se dessiner pour ces deux types d'anosognosie : l'anosognosie de la mémoire se stabilise lorsque celle des autres processus s'aggrave brutalement » (Avondino, 2017), elle évolue donc indépendamment de l'altération cognitive majeure des derniers stades de la maladie. Ces résultats sont donc en faveur d'une multi dimensionnalité de l'anosognosie cognitive suggérant que les processus cognitifs sont diversement impactés par l'anosognosie.

Avondino (2017) s'est également intéressée à l'anosognosie de la perte d'indépendance fonctionnelle. A notre connaissance, peu d'études avant cette dernière s'étaient concentrées sur cette forme d'anosognosie. Les résultats confirment la présence d'anosognosie pour la perte d'indépendance fonctionnelle à un niveau global ainsi que la nécessité de considérer la perte d'indépendance fonctionnelle comme « un objet de conscience à étudier à part entière ». L'auteur constate également une fluctuation des scores d'anosognosie en fonction des dimensions de l'échelle ADL (Activities of Daily Living - Katz, 1976), « certaines, bain, habillage et continence étant affectées, d'autres, alimentation, transfert et toilette, préservées ». L'auteur émet donc la conclusion suivante : « l'anosognosie de la perte d'indépendance fonctionnelle répondrait au même principe que l'anosognosie cognitive », soulignant, une nouvelle fois, l'hétérogénéité de cette manifestation.

Kotler-Cope et Camp (1995) mentionnent que l'anosognosie représente « une altération de la capacité à reconnaître la présence ou la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». Starkstein et collègues (2006) proposent de la définir comme « la perte ou la diminution de la conscience des déficits dans les domaines des activités quotidiennes, des changements comportementaux et des troubles de l'humeur ». Ces définitions

nous semblent à-même de rendre compte de l'hétérogénéité de l'anosognosie, prenant en compte les différentes dimensions (et objets) de cette dernière.

Dourado et collègues (2014) complètent les propositions précédentes en soulignant que l'anosognosie pourrait se définir par « la capacité à reconnaître un déficit spécifique, une réponse émotionnelle aux difficultés ou la capacité à comprendre l'impact de la maladie sur les activités de la vie quotidienne et le comportement ». Finalement, Spaletta et collaborateurs (2012) la caractérisent comme « une sous-estimation des limitations dans les activités quotidiennes entraînant une incapacité d'utiliser des stratégies de compensation ainsi qu'une tendance à adopter des comportements dangereux ». Ces deux dernières définitions portent l'emphasis sur un élément non négligeable : la conscience des troubles ne se limite pas à la reconnaissance verbale des déficits par la personne. Cette précision nous semble importante dans la mesure où la caractérisation de l'anosognosie ne se limite pas à l'évaluation des « objets » de conscience impactés mais doit également prendre en compte les « mécanismes et les modes d'expression du phénomène » (Mayelle et al., 2020). Ceci est étayé par Trouillet et collègues (2003) qui résument les facteurs à prendre en compte lors de la caractérisation de l'anosognosie. Selon les auteurs, il est important de préciser les caractères de la méconnaissance des troubles : son étendue, son intensité, si elle concerne plutôt la connaissance intellectuelle du trouble ou l'éprouvé affectif, le retentissement sur l'activité fonctionnelle, les réactions face à l'échec et enfin, l'existence d'une connaissance implicite.

Dans ce travail de thèse, nous nous référons à la définition proposée par Kotler-Cope et Camp (1995) et utilisons le terme d'anosognosie, en référence aux travaux de Babinski (1914).

3. Les différentes théories explicatives de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer

3.1. Les théories neurologiques

Depuis les travaux de Babinski (1914), l'hypothèse d'un substrat neuro anatomique hémisphérique droit / frontal a été proposée. Ainsi, selon Jacus et collègues (2014), « des lésions de la voie fronto pariétale, impliquant le lobe pariétal inférieur, diverses structures limbiques et le cortex frontal dorso-latéral droit ont été largement mises en avant, toutes pathologies confondues ». Pour ce qui est de la MA, les études en neuro imagerie fonctionnelle révèlent le rôle majeur du cortex frontal dorso-latéral droit. En effet, Reed et collègues (1993) rapportent un lien entre moindre conscience des déficits et atteinte frontale dorso latérale droite. Selon Jacus et collaborateurs (2014), d'autres études incluant des patients atteints de MCI

révèlent « un dysfonctionnement préfrontal médian associé à un déficit d'activation du cortex temporal antérieur gauche ».

En résumé, la majeure partie des études met en exergue le rôle majeur des aires frontales et pariétales ainsi que de l'hémisphère droit de manière plus générale dans la conscience des troubles.

Trouillet et collègues (2003) établissent un bilan des apports de l'hypothèse neurologique appliquée à la MA en précisant qu'elle permet de prévoir « l'existence d'un lien entre la méconnaissance des déficits et la diffusion des lésions, la localisation préférentielle des lésions dans certaines régions cérébrales et que la non reconnaissance des déficits peut porter sur certains déficits particuliers mais pas sur d'autres ». Il convient cependant de nuancer ces apports en raison d'une grande variabilité des résultats dans les études menées, notamment en fonction des définitions de l'anosognosie et des méthodes utilisées pour l'apprécier. Pour les auteurs (Trouillet et al., 2003), « la mise en évidence d'une relation entre la localisation des lésions et une perturbation de l'activité psychique ne constitue donc pas une explication exhaustive ». Il apparaît nécessaire de préciser les mécanismes psychiques impliqués qu'ils soient cognitifs ou affectifs. Verneuil (2012) précise que selon l'hypothèse neurologique, il devrait être possible d'observer un lien entre majoration de la pathologie (diffusion des lésions) et majoration de l'anosognosie. Cependant, la durée et la sévérité de la maladie ne font l'objet d'aucun consensus dans la littérature. Par ailleurs, l'anosognosie est également présente chez des sujets à des stades très précoces de la maladie, cet argument n'est donc pas en faveur d'une hypothèse uniquement fondée sur l'altération des substrats neuro anatomiques.

3.2. Les théories cognitives

Sur la base du modèle DICE (*Dissociable Interaction and Conscious Experience*), Agnew et Morris (1998) ont défini un nouveau modèle appliqué à la MA : le modèle CAM (*Cognitive Awareness Model*), permettant de discerner différents types d'anosognosie. Les auteurs stipulent que pour évaluer ses performances cognitives, l'individu devrait se baser sur une comparaison de ses performances antérieures avec ses performances actuelles. En d'autres termes, pour qu'une personne évalue son fonctionnement cognitif, elle doit baser l'évaluation sur l'expérience de réussite ou d'échec concernant une tâche cognitive ou comportementale (Hannesdottir et Morris, 2007). Cette comparaison est réalisée par le biais de 4 éléments : la mémoire de travail/ mémoire épisodique, un mécanisme comparateur, une base de données personnelles, un système de conscience méta cognitif. Selon Guerrier (2019), lors de la

réalisation d'une tâche, les informations seront stockées au sein du module mémoire de travail/mémoire épisodique. Le mécanisme comparateur, sous le contrôle du système exécutif, va comparer les performances réalisées (actuelles, stockées dans la mémoire de travail/épisodique) avec les performances antérieures pour cette même tâche (stockées dans la base de données personnelles). Si les performances actuelles ne correspondent pas avec les informations contenues dans cette base de données personnelles, celle-ci devra se mettre à jour pour intégrer les nouvelles informations. L'intégration de ces nouvelles données au sein du système de conscience métacognitif va donner à ces informations un caractère conscient. Ce modèle laisse suggérer 3 types d'anosognosie en fonction de l'atteinte des éléments du système. L'anosognosie mnémonique résulterait d'un échec de mise à jour des connaissances sur soi en mémoire sémantique (Clare, 2004). Les inadéquations entre les performances mnésiques perçues et les connaissances existantes sur l'état de la mémoire sont pourtant détectées par le mécanisme comparateur mais ne parviennent pas à être encodées dans la mémoire sémantique, conduisant de fait le patient à percevoir son fonctionnement mnésique comme inchangé. L'anosognosie exécutive résulterait quant à elle d'une déficience du système exécutif qui affecte le mécanisme comparateur. Les erreurs seraient perçues comme telles, mais ne seraient pas comparées aux connaissances existantes en raison de l'atteinte du comparateur, de sorte que leur signification est perdue (Clare, 2004). Finalement, l'anosognosie primaire proviendrait d'une atteinte du système de conscience métacognitif lui-même.

Rosen (2011) a proposé un modèle de l'anosognosie dans la MA prenant en compte les mécanismes émotionnels. Dans la lignée du modèle CAM, ce modèle se compose d'un système de monitoring qui compare les performances attendues aux performances actuelles. Ce modèle suggère que les émotions influencent le degré de monitoring. Chaque fois que des écarts sont détectés (entre performances attendues et actuelles), l'activité dans les modules émotionnels marque l'événement avec un niveau d'importance (Starkstein, 2014). Les événements sont évalués en fonction des écarts et de leur importance émotionnelle assignée. Suite à cela, ces informations sont enregistrées dans la mémoire à long terme et utilisées pour mettre à jour les représentations du sujet concernant ses capacités. Les événements signalant de « mauvaises performances » peuvent déclencher des signaux d'alarme émotionnels et l'absence de ces signaux peut conduire à la formation d'une anosognosie (Starkstein, 2014).

Mograbi et collaborateurs (2009) ont suggéré que les troubles de la mémoire épisodique, typiques de la MA et à l'origine d'une amnésie antérograde, conduiraient au développement de l'anosognosie (Kalenzaga et Clarys, 2013, Starkstein, 2014). Selon l'approche proposée par ces

auteurs, la mémoire serait un acteur principal dans la mise à jour des connaissances sur soi. Cependant, comme le précisent Kalenzaga et Clarys (2013), « le profil du déficit mnésique observé chez les patients Alzheimer suit un gradient temporel de type loi de Ribot » qui se caractérise par une plus grande permanence des souvenirs anciens « au détriment de souvenirs plus récents et souvent plus épisodiques ». Chez les patients présentant une anosognosie, l'encodage des nouvelles informations sur soi serait altéré, en référence aux travaux de Morris et Hannesdottir (2007). Ainsi, les réflexions / perceptions concernant le soi resteraient inchangées au cours du temps, en raison d'une absence de mise à jour de la mémoire (Starkstein, 2014, Mograbi et al., 2009). Dans cette optique, Mograbi et collaborateurs (2009) mentionnent que l'évaluation des performances et données personnelles repose uniquement sur la connaissance de soi pré-morbide, aboutissant à un « soi pétrifié » (*Petrified self*). Selon cette hypothèse, la « conscience que les patients ont d'eux-mêmes » s'appuierait sur des « connaissances personnelles sémantiques anciennes » et non pas sur des souvenirs épisodiques qui permettraient la mise à jour des données personnelles (Kalenzaga et Clarys, 2013).

3.3. Les théories psychoaffectives

Dans le cadre de la MA, la contribution possible du déni à l'anosognosie a été proposée par Weinstein et collègues (1994). Selon Jacus & collègues (2023), « le déni, conceptualisé comme le refus inconscient d'admettre une réalité trop douloureuse, fait référence à des modélisations psycho-dynamiques à même d'expliquer la variabilité de l'anosognosie » d'un patient à l'autre, sa fluctuation, ainsi que son « étiologie psychologique et sociale ».

Pour Ehrlé (2016), « bien que la communauté neuroscientiste se soit montrée peu favorable à ces propositions psychodynamiques », ces dernières permettent d'appréhender pourquoi l'anosognosie peut être sélective à certains symptômes. Cependant, cette manifestation recouvre des phénomènes hétérogènes allant d'une « simple indifférence, ou d'une minimisation des déficits et de leurs conséquences, à une négation violente de tout trouble » que le mécanisme de déni ne peut englober de manière exhaustive (Trouillet et al., 2003). Selon Antoine (2004) le champs psychodynamique se heurte à plusieurs difficultés majeures concernant l'anosognosie. En effet, il s'agirait « d'une hypothèse interprétative difficilement opérationnalisable dans une démarche hypothético-déductive. D'autre part, la conséquence comportementale ou cognitive du déni paraît devoir relever du tout ou du rien ce qui n'est pas cohérent avec les résultats actuels ».

Ainsi, la littérature sur la méconnaissance des troubles est traversée par deux grands types d'explications causales : le premier est d'ordre neuropsychologique, le second d'ordre purement psychologique. Certains auteurs postulent cependant que ces deux hypothèses ne s'excluent pas et influencent ensemble la conscience des troubles (Kitwood, 1997 ; Sabat et al., 1984). D'autres mentionnent qu'aucune approche ne semble à elle seule à même de rendre compte de la diversité de l'anosognosie dans la MA (Trouillet et al., 2003 ; Antoine, 2004). En effet, les hypothèses neuro-cognitives privilégiant un substrat fronto-pariétal n'intègrent pas de variables psychologiques et psycho-sociales. Les hypothèses psycho-sociales restent encore difficilement opérationnalisables et/ou controversées (Derouesné, 2009).

Trouillet et collègues (2003) insistent également sur « l'arbitraire de l'opposition entre mécanismes neuropsychologiques et psychologiques ». En effet, les auteurs soulignent que l'anosognosie dans la MA serait plutôt en rapport « avec un mécanisme de défense psychologique en début de maladie et plutôt neurologique quand la maladie a progressé ». Les lésions cérébrales et les mécanismes biochimiques qu'elle entraîne sont responsables de symptômes qui sont directement en rapport avec la sévérité et la localisation de ces lésions. Selon ces mêmes auteurs, « ces symptômes primaires sont d'ordre biologique. Mais lorsqu'ils sont vécus par le patient et son entourage, ils provoquent des réactions psychologiques qui ne dépendent plus du biologique, mais de la personnalité antérieure du patient, des liens qui l'unissent à son entourage et de la qualité du support qu'il trouve auprès de celui-ci ».

A la lumière de ces arguments, Clare (2002) propose que, dans les pathologies neuro-évolutives, l'altération de conscience des troubles des patients, soit, au stade précoce de la maladie, associée à des facteurs psychologiques. La méconnaissance serait alors, dans les premiers stades, l'expression de réponses psychologiques adaptatives construites dans une situation sociale particulière et dans un contexte neurologique basé sur des déficits cognitifs.

3.4. Le modèle bio-psycho-social

Clare (2004) propose un modèle de compréhension des multiples facteurs impliqués dans l'expression de la conscience des troubles, dans une approche bio-psycho-sociale. Selon ce modèle, le diagnostic d'une maladie représente une menace pour le self du sujet et possède d'importantes implications sur ses stratégies d'adaptation (de coping). Selon Jacus et collègues (2014) le modèle bio psycho social de Clare conçoit le patient, « comme étant engagé dans des processus de changements qu'il tente de s'expliquer et auxquels il essaie de s'ajuster (coping) ».

Les réponses de l'individu reposeraient sur un continuum allant du « self-maintening » (préserver le self existant) jusqu'au « self-adjustment », résultats des changements de sens du self ». Clare (2004) précise que la nature des changements du self dépend de plusieurs facteurs distincts dont : (1) les facteurs biologiques comprenant la nature et l'étendue des lésions, (2) les facteurs psychologiques incluant les styles de coping, le système de croyances et de représentations, la personnalité et (3) les facteurs sociaux comprenant les influences de l'environnement des patients (proches, professionnels de santé).

Clare (2004) mentionne que 3 éléments majeurs soulignent la nécessité d'une approche bio-psycho-sociale pour comprendre le phénomène de conscience des déficits dans la MA :

- La difficulté d'établir une distinction entre la contribution de facteurs d'origine organique et psychogène à l'expression de la conscience des troubles,
- La nécessité d'obtenir des informations à partir de diverses sources (récits professionnels et subjectifs),
- La nécessité de considérer l'influence relative des facteurs intrapsychiques et psycho-sociaux dans l'expression de la conscience des troubles.

L'auteur porte l'emphase sur le fait que la conscience est un construit complexe et multidimensionnel nécessitant un « niveau sophistiqué d'analyse et d'explication » qui peut intégrer des facteurs opérant au niveau biologique, psychologique et social. Cependant, Jacus et collaborateurs (2023) précisent que ce modèle ne permet pas « de déterminer des cibles particulières notamment dans une perspective prophylactique ».

4. Épidémiologie : Corrélats de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer

Dans cette section, nous allons aborder les différents corrélats de l'anosognosie qui ont été identifiés dans la littérature. Nous aborderons ses corrélats socio-démographiques, cliniques, cognitifs ainsi que les facteurs inhérents à la maladie.

4.1. Les données socio démographiques

4.1.1. Le niveau socio-cultuel

Spitznagel et collègues (2005) relatent une influence du niveau socio-culturel sur le développement de l'anosognosie mentionnant qu'une plus faible réserve cognitive serait corrélée à l'apparition de cette symptomatologie chez les sujets interrogés. Ce lien n'est pourtant pas retrouvé dans une grande majorité de travaux (Starkstein et al., 1997 ; Derouesné et al., 1999 ; Feher et al., 1991 ; Vasterling et al., 1995 ; Castrillo-Sanz et al., 2016).

4.1.2. L'âge

Dans leur étude, Clare et collaborateurs (2011) décrivent une plus forte prévalence de l'anosognosie chez les sujets les plus jeunes de l'échantillon, lien par ailleurs étayé par plusieurs autres travaux (Turro-Garriga et al., 2016 ; Arkin et al., 2001 ; Debettignies et al., 1990 ; Sevush et Leve, 1993). D'autres études soulignent une relation inverse, mentionnant que les âges plus avancés seraient davantage liés à l'apparition de l'anosognosie (Derouesné, 1999 ; Verhey et al., 1993).

4.1.3. Le sexe

Migliorelli et collègues (1995) soulignent que les hommes seraient plus sujets à l'altération de la conscience des troubles. A contrario, Sevush et Leve (1993) retrouvent une plus grande proportion de femmes concernées par l'anosognosie. Cependant, les études de suivantes (Derouesné et al., 1999 ; Lopez et al., 1994) ne rapportent aucune association entre le sexe et cette symptomatologie.

4.1.4. Le QI prémorbide et les origines culturelles

D'autres études se sont intéressées au quotidien intellectuel (QI) prémorbide des individus mais ne relatent aucune influence de cette variable sur le développement de l'anosognosie (Debettignies et al., 1990 ; Reed et al., 1993). Mograbi et collègues (2012) ont démontré que la prévalence de l'anosognosie était différente selon les origines culturelles des sujets interrogés. L'anosognosie était majoritairement retrouvée en Inde, contrairement à la Chine ou l'Amérique latine. L'anosognosie pourrait de ce fait être influencée par l'internalisation de stéréotypes visant la maladie et la vieillesse, diffusés par un contexte culturel donné (Clare, 2003 ; Derouesné, 2009).

4.2. Les facteurs inhérents à l'évolution de la maladie

4.2.1. La durée de la maladie

Certains auteurs ont associé l'anosognosie à la durée de la maladie (Migliorelli et al., 1995 ; Starkstein et al., 1996) suggérant que l'anosognosie aurait tendance à s'intensifier au cours de cette dernière. Ce lien n'est cependant pas retrouvé dans plusieurs autres travaux (Mangone et al., 1991 ; Derouesné et al., 1999 ; Vasterling et al., 1997). Starkstein et collaborateurs (1996)

soulignent cependant qu'une durée plus longue de la maladie serait associée à la forme cognitive de l'anosognosie mais pas à sa forme comportementale.

4.2.2. La sévérité de la pathologie Alzheimer

D'autres travaux ont associé l'anosognosie à la sévérité de la pathologie, déterminée à partir des scores du MMSE (Feher et al., 1991 ; Lopez et al., 1994 ; Derouesné et al., 1999 ; Harwood et al., 2000). Cependant, aucun consensus n'est retrouvé en faveur de l'hypothèse d'une majoration de l'anosognosie en fonction de la sévérité des troubles neuro-cognitifs dans les études suivantes (Kolter-Cope et al., 1995 ; Reed et al., 1993 ; Michon et al., 1994 ; Vasterling et al., 1997 ; Arkin et al., 2001). Par ailleurs, Fredericks a mis en évidence, dès 1985, la présence de l'anosognosie dans les stades précoces des pathologies neuro-évolutives.

4.3. Les facteurs cognitifs

4.3.1. Les troubles mnésiques et exécutifs

Nous savons que les troubles mnésiques représentent une des altérations majeures dans la MA. Certaines recherches ont donc tenté de mettre en avant l'existence de liens entre troubles mnésiques et anosognosie. Salmon et collègues (2006) ont rapporté un lien entre les troubles de la mémoire épisodique et la présence d'anosognosie. Antoine et collaborateurs (2019) mettent également en exergue un lien entre anosognosie et troubles de la mémoire antérograde verbale.

Les fonctions exécutives représentent un autre domaine fortement altéré par les pathologies neuro évolutives. Les recherches se sont donc logiquement tournées vers l'hypothèse d'une association entre l'anosognosie et l'altération de ces fonctions. L'hypothèse des auteurs s'appuie sur la présence d'un lien entre une altération du lobe frontal, provoquant ainsi des troubles exécutifs et l'apparition de l'anosognosie (Kashiwa et al., 2005). Plusieurs travaux rapportent un lien significatif entre présence d'anosognosie et altération du fonctionnement exécutif (Michon et al., 1994 ; Lopez et al., 1994). Cependant, ce lien n'est pas retrouvé dans d'autres travaux (Starkstein, 2006 ; Migliorelli et al., 1995). Les résultats contradictoires de ces études peuvent être dus à l'hétérogénéité des fonctions exécutives et au fait qu'elles sont évaluées au moyen d'instruments variés (Starkstein, 2014).

4.4. L'indépendance fonctionnelle

L'altération des capacités à réaliser les activités de la vie quotidienne a également été mise en lien avec l'altération de la conscience des troubles dans plusieurs travaux (Derouesné et al., 1999 ; Migliorelli et al., 1995). Ces constats sont cependant, à l'instar de beaucoup d'autres potentiels corrélats, contredits par d'autres données de la littérature (Seltzer et al., 1997).

4.5. Corrélats cliniques de l'anosognosie

4.5.1. La dépression

Certaines études se sont intéressées au lien entre symptomatologie dépressive et anosognosie. La plupart des études démontre que la dépression est inversement corrélée à l'anosognosie, suggérant ainsi que les patients moins dépressifs seraient également les moins conscients de leurs difficultés (Sevush et Leevé, 1993 ; Starkstein et al., 1996 ; Harwood et al., 2000 ; Smith et al., 2000 ; Kashiwa et al., 2005 ; Vogel et al., 2010 ; Conde-Sala et al., 2013). Cependant, d'autres études ne rapportent aucune association entre ces deux variables (Debettignies et al., 1990 ; Verhey et al., 1993 ; Michon et al., 1994 ; Zanetti et al., 1999, Spaletta et al., 2012 ; Lehrner et al., 2015, Mak et al., 2015).

Aalten et collègues (2005) mentionnent que ces différences dans les résultats peuvent être expliquées au regard de la diversité des critères diagnostiques utilisés pour qualifier l'état dépressif. En effet, les études qui se concentraient sur la dysthymie ou les symptômes dépressifs sub-syndromiques ont trouvé des associations positives avec la conscience des troubles alors que les études incluant la dépression majeure ne retrouvent pas une telle association (Migliorelli et al., 1995). Ces résultats appuient l'hypothèse selon laquelle la dysthymie pourrait être une réaction émotionnelle des individus conscients de leurs troubles cognitifs (Starkstein et al., 2014).

4.5.2. L'apathie

Une grande majorité d'études rapporte un lien significatif entre anosognosie et apathie (Starkstein et al., 1995 ; Migliorelli et al., 1995 ; Derouesné et al., 1999 ; Starkstein et al., 2006 ; Amanzio et al., 2013 ; Conde-Sala et al., 2013 ; Mograbi et al., 2013 ; Horning et al., 2014 ; Jacus et al., 2017 ; Turro-Garriga et al., 2016). Dans ces études, une faible conscience des troubles est associée à une symptomatologie apathique plus élevée. Jacus et collaborateurs (2020) retrouvent par ailleurs une association significative entre ces deux variables quelle que

soit la méthode d'évaluation de l'anosognosie utilisée ou la dimension évaluée. Les patients n'étant pas en capacité de se représenter les changements de leurs performances sont confrontés à des échecs répétitifs dans la réalisation de certaines tâches ce qui semblerait pouvoir provoquer une apathie plus marquée chez ces personnes. Cette découverte va dans le sens du modèle CAM revisité par Rosen suggérant le rôle important de la valence accordée aux échecs dans la réalisation de certaines tâches. Les personnes anosognosiques sembleraient par ailleurs rencontrer certaines difficultés pour trouver des activités alternatives correspondant à l'évolution de leurs capacités fonctionnelles. Starkstein et collègues (2014) étayaient cette hypothèse en soulignant un lien entre cette incapacité à trouver des alternatives et la présence d'irritabilité, de frustration et d'une baisse de motivation chez les sujets interrogés.

4.5.3. L'anxiété

Verhey et collègues (1993) mentionnent que la conscience des troubles est associée à des scores plus élevés d'anxiété chez les personnes. Azocar et collaborateurs (2021), dans une revue systématique de la littérature, mentionnent 4 études rapportant une association significative entre anosognosie et anxiété, suggérant que plus l'anosognosie est importante, plus les scores d'anxiété des personnes sont bas (Déruesné et al., 1999 ; Clare et al., 2011 ; Horning et al., 2014 ; Jacus et al., 2017).

4.5.4. Les troubles psycho-comportementaux

Migliorelli et collaborateurs (1995) ont souligné l'association entre anosognosie et une présence plus élevée de comportements de désinhibition, de rires pathologiques et de mise en danger. Ce lien entre désinhibition et anosognosie est par ailleurs étayé par plusieurs autres études (Harwood et al., 2000 ; Conde-Sala et al., 2013 ; Starkstein et al., 1997, 2006, 2007). Certains travaux soulignent aussi une association avec l'irritabilité (Seltzer et al., 1993) l'agitation (Harwood et al., 2000 ; Spaletta et al., 2012) et les comportements moteurs aberrants (Spaletta et al., 2012). Freidenberg et collègues (1990) mentionnent que les patients anosognosiques développeraient davantage de symptômes dits « psychiatriques ». Ceci est d'ailleurs confirmé plusieurs études qui révèlent une association entre anosognosie et idées délirantes (Mangone et al., 1991 ; Starkstein et al., 1996). Ce lien n'est cependant pas retrouvé dans toutes les études (Lopez et al., 1994 ; Harwood et al., 2000).

En synthèse, les études empiriques de l'anosognosie ne parviennent pas à la formation de consensus autour des facteurs associés à cette dernière. Si de nombreuses variables ont été prises en considération afin d'étudier les corrélats de l'anosognosie, Antoine et collègues (2004) mentionnent la nécessité de prendre en compte d'autres éléments. En effet, les auteurs soulignent que « la personnalité du patient, l'estime de soi, ses schémas cognitifs, ses représentations du vieillissement » sont autant de variables à prendre en compte. Aalten et collègues (2005) précisent que les futures recherches devront accorder plus d'attention aux différents domaines de la conscience (conscience du fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne, le comportement, la cognition...) pour déterminer les potentiels corrélats des différentes dimensions de l'anosognosie, prenant ainsi en compte son hétérogénéité. Cette nécessité est d'ailleurs étayée par de récents travaux réalisés par Avondino et Antoine (2016). En effet, les auteurs ont mis en évidence l'hétérogénéité de l'anosognosie cognitive et ont identifié différents corrélats associés aux sous-dimensions de cette forme d'anosognosie. Avondino (2017) a également mis en relief l'hétérogénéité de l'anosognosie relative à la perte d'indépendance fonctionnelle, ceci suggérant que les multiples dimensions de cette forme d'anosognosie puissent également avoir des corrélats distincts. Ces éléments nous confortent dans l'idée qu'il s'avère peut-être peu pertinent de chercher à identifier les corrélats « généraux » de l'anosognosie. Il semble plus légitime, au regard des travaux les plus récents, de rechercher les corrélats respectifs de ses différentes dimensions. Cependant, à l'heure actuelle, la majorité des recherches centrées sur les corrélats de cette symptomatologie semble la considérer comme un phénomène global et ne distinguent pas ses différentes dimensions, à l'exception de quelques études (Avondino et al., 2016, Avondino, 2017 ; Salmon et al., 2006 ; Starkstein et al., 1996 ; Valera-Bermejo et al., 2020 ; Jacus et al., 2022).

5. Les méthodes d'évaluation de l'anosognosie

L'hétérogénéité de l'anosognosie se retrouve également dans les méthodes de mesure qui lui sont associées. Quatre grandes catégories de mesures peuvent cependant être mises en évidence :

- L'évaluation selon le jugement du clinicien,
- La méthode des écarts de mesure (méthode des écarts patient / proche et méthode des écarts prédictions / performances),
- La méthode combinée (*combined / mixed method*),
- Les méthodes phénoménologiques.

5.1. L'évaluation selon le jugement du clinicien

La conscience des troubles est ici mesurée selon les réponses du patient à des entretiens semi-structurés (Sevush et Leve, 1993) ou non structurés (Verhey et al., 1993). Cette méthode de mesure se veut catégorielle dans la mesure où l'anosognosie y est évaluée de manière binaire (présence / absence) ou sur la base de catégories de conscience déterminées par le clinicien (ex : conscience totale – partielle – absente). Des exemples sont fournis dans le tableau 3 ci-dessous.

Tableau 3 : L'évaluation selon le jugement du clinicien

Travaux	Méthode	Objet	Cotation
Ott et al., 1996	Comparaison de cotations patient / clinicien	Raisons de la consultation, cognition, activités de la vie quotidienne, progression des déficits	Chaque élément est noté sur une échelle de 0 à 2, les scores sont additionnés, donnant des résultats sur une échelle de 9 points à partir de 0 (insight entièrement préservé) à 8 (conscience altérée). Cotation catégorielle de la conscience des troubles.

Cette méthode comporte plusieurs avantages. En effet, elle permet une évaluation rapide de la conscience des déficits. Par ailleurs, Clare (2005) précise que l'évaluation de la conscience des troubles par le biais d'un entretien permet de déterminer le niveau de compréhension des personnes vis-à-vis des questions et d'approfondir, si besoin, leurs réponses pour obtenir plus de détails.

La principale limite de ces mesures repose sur l'hypothèse sous-jacente suivante : la conscience est un symptôme qui peut être classifié et catégorisé de manière fiable à la suite d'un entretien (Clare, 2004). Certains auteurs s'opposent pourtant à cette idée mentionnant que les catégories issues de ces mesures sont trop globales et peu nuancées (Antoine et al., 2004 ; Feher et al., 1991). Nous pouvons donc souligner que l'établissement de ces catégories ne fait pas l'objet de consensus et court le risque d'un classement plus ou moins arbitraire de la conscience car elles présentent une grande part de subjectivité. Par ailleurs, les objets de conscience évalués par cette méthode sont souvent relativement réduits et centrés sur la conscience des troubles mnésiques malgré la possibilité offerte par l'entretien d'évaluer, au cours du dialogue, la conscience relative à d'autres objets. Clare et collègues (2005) mentionnent qu'une autre difficulté réside dans l'influence du contexte sur les réponses du patient. Les entretiens cliniques se déroulent en effet dans un contexte social et les réponses « peuvent être influencées par le désir du patient de se présenter sous son meilleur jour ». Les patients peuvent craindre

les résultats face aux questions de l'examineur. Ceci peut dès lors provoquer une anxiété et le désir de convaincre l'examineur « que tout va bien ». Weinstein et collaborateurs (1994) ont d'ailleurs montré que les patients pouvaient nier leurs déficits lors des entretiens cliniques et paradoxalement montrer un autre degré de conscience des troubles dans des contextes différents (ex : discussions avec les membres de la famille). Il peut donc exister une dissociation entre les dires des patients et leurs comportements vis-à-vis de leur état de conscience des troubles. Clare et collègues (2005) déduisent que les patients pourraient avoir une connaissance implicite de leurs déficits même s'ils nient explicitement la présence de troubles. Nous voyons donc se dessiner une difficulté supplémentaire relative à la méthode « jugement du clinicien » : cette dernière n'est pas à même de rendre compte de la dissociation entre conscience explicite, soutenue par les réponses verbales et conscience implicite, soutenue par le comportement.

5.2. Les écarts de mesure

Selon Antoine et collaborateurs (2004), « un nombre restreint d'équipes utilise la seule appréciation par le patient de ses troubles cognitifs comme mesure possible de l'anosognosie ». Selon l'auteur, il est paradoxal d'étudier un phénomène « globalement inconscient en ayant recours à la seule auto-évaluation du patient ». C'est dans cette optique que la plupart des travaux combinent cette auto-évaluation à celle d'une tierce source d'informations, généralement l'aidant (professionnel / familial) ou un test objectif. Cette méthode se somme « les écarts de mesure ».

Lorsque l'auto-évaluation du patient au sujet de ses performances est comparée à celle d'un autre informant (proche, soignant), nous parlons de « méthode des écarts patient/proche ». Lorsque l'auto-évaluation du patient est comparée à sa performance réelle à un test neuropsychologique, nous parlons de « méthode des écarts prédictions/performances ». Dans ce contexte, un écart entre l'auto-évaluation du patient et l'évaluation réalisée par les autres informants laisse suggérer une altération de la conscience des troubles chez la personne (écart patient/proche). Un écart entre les prédictions du patient et ses performances réelles à un test neuropsychologique représente également un indicateur d'anosognosie (écart prédictions/performances).

5.2.1. Les écarts de mesures entre auto évaluation du patient et hétéro évaluation du proche

La première méthode est donc celle qui se concentre sur la comparaison entre l'auto évaluation du patient et l'hétéro évaluation d'un proche aidant ou d'un soignant. Cette méthode est la plus fréquemment rencontrée dans la littérature spécialisée (Alexander et al., 2019). La comparaison est réalisée à l'aide d'un questionnaire ou d'un entretien. Un écart entre la cotation du patient et de l'aidant laisser supposer la présence d'une anosognosie.

Les objets de conscience évalués diffèrent en fonction des études et des outils de mesure sélectionnés. Certains questionnaires basés sur cette méthode permettent l'évaluation simultanée de plusieurs objets de conscience. C'est notamment le cas de l'échelle *Anosognosia Questionnaire-Dementia* (AQ-D - Migliorelli & al., 1995) ou encore l'outil *Patient Competency Rating Scale* (PCRS- Prigatano & al., 1986). Ces questionnaires ont l'avantage d'offrir des méthodes standardisées de collecte de données. Cependant, selon Alexander et collègues (2019) un ensemble de réponses à questionnaire ne reflète pas forcément fidèlement l'état de conscience qu'un sujet peut avoir vis-à-vis de ses troubles. Clare et collaborateurs (2005) précisent que les réponses du sujet à cet ensemble de questions peuvent être influencées par le contexte social des passations, par des stratégies d'évitement ou un déni défensif. Par ailleurs, Antoine et collaborateurs (2004) mentionnent que plusieurs facteurs entrent en jeu lors de l'évaluation d'un sujet par ses proches aidants. En effet, l'anosognosie participe au fardeau de l'aidant (Turro-Garriga et al., 2013), ce qui laisse supposer qu'elle puisse entraver le jugement de ce dernier quant aux capacités réelles des patients.

Certaines études (Jorm et al., 1994 ; Debettignies et al., 1990 ; Hanson et al., 2013) soulèvent également des biais d'interprétation liés aux caractéristiques des aidants (symptomatologies anxieuse, dépressive). A titre d'exemple, Debettignies et collègues (1990) ont constaté que l'écart entre les évaluations du patient et de l'aidant pouvait être lié à une combinaison de facteurs tels que : une surestimation, par le patient, de ses capacités et une sous-estimation de l'aidant liée au fardeau perçu. Jacus (2014) mentionne quant à lui que « l'évaluation du proche est souvent influencée par la qualité de la relation avec le patient, son bien-être ». L'évaluation de l'aidant doit alors être appréhendée de manière prudente car, si elle peut refléter de manière objective les troubles de la personne malade, elle peut aussi être empreinte de la souffrance de l'aidant.

Malgré ces limites, la méthode des écarts patient-proche possède l'avantage de pouvoir identifier les représentations des aidants concernant les déficits de leurs proches ainsi que les points d'accord et de désaccord au sein de la dyade vis-à-vis des symptômes. Cette identification des potentiels désaccords permet, selon Alexander et collègues (2019) de cerner les domaines qui sont potentiellement source de conflits au sein de la dyade aidant-aidé. Cette méthode est par ailleurs souvent dimensionnelle, permettant ainsi de respecter l'hétérogénéité et la multi dimensionnalité de l'anosognosie.

5.2.2. Les écarts de mesures entre performance réelle et prédiction du patient

Les écarts de mesure comprennent également l'analyse de l'écart entre la prédiction de réussite du patient à un test objectif et son score réel au test (Tableau 4).

Tableau 4 : Les écarts de mesure

Échelle	Méthode	Objets	Avantages	Inconvénient
PCRS (Prigatano et al., 1986)	Écart patient-proche	Cognition Relations interpersonnelles ADL Émotions	Passation courte Questions simples et écologiques Plusieurs objets de conscience mesurés simultanément.	Subjectivité des cotations des aidants Peu dimensionnelle malgré les différents objets mesurés.
AQ-D (Migliorelli et al., 1995)	Écart patient-proche	Cognition Personnalité	Passation courte	Subjectivité des cotations des aidants Seulement 2 objets mesurés
ASPIDD (Dourado et al., 2007)	Écart patient-proche	Cognition Relations interpersonnelles ADL Relations conjugales	Prise en compte de la relation conjugale comme objet de conscience	Subjectivité des cotations des aidants
Misawareness (Antoine et al., 2013)	Paradigme prédictions-performances	Fonctions cognitives (mémoire, conceptualisation, initiation, construction, attention)	Analyse détaillée de la conscience du fonctionnement cognitif	Peu écologique Passation longue 1 seul objet de conscience (cognition et sous dimensions de la DRS).

Cette méthode est aussi connue sous le nom de « paradigme prédictions-performances ». Les études basées sur ce protocole utilisent généralement des tests neuropsychologiques standardisés possédant de solides qualités psychométriques (Antoine et al., 2008).

Si cette mesure comporte certains avantages, elle requiert cependant quelques précautions. En effet, cette mesure permet de prévenir les biais liés au fardeau et à la subjectivité du proche aidant. Cependant, selon Jacus (2014), les tests sont souvent « peu écologiques » et ne semblent pas en mesure de cerner la réalité des difficultés dans la vie quotidienne des sujets. Starkstein (2014) précise aussi que les prédictions faites par les patients peuvent être influencées par des « croyances idiosyncrasiques ou les attitudes perçues de l'examineur (désirabilité sociale) ». Clare et collègues (2005) mentionnent par ailleurs que l'assimilation entre l'estimation du patient et son score réel pour apprécier l'anosognosie peut être inappropriée. En effet, l'écart entre les deux mesures peut davantage refléter la difficulté du patient à évaluer avec précision la complexité de la tâche du fait de l'altération du jugement liée aux déficits cognitifs. Cette difficulté pourrait également provenir du caractère non écologique des tests proposés aux personnes. Finalement, une étude (Kiyak et al., 1994) révèle que même si les prédictions des patients n'étaient pas corrélées aux scores objectifs, les patients reconnaissaient la détérioration de leurs performances au cours du temps, laissant suggérer la présence d'un certain degré de conscience. Cette dernière observation suggère que ce paradigme pourrait ne pas être adapté pour détecter la conscience implicite des déficits. Dans un souci d'objectivité, il est également nécessaire que ce paradigme intègre, au-delà des prédictions du patient, ses réactions suite à la réalisation des épreuves, ce qui n'est pas toujours le cas.

5.3. Les méthodes qui combinent plusieurs sources d'information

Une autre méthode utilisée dans la recherche est celle qui associe plusieurs sources d'information (Tableau 5).

Tableau 5 : Les mesures combinées

Échelles	Méthodes	Objets	Avantages
Questionnaire français Trouillet et al., (2003)	Combinaison d'évaluations : proche, patient, clinicien	Divers : Santé, comportement, mémoire, autonomie	Plusieurs objets étudiés Plusieurs sources d'information
Zanetti et al., (1999)	Comparaison des estimations des aidants avec les performances réelles aux ADL	ADL	Plusieurs sources d'informations Vérification de la fiabilité du discours des aidants Mais un seul objet de conscience mesuré

A titre d'exemple, Leicht et collègues (2010) ont associé la méthode des écarts patient-proche, l'évaluation selon le jugement du clinicien et le paradigme prédictions-performances. L'étude révèle une corrélation entre les résultats de la méthode des écarts et de l'évaluation selon le jugement du clinicien. Cependant, ces méthodes ne semblent pas corrélées au paradigme prédictions-performances. Ces résultats sont par ailleurs étayés par d'autres études ayant rapporté des corrélations significatives entre méthode des écarts patient-proche et jugement du clinicien (Derouesné, 1999 ; Vogel et al., 2005) mais aucun lien entre le paradigme prédictions-performances et ces mêmes méthodes (Hannesdottir et al., 2007 ; Correa et al., 1996 ; Howorth et al., 2003 ; Green et al., 1993). Selon Leicht et collaborateurs (2010), ces résultats sont liés à au fait que ces différentes mesures exploitent différents aspects de la conscience de soi qui ne sont pas uniformément altérés. Alors que la méthode des écarts patient-proche et l'évaluation du clinicien reposent principalement sur des représentations de la mémoire à long terme, l'évaluation des performances implique des représentations plus immédiates de l'expérience actuelle (Hannesdottir et Morris, 2007). Se pose donc la question du degré variable et parfois limité de corrélation entre les mesures issues de différentes méthodes (Clare, 2004).

5.4. Les méthodes phénoménologiques

Les méthodes précédemment mentionnées possèdent une caractéristique commune : la conscience y est toujours évaluée à travers des objets de conscience (ex : troubles de la mémoire, du comportement). Sur la base des travaux de Billiet et collaborateurs (2009), Mayelle, El Haj et Antoine (2020) ont développé une approche phénoménologique « centrée sur la personne » : ASDA (*Awareness of Self and Disease Assessment*). Cette méthode repose sur l'étude du vécu subjectif des personnes présentant une MA par le biais d'un entretien semi-directif et d'une cotation de ce dernier. Le guide d'entretien inclut des sujets divers tels que « l'humeur, les émotions, le bien-être (physique et psychologique), la vie quotidienne, la perception de soi (le corps et la personnalité), des relations familiales, amicales et autres, des fonctions cognitives, de la perte de mémoire, de l'expérience de vieillissement, de la maladie et enfin des attentes pour le futur à court, moyen et long terme » (Mayelle, 2020). L'entretien permet d'évaluer 3 domaines distincts : « les objets (ex : la maladie, les relations), les mécanismes (ex : l'observation de l'environnement, la confrontation aux difficultés), et les modes d'expression (ex : nier, s'égarer) ». Le premier domaine se réfère au « quoi », c'est-à-dire aux objets concernés par l'anosognosie. Les 2 autres domaines « renvoient au « comment

» de la méconnaissance des troubles (comment elle se manifeste et s'exprime) » (Mayelle, 2020), (Tableau 6).

Tableau 6 : Mesures de ASDA (Mayelle 2020, Travail de thèse)

Objets	Environnement, émotions, corps, communication, autonomie, changements identitaires, perte des capacités cognitives, mémoire, maladie.
Mécanismes	Observation du contexte, regard des autres, comparaison avec le passé, métacognition, confrontation directe aux difficultés.
Modes	Nier les changements, perplexité, attribution, se décrire, jugement sur ses propres fonctionnements, reconnaître le besoin d'être aidé, utilisation de stratégies de coping, confirmation de la maladie.

Clare et collègues (2002) ont utilisé l'analyse phénoménologique interprétative (IPA). Cette analyse est phénoménologique en ce qu'elle vise à explorer le point de vue du participant sur le sujet étudié et interprétative en ce qu'elle reconnaît que les perceptions du participant sont suscitées par un processus dynamique et interactif (Clare et al., 2002). L'IPA offre la possibilité d'appréhender le vécu subjectif des participants vis-à-vis de la maladie dans un cadre biopsychosocial, en tenant compte de la nature fluctuante et dynamique de la conscience des personnes.

5.5. Synthèses des biais retrouvés dans les méthodes d'évaluation de l'anosognosie

En synthèse, la question de la méthode la plus adaptée pour caractériser l'anosognosie reste toujours d'actualité. En effet, chacune des mesures précédemment citées est sujette à certains biais.

La méthode se référant au jugement du clinicien semble considérer la conscience comme un phénomène binaire (présence / absence) et propose une analyse catégorielle de cette dernière basée sur des critères variables et parfois abstraits.

La méthode des écarts patient-proche est soumise à la fiabilité du discours de l'aidant interrogé dont la perception de la maladie et des symptômes se voit influencée par un ensemble de variables allant de la charge ressentie aux facteurs émotionnels et motivationnels.

Concernant le paradigme prédictions-performances, il peut lui être reproché sa nature peu écologique ainsi que son postulat principal basé sur l'hypothèse que les patients sont capables d'estimer leurs performances.

Chacune de ces méthodes possède des avantages et des inconvénients qu'il convient de garder à l'esprit lors de l'analyse et de l'interprétation des données. Il est également important de noter

que les résultats de ces différentes méthodes ne sont pas toujours étroitement liés (Derouesné et al., 1999). La présence et le degré d'anosognosie varient en effet selon la méthode utilisée. Clare (2004) souligne que lors de l'utilisation de méthodes combinées, « l'isomorphisme entre les mesures utilisées dans différentes modalités peut aider à assurer des résultats plus valides ».

6. Synthèse du chapitre 4

Nous avons présenté les conceptualisations, les caractéristiques, la prévalence, les corrélats et les méthodes de mesure de l'anosognosie dans la MA. A l'issue de ce chapitre, il nous semble important de souligner la nécessité de concevoir l'anosognosie en tant que phénomène multidimensionnel et hétérogène. La recherche actuelle (Antoine et al., 2008, 2013 ; Avondino et al., 2016 ; Bertrand et al., 2019 ; Mayelle et al., 2020 ; Jacus et al., 2022, 2023) démontre en effet que cette symptomatologie, dans la MA, affecte de nombreux objets de conscience, se référant aux nombreux symptômes présents dans cette pathologie. Son intensité peut également différer en fonction de ces objets. Par ailleurs, l'anosognosie peut aussi être dissociée à l'intérieur d'une même fonction (Avondino, 2017). Tous ces arguments nous mènent légitimement à réfuter, dans ce travail de thèse, toutes mesures ou définitions de l'anosognosie en tant que phénomène unitaire. Nous opterons donc pour une méthode mixte (ou combinée), dans la mesure où peu d'outils permettent, à l'heure actuelle, une caractérisation fine et simultanée des différentes dimensions de l'anosognosie.

Dans la pratique terrain, l'évaluation la plus fiable de l'anosognosie nous semble être celle combinant plusieurs sources d'informations. Nous pensons notamment à la méthode proposée par Stirati-Buron et collaborateurs (2008) à l'hôpital de Bretonneau, basée sur une évaluation pluridisciplinaire de l'anosognosie ainsi que sur des mises en situation des personnes. Le protocole utilisé comprend la mise en pratique des activités de la vie quotidienne (utilisation du téléphone, manipulation de l'argent, prise des médicaments), permettant de recueillir l'avis du patient sur ses performances, les réactions post-tâches ainsi que l'avis du clinicien. S'ajoute à ceci une évaluation provenant de l'aidant principal (non automatique) au sujet de ces mêmes activités, permettant de fait d'identifier les potentiels points de friction entre aidant et aidé. Le questionnaire de McNair est également utilisé pour la caractérisation de la conscience du fonctionnement mnésique. Si cette échelle (McNair) ne permet pas de faire apparaître les différentes sous-dimensions de l'anosognosie cognitive, nous pensons que l'approche des auteurs présente de nombreux avantages. Elle permet une première approche d'au moins deux dimensions de l'anosognosie, la dimension cognitive et la dimension centrée sur l'autonomie

fonctionnelle. Elle permet également la mise en perspective de plusieurs sources d'informations : le patient, l'aidant et les professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes. Si le protocole peut s'avérer long nous pensons qu'il permet d'éviter certains des écueils évoqués précédemment dans ce chapitre.

CHAPITRE 5 : ÉTAT DE LIEUX DES CONNAISSANCES

Les influences de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les pathologies neuro-évolutives

L'objectif de ce chapitre est de synthétiser les connaissances dont nous disposons dans la littérature scientifique concernant les effets de l'anosognosie sur la relation aidant-aidé. Ce travail de synthèse nous a permis d'identifier les forces et les faiblesses de la littérature et de définir plus précisément notre objet de recherche. Nous présenterons dans une première partie, les influences de l'anosognosie sur les aidants familiaux. Dans une seconde, nous détaillerons ses effets sur le quotidien des professionnels soignants. Chacune de ces parties sera accompagnée d'une synthèse critique des données ainsi que de la présentation des prolongements expérimentaux sur lesquels nous nous proposons de travailler dans la présente thèse.

Ce chapitre a donné lieu à la publication de deux articles (Annexes 7 et 8) :

- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (2021). L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro évolutives : une revue de la littérature, *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 19(4):403-411, DOI: [10.1684/pnv.2021.0992](https://doi.org/10.1684/pnv.2021.0992). (Annexe 7).
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (2023). Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature, *La Revue de Gériatrie*, 48(2):109-118 (Annexe 8).

Synthèse

Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2021 ; xx (x) : 1-9

L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro-évolutives : revue de la littérature

Awareness of deficit in dementia and its impact on the caregiver-patient relationship: a literature review

MISE AU POINT

Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature

Anosognosia in Alzheimer's disease, a literature review of professional caregivers' experience

Julie VIGNOLO¹, Thierry DARNAUD¹, Christine Vanessa CUERVO-LOMBARD²

1. Méthode utilisée pour la revue de la littérature

Stratégie de recherche

Selon Arksey et O'Malley (2003), une revue de la littérature (ou « scoping review ») possède quatre objectifs principaux : [1] examiner l'étendue, la portée et la nature de la recherche sur un sujet donné, [2] déterminer l'intérêt d'entreprendre une revue systématique de la littérature, [3] résumer et diffuser les résultats de la recherche, [4] identifier les limites de la littérature existante. La présente revue de la littérature s'intéresse aux conséquences de l'anosognosie sur le quotidien des aidants professionnels et familiaux. L'objectif est de synthétiser les données existantes, d'identifier les points d'accord et de désaccord entre les différentes productions et de faire émerger des pistes pour de futures recherches. Afin de réaliser cette synthèse, nous avons adopté le cadre méthodologique proposé par Arksey et O'Malley (2003). Cette méthodologie tend à renforcer la rigueur du protocole de recueil et d'analyse des données. Le modèle est organisé en cinq étapes décrites ci-dessous.

Étape 1 : La question de recherche

La présente revue est basée sur la question de recherche suivante : « Que sait-on, dans la littérature existante, des effets de l'altération de la conscience des déficits sur le quotidien des aidants formels et informels, dans le cadre de la MA / des MNE ? ». Une réflexion a été menée sur les concepts clés de la question de recherche : anosognosie, aidant formel, aidant informel. L'anosognosie est en effet caractérisée par un grand nombre d'autres dénominations (*unawareness of deficits, lack of insight, impaired awareness of deficits*), employées indifféremment. Les différentes terminologies choisies par les auteurs ont été retenues, dans la mesure où les études étaient centrées sur la conscience des troubles dans la MA / les MNE. L'aidant formel a été défini comme intervenant auprès d'une personne situation de dépendance dans le cadre de son activité professionnelle. L'aidant informel est quant à lui défini comme la personne venant en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.

Étape 2 : Identification des bases de données

Une recherche électronique complète a été effectuée pour les articles publiés dans des revues nationales et internationales à comité de lecture entre octobre 2020 et janvier 2023. Ces articles ont été sélectionnés via l'équation de recherche suivante : « Anosognosia or lack of insight or impaired awareness of deficits » AND « Alzheimer's Disease or Dementia » AND « Family or professional caregivers' burden or experience ». L'équation a été produite en anglais, en français

et en espagnol. Ces recherches ont été effectuées sur différentes bases de données et moteurs de recherche : PsycINFO, PubMed, Medline, Google Scholar, Research Gate, Cairn. La recherche par mots clés a été complétée manuellement afin d'analyser les références citées par les auteurs pour compléter notre bibliographie. Une recherche manuelle a également été réalisée pour rechercher les « revues clés » dans l'optique où elles n'auraient pas été mentionnées dans les principales bases de données. La procédure de sélection inclut : les articles sélectionnés initialement et des articles référencés dans la littérature sélectionnée. Nous avons également vérifié l'existence de précédentes revues à ce sujet via Prospero.

Étape 3 : Sélection des études pertinentes

Comme il s'agissait de la première revue de la littérature à ce sujet, peu de critères de sélection ont été retenus. Aucune date de publication ni restriction de langue n'ont été imposées.

Les études étaient sélectionnées si : (1) Le protocole comportait une mesure de l'altération de la conscience des troubles quantitative ou qualitative, (2) la mesure de l'altération de la conscience des troubles était croisée avec une mesure de la dynamique relationnelle aidant-aidé ou une variable intrapersonnelle concernant les aidants, (3) la population comprenait des sujets présentant un diagnostic de MA ou maladies apparentées ainsi que leurs aidants professionnels et / ou familiaux.

Étapes 4 & 5 Cartographie des données et synthèse des données analysées

Les données recueillies ont été, selon la méthode d'Arksey et O'Malley (2003), saisies et « cartographiées » à l'aide du programme Excel. Au total, 21 articles ont été analysés.

Le tableur comprenait plusieurs thèmes :

1. Les coordonnées de l'étude (noms des auteurs, titre de l'article, date de publication, lieu de l'étude)
2. Les objectifs et les concepts clés de l'étude (référentiels théoriques de l'anosognosie, définitions de la relation d'aide)
3. Le type de population étudiée (diagnostics, typologies des aidants)
4. La méthode utilisée (mesures de l'anosognosie et des difficultés des aidants),
5. Les résultats
6. Les limites de l'étude

La cartographie a été complétée par l'identification des points d'accord et de désaccord entre les études et par l'application de commentaires identifiant leurs apports majeurs et les limites

observées. La méthode par cartographie a permis l'identification de perspectives pour de futurs travaux.

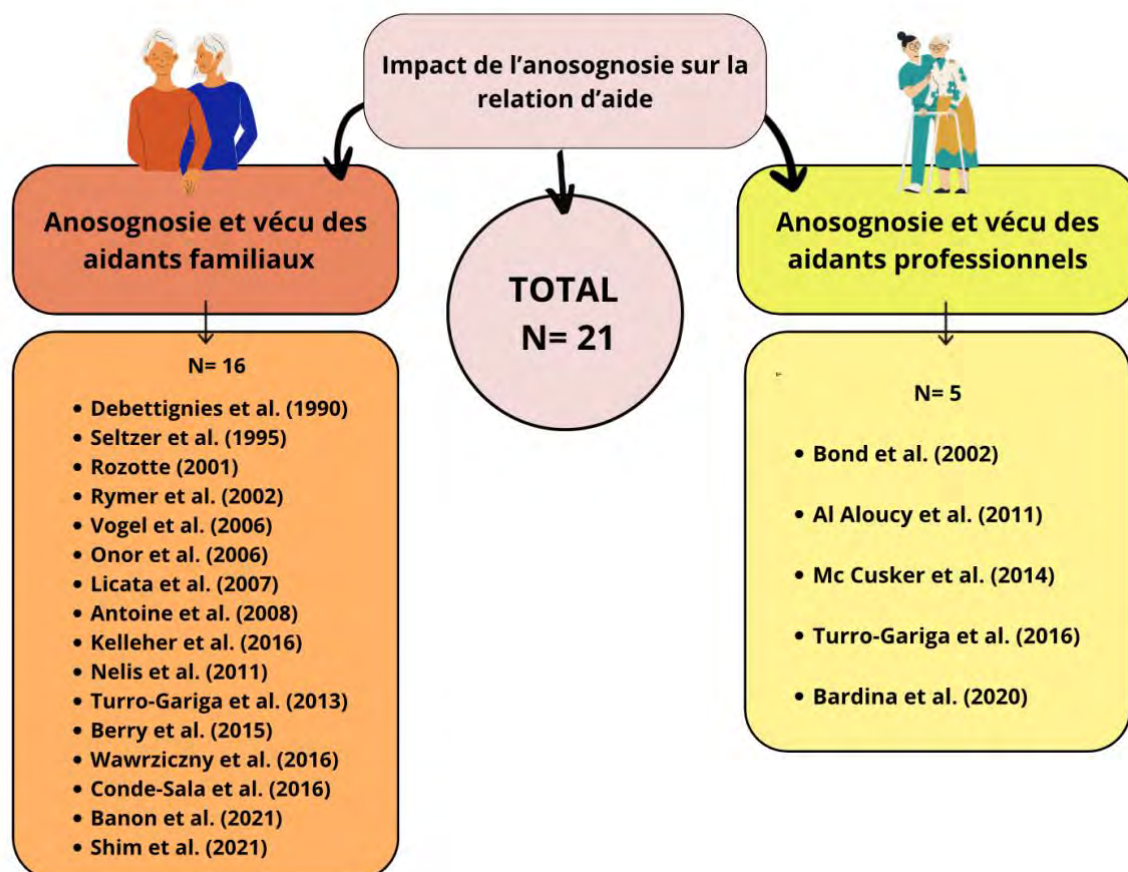
2. RÉSULTATS

Les études portant sur l'influence de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé peuvent être scindées en deux catégories (Figure 1) :

- Une première catégorie comprend les études ayant analysé les effets de l'anosognosie sur l'entourage familial des personnes présentant un diagnostic de MA / MNE (Figure 1, en orange, N=16).
- La seconde recense les études qui se sont intéressées à son influence sur le quotidien des professionnels du soin (Figure 1, en jaune, N=5).

Ces deux populations ont été analysées dans 2 parties distinctes (cf. parties 1 et 2 de cette revue).

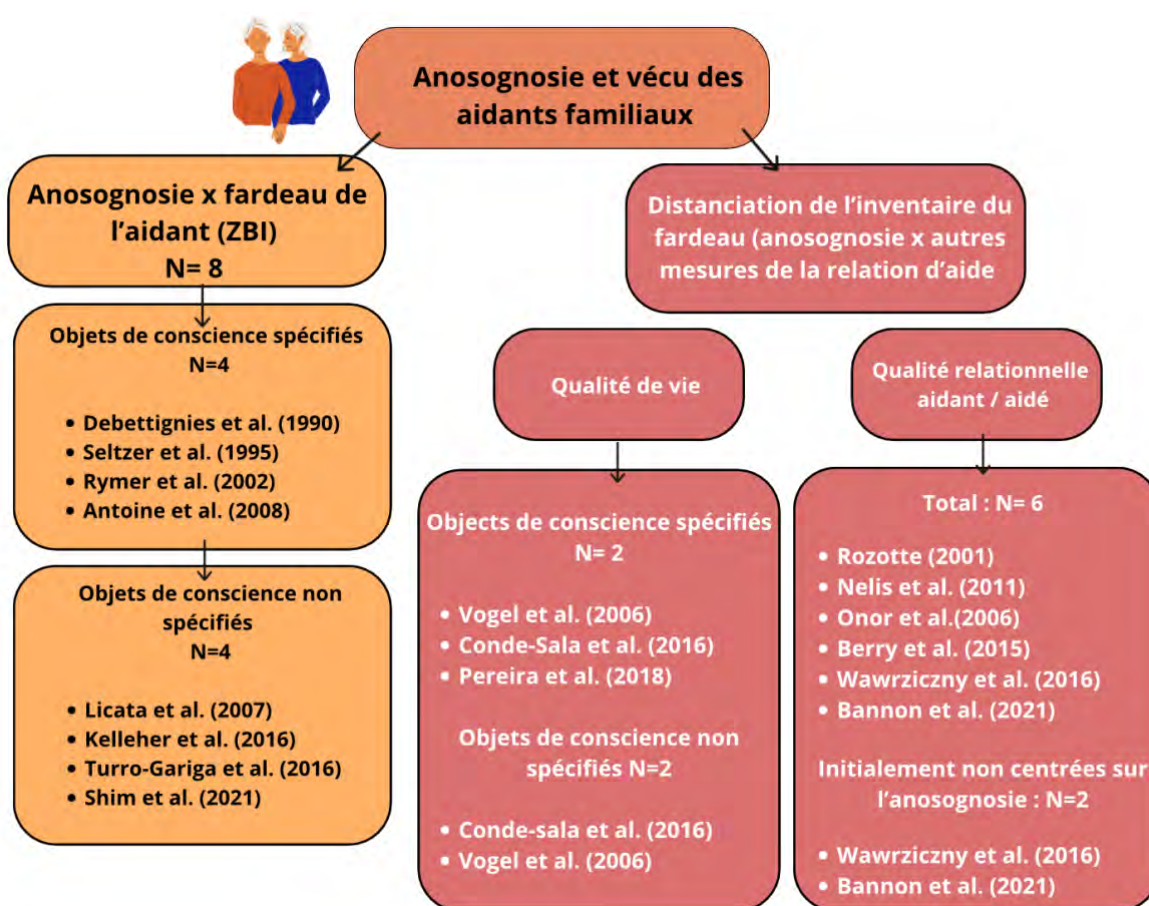
Figure 1 : Cartographie des données de la revue de la littérature



2.1. Partie 1 de la revue de la littérature : Anosognosie et vécu des aidants familiaux

Un champ de recherche important s'est développé afin d'investiguer les influences de l'anosognosie sur le quotidien des aidants familiaux. Huit études (figure 2, en orange) se sont concentrées sur son impact sur le fardeau des aidants informels par l'intermédiaire de l'Inventaire du fardeau de Zarit (Zarit et al., 1980). Parmi ces dernières, 4 ont analysé l'anosognosie de manière globale et 4 se sont attachées à décrire l'impact différentiel de ses dimensions (thymique, cognitive, comportementale). Huit études (figure 2, en rouge) se sont distancées de l'inventaire du fardeau afin d'étudier les effets de l'anosognosie sur l'entourage proche des personnes présentant un diagnostic de MNE.

Figure 2 : Cartographie des données de la première partie de la revue « anosognosie et aidants familiaux »



A) Anosognosie et fardeau de l'aidant familial

Certaines études se sont donc attardées sur les liens entre l'anosognosie et le fardeau des aidants familiaux. L'outil classiquement utilisé dans la littérature pour mesurer le fardeau ressenti est le *Zarit Burden Inventory* (ZBI, Zarit et al., 1980). Il s'agit d'un auto-questionnaire comportant 22 items. Il évalue 3 aspects de la charge inhérente à l'accompagnement d'une personne dépendante : la charge émotionnelle, la charge physique et la charge financière.

Quatre études ont analysé les liens entre anosognosie et fardeau en considérant cette dernière comme un construit unidimensionnel, c'est-à-dire en ne réalisant pas de distinction entre ses différentes dimensions (cognitive, thymique, comportementale). Ces études ne seront pas présentées de manière exhaustive, dans la mesure où les plus récentes conceptualisations de l'anosognosie recommandent la prise en compte de ses dimensions (Avondino et al., 2016 ; Bertrand et al., 2019).

Concernant les résultats de ces 4 études, Shim et collègues (2021) soulignent que les facteurs influençant le fardeau des aidants interrogés sont : un âge plus avancé de l'aidant, le sexe (féminin) et le fait de cohabiter avec la personne aidée. Les résultats ne montrent cependant aucune influence de l'anosognosie sur le fardeau des aidants. Licata et collaborateurs (2007) ne rapportent qu'une association modérée entre l'anosognosie et les scores des aidants sur l'échelle ZBI. L'anosognosie était ici évaluée à l'aide de l'échelle *Cole Anosognosia Scale for Alzheimer's Disease* (CAS-AD – Licata et al., 2002). Cependant, malgré l'utilisation d'un outil de mesure dimensionnel, cette étude rencontre la même limite que la recherche précédemment citée, à savoir, l'utilisation des scores d'anosognosie globaux, ne permettant pas l'analyse de ses dimensions. Finalement, l'étude ne propose aucune explication concernant les liens retrouvés entre fardeau et anosognosie. Il semble donc difficile d'émettre des hypothèses quant aux effets de cette symptomatologie sur les aidants familiaux.

Dans l'étude Kelleher et collaborateurs (2016), l'anosognosie (globale) dans le cadre du MCI semble influencer le fardeau des aidants (dont 39 conjoints). La conscience des troubles des personnes était mesurée via l'AD8 (Galvin et al., 2005), questionnaire comportant 8 items relatifs aux motifs de la consultation, à la durée et à la progression des troubles cognitifs. Le discours des patients était comparé à celui des aidants, interrogés séparément, suivant la méthode des écarts patient-proche. Suite à cette comparaison, la conscience des troubles des personnes était classée selon une approche catégorielle (conscience préservée, limitée,

totalement altérée). Dans cette étude, l'anosognosie est associée à la majoration du fardeau, indépendamment de l'altération cognitive ou de la présence de symptômes neuropsychiatriques. Les auteurs soulignent également que les effets de l'anosognosie seraient plus importants pour les conjoints aidants, sans toutefois expliquer ce résultat. Si nous pouvons souligner l'analyse distincte des données des différentes catégories d'aidants, nous pouvons tout de même formuler quelques commentaires à propos de la méthodologie employée. En effet, la mesure de l'anosognosie utilisée ici se base sur des questions telles que « Comment va votre santé ? » « Pourquoi consultez-vous aujourd'hui ? » ou encore « Avez-vous des problèmes avec votre mémoire ? ». Ces questions nous semblent peu adaptées pour caractériser la conscience des troubles du fait leur nature « générique ». Finalement, Turro-Garriga et collègues (2013) ont mis en relation une autre mesure de l'anosognosie, l'échelle *Experimenter Rating Scale* (ERS- Bisiach et al., 1986) avec l'échelle ZBI. L'ERS utilise le jugement du clinicien comme référence. Elle permet de classer la conscience des personnes à partir d'observations et de questions directes en 4 catégories allant de l'expression spontanée des déficits à un déni massif des symptômes. Les résultats soulignent que l'anosognosie semble associée à l'augmentation du fardeau des aidants, conformément aux résultats obtenus par Kelleher et collègues (2016). Ces derniers montrent également que l'anosognosie est davantage associée aux sphères physique et sociale du fardeau, au stress ressenti ainsi qu'à la relation de dépendance. Les conséquences majeures de l'anosognosie semblent être, selon les auteurs (Turro-Garriga et al., 2013) : « de plus grandes difficultés pour « contrôler » le patient, une moins bonne adhérence aux traitements et une institutionnalisation précoce des patients anosognosiques ». Si nous pouvons saluer l'analyse des différentes dimensions du fardeau, l'étude ne précise cependant pas quelle dimension de l'anosognosie est corrélée au fardeau de l'aidant. Il est donc difficile de conclure quant à l'impact différentiel de ses différentes dimensions sur le fardeau des proches.

D'autres études se sont concentrées sur les influences des différentes dimensions de l'anosognosie sur le vécu des aidants familiaux. De Bettignies et collaborateurs (1990) ont étudié les influences de l'anosognosie de l'indépendance fonctionnelle sur le sentiment de fardeau des proches aidants. L'anosognosie était mesurée via la méthode des écarts patient-proche sur les échelles suivantes : *The Physical Self Maintenance Scale* et *The Instrumental Activities of Daily Living Scale* (PSMS / IADL - Lawton et al., 1969). Les aidants étaient majoritairement les époux/ses des patients. Dans cette étude, l'anosognosie de l'indépendance fonctionnelle semble être liée à une majoration du fardeau des aidants familiaux. Cependant,

l'étude ne précise pas, à notre connaissance, quels items des échelles PSMS et IADL sont davantage corrélés au fardeau lorsqu'ils sont concernés par l'anosognosie.

Seltzer et collaborateurs (1997) rapportent également une association positive entre la présence d'anosognosie et le fardeau de l'aidant. Les chercheurs ont mesuré la conscience des troubles dans le domaine de l'autonomie et des habiletés sociales via la méthode des écarts patient-proche sur l'échelle « *Patient Competency Rating Scale* » (PCRS, Prigatano et al., 1986). La conscience des troubles cognitifs était mesurée grâce au *Everyday Memory Questionnaire* (EMQ- Sunderland et al., 1983) qui utilise également une comparaison du discours patient / proche concernant 10 situations spécifiques du quotidien. L'étude comprenait la même mesure du fardeau que les recherches précédemment mentionnées (ZBI). Les résultats soulignent que l'augmentation du fardeau apparaît liée à l'altération de la conscience des troubles mnésiques des patients, indépendamment de la sévérité ou du stade de la maladie. Aucun lien n'a pu être constaté quant à l'altération de la conscience dans le fonctionnement social et des difficultés à réaliser les actes de la vie quotidienne. Ceci peut être expliqué par le fait que les méthodes choisies pour mesurer l'anosognosie cognitive et sociale/fonctionnelle ne sont pas équivalentes, rendant donc la comparaison peu viable. Il est également possible que la population cible (se situant dans les stades légers à modérés de la maladie) ne présente pas encore de trouble au niveau des comportements sociaux et des activités de la vie quotidienne. Cette étude fait partie des rares à avoir analysé distinctement les effets des différentes dimensions de l'anosognosie sur le fardeau des aidants. Cependant, les auteurs n'ont formulé aucune hypothèse explicative concernant cet effet de l'anosognosie cognitive sur la majoration de la charge subjective des proches. Cet impact de l'anosognosie cognitive sur le fardeau des aidants mentionné par Seltzer et collaborateurs (1997) n'est par ailleurs pas retrouvé dans deux autres études (Rymer et al., 2002 ; Antoine et al., 2008) utilisant pourtant la même méthode pour évaluer le fardeau des proches (ZBI). Dans l'étude réalisée par Antoine et collègues (2008), l'anosognosie cognitive était cependant mesurée via le paradigme prédictions-performances.

Pour résumer, sur huit études ayant étudié la relation entre fardeau de l'aidant et anosognosie, 5 mettent en évidence une corrélation significative et 3 ne rapportent aucune association. Le lien entre fardeau et anosognosie n'obtient donc pas de franc consensus même si une majorité relative d'études semblent l'étayer. Il est également possible de souligner qu'au-delà de l'anosognosie globale, ses différentes dimensions (notamment cognitive et comportementale) pourraient participer différemment de la majoration du fardeau de l'aidant (Seltzer et al., 1997).

Le dernier point que nous souhaitons mettre en exergue est le manque d'hypothèses explicatives concernant cette association. En effet, dans les études qui rapportent une association significative entre anosognosie et fardeau, peu d'explications sont fournies quant à la nature de ce lien. Nous ne sommes donc toujours pas en mesure, à l'issue de cette partie, d'émettre des hypothèses concernant les influences de l'anosognosie sur le quotidien des aidants familiaux.

B) Anosognosie et qualité de vie de l'aidant familial

Plusieurs études ont rapporté une association négative entre l'anosognosie et la qualité de vie des aidants familiaux. Conde-Sala et collègues (2016) ont réalisé une étude longitudinale sur 24 mois. L'anosognosie était évaluée à l'aide de la méthode des écarts patient-proche, utilisée sur le questionnaire *Anosognosia Questionnaire-Dementia* (AQ-D, Migliorelli et al., 1995) et la qualité de vie à l'aide de l'échelle *Quality Of Life Alzheimer's Disease* (QoL-AD, Logsdon et al., 2002). L'AQ-D est une mesure dimensionnelle ayant l'avantage de pouvoir spécifier les objets de conscience concernés par l'anosognosie (domaine cognitif et comportemental). Dans cette étude, l'anosognosie était associée à des évaluations plus élevées chez les patients concernant leur qualité de vie. En revanche, cette symptomatologie semblait avoir un impact négatif sur les cotations des aidants. Cependant, malgré l'utilisation d'un outil de mesure dimensionnel, les résultats ne font référence qu'au score global d'anosognosie. Nous ne sommes pas en mesure de déterminer la contribution de ses différentes dimensions à la minoration de la qualité de vie des aidants. Toutefois, ce lien entre anosognosie et qualité de vie des aidants est également retrouvé par Pereira et collaborateurs (2018) ayant aussi utilisé les échelles AQ-D (Almeida et al., 2000) et QoL-AD. Les auteurs soulignent quant à eux une influence de l'anosognosie cognitive et comportementale.

Vogel et collègues (2006), se référant à la même échelle de qualité de vie, rapportent que l'anosognosie, dans les stades précoces de la maladie, ne semble pas corrélée à la qualité de vie des aidants, contrairement à la sévérité de la maladie, aux troubles dans les AVQ, à la dépression et aux symptômes neuropsychiatriques. L'anosognosie était déterminée à l'aide d'une échelle catégorielle (conscience totale, partielle, absente) utilisant le jugement du clinicien comme référence (Reed et al., 1993). Cette catégorisation de la conscience peut être critiquée dans la mesure où les récentes recherches au sujet de l'anosognosie démontrent qu'elle n'est pas un phénomène binaire et qu'il convient d'identifier ses différentes dimensions (Avondino et al., 2016, 2017 ; Bertrand et al., 2019).

En synthèse, deux études analysées sur 3 rapportent une influence de l'anosognosie sur la qualité de vie des aidants, avec un rôle majeur de l'anosognosie cognitive et comportementale. Cependant, les études centrées sur la qualité de vie rencontrent la même limite que les travaux centrés sur le fardeau, à savoir, une absence d'analyse des raisons potentielles de cette corrélation.

C) Anosognosie et qualité relationnelle de la dyade aidant-aidé

Onor et collaborateurs (2002) rapportent une association entre anosognosie et divergences entre aidants et aidés concernant la capacité des sujets anosognosiques à reconnaître les émotions d'autrui. L'anosognosie était caractérisée grâce à deux outils : un entretien semi-dirigé (*The Schedule for the Assessment of Insight- SAI*) évaluant la conscience de la maladie (de manière générale), l'acceptation des traitements ainsi que la discrimination des symptômes d'allure psychiatrique et l'échelle *Clinical Insight Rating Scale* (Ott et al., 1996) mesurant la conscience des raisons de la consultation, des troubles cognitifs et fonctionnels et de la progression de la maladie. Le protocole comportait également des entretiens semi-directifs avec patients et aidants visant à évaluer leurs perceptions respectives des déficits des patients dans les domaines cognitifs, comportementaux, affectifs et de l'autonomie.

Les résultats des entretiens soulignent une incongruence entre aidants et aidés concernant la reconnaissance des émotions chez les patients présentant un diagnostic de MA (stade modéré) ou de troubles cognitifs légers (MCI). Cette incongruence est également retrouvée dans le domaine cognitif et comportemental, les aidants considérant plus de difficultés chez leurs proches que les patients eux-mêmes. Les auteurs soulignent que l'anosognosie peut créer des disparités au sein des dyades aidant-aidé et qu'elle affecte de ce fait les émotions ressenties par les aidants. Si les résultats de cette étude permettent d'envisager un effet de l'anosognosie sur les relations interpersonnelles, il convient tout de même de souligner certaines limites qui peuvent minorer la portée des résultats. En effet, les auteurs ont utilisé des outils dérivés des travaux sur l'insight dans la schizophrénie pour caractériser la conscience des troubles des participants. Cependant, ces outils ne nous semblent pas adaptés dans le contexte de la MA et encore moins dans celui du MCI. Le guide d'entretien (SAI) mesure en effet la conscience des symptômes psychiatriques, rarement rencontrés dans la MA avant de stades avancés. Les questions concernant les traitements paraissent également trop « calquées » sur les phénomènes rencontrés dans les pathologies du registre psychiatrique. Finalement, les résultats des entretiens patients / aidants sont peu développés et ne permettent pas réellement de faire

émerger des hypothèses concernant l'effet des écarts de perceptions vis-à-vis des troubles au sein de la dyade.

Nelis et collègues (2011) ont réalisé une étude portant sur les liens entre l'anosognosie concernant le fonctionnement social et émotionnel et la qualité relationnelle au sein de la dyade aidant-aidé. Le protocole recensait une mesure de la conscience du fonctionnement social et émotionnel (*Socio-Emotional Questionnaire- SEQ*, Bramham et al., 2009), une mesure du stress (*The Relative Stress Scale*, Green et al., 1982), une mesure de la qualité de vie (*The Quality of Life-AD*, Logsdon et al., 2002), ainsi qu'une mesure de la qualité relationnelle perçue (*The Positive Affect Index*, Bengtson et al., 1982). L'analyse des résultats souligne que les aidants rapportent une moins bonne qualité de la relation avec leurs proches lorsque l'anosognosie est associée à la reconnaissance émotionnelle, aux capacités d'empathie ou aux habiletés sociales. L'altération de la conscience concernant toutes les sphères du fonctionnement social semble significativement liée à une majoration du stress des proches aidants. Les résultats ne révèlent cependant aucun lien entre altération de la conscience des capacités sociales et qualité de vie des personnes anosognosiques. Cette altération de la conscience des troubles dans le domaine social n'est pas non plus reliée, pour les sujets anosognosiques, à une moins bonne qualité de la relation aidant-aidé. Ceci laisse supposer que l'altération de la conscience des troubles dans la sphère sociale peut également être liée à une plus faible perception des difficultés relationnelles dans la dynamique aidant-aidé de la part du bénéficiaire de l'aide.

Cette étude apporte des informations majeures sur la dynamique aidant-aidé dans la MA. Elle nous donne à penser que des prolongements expérimentaux sont envisageables pour déterminer les mécanismes inhérents à l'anosognosie pouvant affecter la qualité relationnelle perçue. Nous pouvons cependant regretter qu'elle ne soit centrée que sur une seule forme d'anosognosie. Par ailleurs, certaines variables telles que la durée de la relation d'aide et le temps alloué à l'aide doivent être analysées car elles possèdent un impact non négligeable sur le stress des aidants ainsi que sur la satisfaction à l'égard de la relation. Ces variables peuvent avoir un impact modérateur concernant la relation anosognosie / stress et doivent donc être analysées. Leur impact sur les cotations des aidants concernant l'anosognosie représente également un biais potentiel.

Dans les stades précoces de la maladie, l'anosognosie semble liée à des difficultés conjugales. Dans une étude qualitative, Wawrziczny et collègues (2016) ont analysé les discours de 16

couples concernant leur expérience vis-à-vis de la MA. L'objectif de l'étude était d'identifier les difficultés et les besoins des partenaires et d'appréhender l'impact de la maladie sur la dynamique conjugale. L'analyse des entretiens a été réalisée suivant la méthode de l'analyse interprétative phénoménologique (IPA). Les résultats soulignent que certains partenaires interrogés font état des divergences quant à leur perceptions des capacités des personnes malades ou concernant l'étendue / l'intensité des symptômes. Certains aidants relatent en effet une altération de la conscience des troubles chez leurs proches. Cette moindre conscience des difficultés semble être, dans leurs discours, associée à plus faible communication de la part des patients, instaurant le doute chez les aidants concernant l'aide à apporter à leurs proches. L'étude souligne que cette divergence concernant les symptômes (en termes de quantité et de retentissement) représente une source précoce de difficultés conjugales. L'altération de la conscience des troubles participerait de la majoration de la vigilance des aidants du fait de son influence sur l'implication des patients dans des activités non adaptées à leurs capacités. Les auteurs soulignent également que la « nature changeante du discours » des personnes concernant leurs symptômes est associée à une adaptation constante des aidants. Ces derniers peuvent aussi avoir le sentiment que leurs conjoints ne mobilisent pas les ressources nécessaires pour faire face à la maladie.

Bannon et collègues (2021) se sont également intéressés à l'ajustement dyadique chez les couples vivant avec la MA et étayant les résultats rapportés par l'équipe de Wawrziczny (2016). Par le biais d'entretiens semi-structurés, les auteurs ont souligné que pour les deux partenaires, les facteurs de stress liés à leur relation étaient dus à une compréhension et à des préférences différentes concernant les symptômes, les changements de rôle et les projets futurs. L'anosognosie pourrait donc être à l'origine d'une vision non partagée de la maladie et potentiellement interférer dans la relation conjugale.

Rozotte (2001), toujours dans une optique dyadique, fournit une explication concernant les effets de l'anosognosie sur la relation patient/aidant. En effet, l'auteur souligne que le concept de conscience est au cœur des représentations sociales de la MA. Elle montre, au travers d'une série d'entretiens semi-directifs, que la manière dont la conscience des troubles des patients est perçue par leurs aidants est à-même de modifier la nature des interactions au sein de la dyade aidants aidé. Rozotte souligne que le concept de conscience des troubles est évoqué par les aidants dès les stades précoces de la maladie. Pour l'auteur, cette conscience des déficits représente « le garant par excellence de la dignité humaine » car elle signe « la préservation d'une représentation de l'individu en tant que détenteur d'un savoir sur lui-même ». Le

caractère fluctuant de la conscience (des troubles et de soi) des patients susciterait chez les aidants une représentation de « conscience sporadique ». Cette représentation serait directement liée aux difficultés relationnelles entre aidants et aidés dans la mesure où elle pourrait entraîner « des attitudes de faux semblants et de non-dits » vis-à-vis des patients (faire comme si de rien n'était, ne pas relever les comportements inadaptés). Ces attitudes seraient à l'origine initiées pour contenir « l'irritabilité » des personnes aidées mais peuvent aussi, selon l'auteur, être interprétées comme une forme de renonciation à l'échange et « une déresponsabilisation » de l'aidant à l'égard du patient. Nous comprenons alors que l'anosognosie et la manière dont elle est vécue par les aidants pourraient être à l'origine d'une communication amoindrie au sein des dyades et, de fait, d'un affaiblissement de leur qualité relationnelle.

Berry et collaborateurs (2015) rapportent également, dans une étude qualitative, un lien entre altération de la conscience des troubles et modifications des attitudes chez les aidants. L'étude était centrée sur la gestion familiale, à domicile, des risques liés au déclin des capacités fonctionnelles des personnes présentant une MA. Les résultats des entretiens semi-directifs soulignent que l'anosognosie « perçue » par les aidants semble favoriser le passage d'un accompagnement collaboratif à une gestion unilatérale des activités des patients par leurs proches. En effet, lorsque les aidants observent un déficit de conscience vis-à-vis des troubles, deux types d'attitudes semblent privilégiées dans une phase de « transition » entre un accompagnement collaboratif et une phase de décisions portées de manière unilatérale. Certains aidants mettent en place des comportements de vigilance accrue afin d'anticiper les risques potentiels liés à l'anosognosie et d'autres tentent d'améliorer les capacités de leurs proches pour discerner leurs erreurs. En effet, il semble, pour certains aidants, essentiel de rendre leurs proches conscients de leurs erreurs et difficultés dans l'optique de favoriser une certaine perception des troubles.

Finalement, la phase « unilatérale » s'installe au fur et à mesure que la conscience des troubles s'amenuise. Elle est caractérisée par l'abandon de la recherche d'investissement du proche malade dans les activités quotidiennes et par des prises de décisions initiées uniquement par les aidants. Au cours de cette phase, les aidants choisissent les activités que leurs proches peuvent réaliser. Ils soulignent également la nécessité « d'interdire » certaines activités par des attitudes restrictives. L'étude fait apparaître certains patterns d'attitudes restrictives communs aux aidants. Le premier pattern correspond à l'adaptation de l'environnement en retirant certains objets (clés de voiture, couteaux de cuisine) pour empêcher les patients de réaliser certaines activités. Le second pattern correspond à l'utilisation des troubles de la mémoire à court terme

des patients comme ressource. Cette seconde stratégie, mise en pratique « par défaut » consiste en effet à faire de « fausses promesses » pour retarder l'investissement du patient dans une activité qualifiée de « risquée ». Les aidants disent « espérer que la demande de réaliser l'activité en question sera oubliée par la suite ». Ils mentionnent par ailleurs un fort sentiment de culpabilité lorsqu'ils ont recours à ce type d'actions. Les aidants semblent également faire face à des « challenges interprétatifs » liés à l'anosognosie. En effet, ils mentionnent que leurs proches « évitent » régulièrement de reconnaître leurs difficultés pour les actes de la vie quotidienne. Les aidants semblent rencontrer certains obstacles pour qualifier ces comportements, ne sachant pas s'ils appartiennent à une altération de la conscience des troubles ou à des stratégies d'évitement destinées à éviter un malaise trop important.

En conclusion, l'étude souligne que la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants influence grandement le parcours de soin de ces derniers. Elle semble en effet pouvoir conditionner les modes d'accompagnement préférentiels dans les dyades aidants-aidés.

D) Synthèse des données de la partie 1 de la revue de la littérature : que peut-on en conclure ?

La première partie de cette synthèse nous a permis de dresser un panorama des données disponibles dans la littérature concernant l'influence de l'anosognosie sur les aidants familiaux et la dynamique conjugale. Elle nous permet également de dresser plusieurs constats. Nous notons qu'un consensus relatif semble se dégager quant à l'influence de cette symptomatologie sur le fardeau de l'aidant familial et sa qualité de vie. Cependant, il demeure un manque d'information concernant plusieurs points que nous allons détailler dans ce paragraphe.

Dans un premier temps, nous pouvons remarquer que les différentes dimensions de l'anosognosie ne sont pas systématiquement prises en compte dans les études. De fait, nous n'obtenons que peu d'informations sur l'impact différentiel de ces dernières sur les variables analysées (fardeau, qualité de vie).

Par ailleurs, les différentes catégories d'aidants ne sont pas toujours analysées de manière distincte. Nous savons pourtant que les enjeux relationnels impliqués par l'intrusion d'une MNE dans le système familial ne sont pas les mêmes lorsque l'aidant est le conjoint ou un autre membre de la famille. Cet élément semble donc pouvoir limiter la portée des résultats des études précédemment mentionnées. En effet, Braun et collaborateurs (2009) précisent qu'il semble essentiel, afin de d'appréhender le vécu des aidants et les changements dans la relation d'aide, de séparer les aidants en différentes « catégories » selon le lien entretenu avec la personne aidée.

L'indistinction des différents types d'aidants dans les protocoles ne nous semble pas permettre une analyse approfondie des effets de l'anosognosie sur la relation d'aide.

Aussi, certaines études semblent omettre les variables modératrices de la relation anosognosie / fardeau telles que le temps consacré à l'aide du patient, le fait de cohabiter avec ce dernier ou encore l'état émotionnel de l'aidant. Ces variables peuvent également avoir un effet sur le fardeau ressenti et la qualité de vie perçue. Il semble donc nécessaire de les intégrer dans un modèle afin de pouvoir prédire les effets de l'anosognosie sur les aidants familiaux.

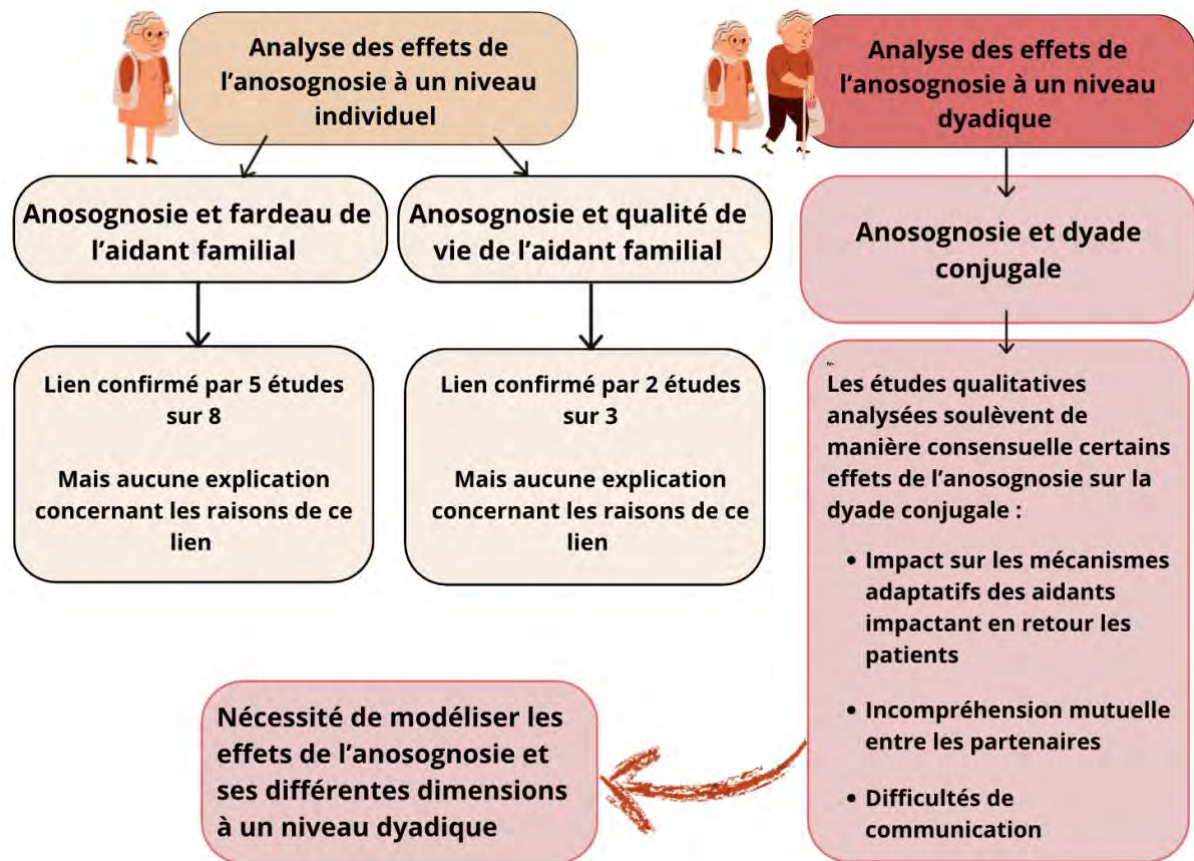
Finalement, dans les études qui rapportent un lien significatif entre anosognosie, fardeau et qualité de vie des aidants, aucune hypothèse n'est formulée pour expliquer la raison ni la nature de ce lien. Les études évoquées précédemment ne permettent donc pas d'appréhender, de manière exhaustive, les mécanismes par lesquels l'anosognosie et ses différentes dimensions sont susceptibles de générer des difficultés dans le quotidien des patients et celui de leurs aidants.

Les études qualitatives, centrées sur les dyades conjugales, semblent plus à-mêmes de fournir des réponses concernant les implications de l'anosognosie dans la relation d'aide. Ces productions nous permettent d'envisager que les effets de l'anosognosie ne seraient pas tant décelables au niveau individuel mais davantage au niveau interpersonnel. Trois études relatent en effet une influence de l'anosognosie sur l'affaiblissement de la communication au sein de la dyade aidant-aidé, notamment la dyade conjugale (Rozotte, 2001 ; Wawrziczny et al., 2016, Bannon et al., 2021). L'anosognosie pourrait générer des représentations différentes entre patients et aidants concernant les symptômes (en termes de quantité et de retentissement) et ainsi favoriser une moindre communication entre les partenaires. 3 études soulignent également une influence de cette symptomatologie sur les stratégies adaptatives des aidants (Berry et al., 2015, Wawrziczny et al., 2016 ; Rozotte, 2001). Elle pourrait en effet favoriser l'adoption de stratégies oscillant entre le désinvestissement et la surprotection, influençant de fait la qualité de vie des patients et la qualité relationnelle du couple. L'étude de Nelis et collègues (2011) nous donne à penser que l'anosognosie pourrait également gêner la compréhension, par les patients, des difficultés vécues par les aidants et ainsi altérer la qualité relationnelle perçue par ces derniers. Finalement, l'étude réalisée par Kelleher et collaborateurs (2016) laisse supposer une plus grande détresse liée à l'anosognosie chez les conjoint aidants.

Les difficultés précédemment décrites semblent se concentrer autour de l'ajustement des couples vis-à-vis de la maladie. Ces recherches nous permettent d'envisager une étude

opérationnalisant les effets de l'anosognosie et de ses différentes dimensions sur les dyades conjugales et plus particulièrement sur l'ajustement dyadique des couples conjugaux vis-à-vis de la MA (Figure 3).

Figure 3 : Synthèse de la partie 1 de la revue de la littérature



Selon Meier et collègues (2011), la manière dont un couple fait face à une maladie chronique peut être appréhendée soit au niveau individuel (coping individuel de chaque partenaire), soit comme un processus dyadique qui considère l'influence mutuelle des deux conjoints (coping dyadique). Ceci est étayé par Muccia et collaborateurs (2023) mentionnant que « la confrontation à la maladie par le patient peut être envisagée avec une approche dyadique » faisant référence à la manière dont le patient et son partenaire conjugal « communiquent et font face à la maladie ensemble ». Il nous semble nécessaire de présenter les modèles qui décrivent l'ajustement du patient et de son entourage vis-à-vis de la maladie, depuis une approche individuelle, jusqu'à une approche dyadique. En effet, cette présentation nous permettra d'exposer pourquoi et surtout comment nous souhaitons étudier les effets de l'anosognosie sur

le processus d'ajustement des couples vis-à-vis de la MA, au-delà des arguments que nous avons déjà présentés ci-dessus.

E) L'ajustement à la maladie, d'une approche individuelle à une approche dyadique

Selon Mollard (2009), la plupart des recherches intéressées par les causes du stress des aidants familiaux « ont été entreprises dans le cadre du paradigme du stress et du coping ». Il en va de même pour celles qui se sont concentrées sur l'ajustement des patients vis-à-vis de la maladie.

Le paradigme de référence est le modèle transactionnel stress-coping proposé par Lazarus et Folkman en 1984. Dans ce modèle, le stress est défini comme « une transaction particulière entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être » (Untas et al., 2009). Le coping représente, quant à lui, l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux mis en place par l'individu pour gérer les demandes internes/externes qui sont évaluées comme épuisant ou dépassant ses ressources (Folkman et al., 1984). Dans ce modèle, les stratégies d'adaptation (coping) des personnes sont déterminées par deux évaluations. La première concerne leur appréciation de la gravité de la menace qu'implique un événement pour leur bien-être (*Primary appraisal*). La seconde concerne leur appréciation de leurs capacités/ressources pour faire face à l'événement (*Secondary appraisal*). Les stratégies d'adaptation peuvent être divisées en 2 catégories principales : stratégies d'adaptation axées sur le problème ou sur l'émotion (Monteiro et al., 2018). Selon Untas et collègues (2009), le choix des stratégies de coping est dû « à une évaluation subjective qui passe par (a) les ressources personnelles et (b) les facteurs environnementaux ». Selon Salmon et collaborateurs (2009) « chaque type de coping peut être soit vigilant soit évitant ». Un coping vigilant va concentrer l'attention sur le problème (ex. recherche d'informations) mais peut également créer une « hypervigilance ou une obsessionnalisation ». Un coping évitant va au contraire détourner l'attention du problème (ex. pratiquer un sport, de la relaxation...) mais peut aussi provoquer certaines addictions (« pour oublier »). Les auteurs précisent également qu'il n'existe pas de « bon coping », le caractère protecteur d'une stratégie s'évalue en effet en fonction de la situation dans laquelle elle est utilisée.

Bodenmann et collègues (2016) précisent que bien que cette approche transactionnelle souligne qu'une adaptation individuelle dysfonctionnelle peut avoir des effets néfastes sur l'environnement social et que l'adaptation y est donc considérée comme ancrée dans le contexte

social, le stress et le coping sont encore conceptualisés comme une « affaire individuelle ». En effet, pendant des décennies, l'étude du stress et des stratégies d'adaptation s'est concentrée principalement sur l'individu directement confronté au stress, sans tenir compte des processus influents réciproques issus des différents contextes relationnels (Falconier et al., 2019). Ce n'est qu'au cours des deux dernières décennies que les chercheurs ont adopté une perspective plus systémique de ces processus.

Dans les années 90, des nouvelles approches théoriques ont été proposées pour appréhender spécifiquement le stress et l'adaptation en tant que problème systémique (Bodenmann et al., 2016).

Rolland (1987) propose le modèle « *Family System Illness Model* » (FSI) basé sur une perspective systémique, avec la famille comme point focal. Selon Untas et collègues (2009), l'originalité de ce modèle est de décrire « en termes normatifs la complexité et les interactions réciproques entre la maladie somatique, le patient et sa famille, cela dans une perspective développementale ». Le modèle FSI comprend les exigences psychosociales imposées par une pathologie à travers ses différentes phases et met en évidence la qualité de l'adéquation entre les exigences psychosociales du trouble et les réponses de la famille (Rolland, 2005). Les exigences psychosociales impliquées par un trouble chronique sont considérées dans un contexte de développement, impliquant (1) les spécificités des différentes maladies, (2) les phases développementales des pathologies et (3) le fonctionnement familial et individuel. Dans ce modèle, plusieurs éléments sont considérés pour caractériser les demandes impliquées par une pathologie :

(1) Le mode d'apparition des maladies : Selon Rolland (2005), le mode d'apparition d'un trouble peut être soit aigu (accident vasculaire cérébral) soit progressif (comme dans MA). L'auteur postule que pour des troubles survenant brutalement, les changements « affectifs et pratiques » sont amenés à se produire sur une courte période de temps « nécessitant une mobilisation plus rapide des compétences de gestion de crise ».

(2) L'évolution des pathologies, qui peut suivre trois trajectoires générales : progressive, constante ou récurrente/épisode. Avec une maladie évolutive (comme le cancer), l'invalidité s'aggrave de manière progressive. La famille vit avec des symptômes constants et dans la perspective de changements de rôles continus au fur et à mesure que la maladie progresse. Les membres de la famille seraient confrontés à des tensions et un épuisement croissants et ne

bénéficieraient que de peu de périodes de répit vis-à-vis des exigences de la maladie. Avec une maladie à évolution constante, un événement initial est suivi d'une évolution biologique stable, comme dans le cas d'une crise cardiaque. Selon Rolland (2005) dans ce cas, après une période initiale de récupération, un déficit ou une limitation persiste. La famille est confrontée à un « changement semi-permanent, stable et prévisible sur une durée considérable ». Avec des conditions d'évolution constantes, « le potentiel d'épuisement familial existe sans la pression des nouvelles exigences de rôle au fil du temps ». Une maladie récurrente ou épisodique (ex : l'asthme) se caractériserait par l'alternance de périodes stables (peu de symptômes) et de périodes d'exacerbation des symptômes et des incapacités. Les familles doivent faire face à la fréquence des transitions entre crise et non-crise ainsi qu'à l'incertitude quant au moment où une récurrence se produira. Cela nécessiterait donc une flexibilité familiale pour alterner entre deux schémas d'organisation familiale.

(3) Les implications pour le devenir de l'individu : Rolland (2005) considère un continuum allant des maladies qui n'affectent pas la durée de vie, à celles qui sont progressives et mortelles. Ces différentes implications entraînent des exigences psychosociales différentes pour les familles.

(4) Les conséquences des maladies (symptômes et incapacités) : L'intensité, le type et le moment d'apparition des incapacités affecteraient différents degrés de stress familial.

(5) Le degré d'incertitude impliqué par la pathologie : La prévisibilité et le degré d'incertitude quant à la manière ou à la vitesse spécifique à laquelle une maladie se développe recouvrent toutes les autres variables. Pour les maladies dont l'évolution est imprévisible, « l'adaptation de la famille et la planification future peuvent être entravées par l'anxiété d'anticipation et l'ambiguïté sur ce qui va arriver et le temps dont ils disposent avant que la maladie ne s'aggrave » (Rolland, 2005). Généralement, les familles capables de relativiser l'incertitude à long terme sont les mieux préparées pour éviter les risques d'épuisement et de dysfonctionnement.

Selon Untas et collègues (2009), chaque type de maladie constitue une combinaison de toutes ces spécificités et « implique des demandes particulières basées sur des caractéristiques biologiques ». Pour Rolland (2005), il est nécessaire de tenir compte de la dynamique de la maladie au fil du temps. Le concept de « phases temporelles » souligne que la maladie chronique est un processus continu avec des repères, des transitions et des demandes variables.

Chaque phase comporte des exigences psychosociales distinctes qui nécessitent des « forces, des attitudes ou des changements familiaux différents pour une adaptation optimale » (Rolland, 2005). L'auteur décrit 3 phases principales :

La période de crise initiale (*initial crisis period*) implique une grande vulnérabilité pour les familles, confrontées au diagnostic et aux discours des professionnels soignants.

La phase chronique (*chronic phase*) peut être marquée par la constance, la progression ou des changements épisodiques de la maladie. Les étapes clés seraient : la minimisation des relations biaisées entre le patient et les autres membres de la famille, le maintien de l'autonomie, la préservation ou la redéfinition des objectifs de développement individuels et familiaux dans les limites de la maladie et le maintien de l'intimité face à la menace de perte. L'effort familial pour maintenir l'apparence d'une vie normale représenterait une tâche clé de cette période.

Dans **la phase terminale** (*terminal phase*) la fatalité de la mort devient évidente et domine la vie familiale. La famille doit faire face aux problématiques de deuil et de réorganisation familiale.

Selon Rolland (2005), des périodes de transition relient les trois phases temporelles. Ce sont des moments où les familles réévaluent l'adéquation de leur structure de vie antérieure avec les nouvelles exigences de développement liées à la maladie. Les affaires « inachevées peuvent compliquer ou bloquer la progression ». Les familles peuvent se figer dans une structure adaptative qui a perdu son utilité.

Dans la lignée des travaux de Rolland, d'autres approches théoriques ont été développées afin de mieux cerner le processus de gestion du stress dans le couple (Coyne et Smith, 1991 ; Bodenmann, 1995 ; Berg et Upchurch, 2007). Ces approches sont les premières théories connues qui ont commencé à appréhender le stress et l'adaptation comme des processus sociaux, enracinés dans les relations intimes qui se tissent entre les individus et à mettre l'accent sur le rôle du partenaire amoureux (Bodenmann et al., 2016). Ces approches ont donné lieu à 3 modèles : *The Relationship-Focused Model* (Coyne et Smith, 1991), *The Systemic Transactional Model* (Bodenmann, 1995) et *The Developmental-Contextual Coping Model* (Berg et Upchurch, 2007). Ces derniers sont les seuls à réellement prendre en compte les facteurs dyadiques car ils ne se concentrent pas seulement sur les stratégies individuelles de

chaque partenaire pour faire face à son propre stress, mais plutôt sur ce que les partenaires font pour s'entraider (Falconier et al., 2015).

Coyne et Smyth (1991) ont développé l'approche transactionnelle de Lazarus et Folkman (1984) en considérant la contribution des stratégies d'adaptation d'un partenaire au bien-être de l'autre. Dans ce contexte, le stress n'est donc plus considéré comme un phénomène individuel mais bel et bien comme un élément dyadique. Cette considération est issue des résultats d'une étude portant le vécu des épouses de patients ayant subi un infarctus. Dans cette étude, la détresse des épouses était liée non seulement aux caractéristiques de l'infarctus mais également aux contacts entretenus avec les professionnels médicaux et à la qualité conjugale au sein de leur couple. La détresse était associée aux capacités d'adaptation des épouses ainsi qu'à celles des patients.

Coyne et Smith (1991) ont distingué trois formes d'adaptation centrées sur la relation : (1) « l'engagement actif » (impliquer le partenaire dans les discussions, demander comment le partenaire se sent et l'engagement dans la résolution active des problèmes) ; (2) le « tampon protecteur » (cacher / nier les inquiétudes) et (3) la « surprotection » (situation dans laquelle un partenaire sous-estime les capacités de l'autre et fournit un soutien pratique ou émotionnel inadapté). Ces différentes stratégies peuvent être mesurées à l'aide de l'échelle *The Relational Coping-Focused Scale* (Coyne et Smith, 1991). Selon Falconier et collaborateurs (2015), l'engagement actif est davantage associé au fonctionnement conjugal que les stratégies « tampon protecteur » et « surprotection ».

Dans les années 90 Bodenmann propose un modèle alliant l'approche transactionnelle et l'approche systémique. Pour l'auteur, le stress et la gestion du stress serait « un phénomène interactif entre les deux partenaires du couple, les signes de stress de l'un déclenchant des réactions de gestion chez l'autre » (Untas et al., 2009). Il introduit le concept de « coping dyadique » correspondant à « l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires pour s'engager dans un processus de gestion du stress visant à créer ou à restaurer une homéostasie physique, psychologique ou sociale chez les deux partenaires, individuellement, et au sein du couple en tant qu'unité » (Bodenmann et al., 2006). Trois phases importantes constitueraient le processus de gestion dyadiques du stress :

- La communication autour du stress (parler de son stress à son partenaire, demander un soutien pratique ou émotionnel)
- Le coping dyadique (réactions des partenaires face à cette communication)

- Le feedback (efficacité perçue et satisfaction associées à la gestion du stress au sein du couple).

Bodenmann (1995) mentionne que, dans le cadre d'un couple, il faut « concevoir le stress et le coping comme un processus interactif entre les deux partenaires ». L'auteur a étendu les évaluations primaires et secondaires proposées par Lazarus et Folkman (1984). Quatre étapes sont décrites pour l'évaluation primaire.

- L'évaluation 1(A) fait référence à l'appréciation, par chaque partenaire, d'une situation et de son impact potentiel sur le bien-être individuel des partenaires et du couple. Elle correspond à l'évaluation primaire originale de Lazarus et Folkman (1984).
- L'évaluation 1(B) se réfère à l'évaluation par le partenaire A, de la perception du partenaire B concernant la situation (et inversement).
- Lors de l'évaluation 1(C) les partenaires tentent de savoir si leur conjoint s'est intéressé à leur propre évaluation de la situation et de ses enjeux.
- Enfin, dans l'évaluation 1(D), les partenaires comparent leurs évaluations et essaient de trouver un consensus entre les deux points de vue afin de coordonner leurs efforts pour faire face à la situation.

L'évaluation secondaire permet aux partenaires de décider s'ils ont les ressources nécessaires pour faire face à l'événement stressant.

- L'évaluation 2(A) se réfère aux évaluations individuelles des conjoints concernant leurs ressources pour faire face à la situation stressante.
- L'évaluation 2(B) fait référence à l'évaluation par un partenaire des possibilités d'adaptation de l'autre.
- Enfin, l'évaluation 2(C) fait référence à l'évaluation par les partenaires de la congruence ou de la divergence dans leurs évaluations.

Cutrona et collègues (2006) mentionnent que la résolution de problèmes est plus aisément atteinte lorsque les partenaires parviennent à un consensus sur les évaluations primaires et secondaires. Un écart important concernant l'évaluation du stress pourrait générer des difficultés conjugales (Cutrona et al., 2006 ; Bodenmann, 1995).

Ses différentes évaluations vont influencer les stratégies de coping mises en place par les partenaires, au niveau individuel et conjoint (dyadique). Différentes stratégies sont identifiées

dans ce modèle : (1) le coping dyadique positif comprenant le coping support (de soutien), délégué et conjoint et (2) le coping dyadique négatif.

- Le coping support (de soutien) consiste à fournir un soutien axé sur les problèmes (recherche de solutions) ou axé sur les émotions (démonstration d'empathie) au partenaire stressé.
- Le coping délégué consiste à tenter d'aider le partenaire stressé en prenant en charge certaines de ses tâches et responsabilités.

Contrairement aux stratégies de coping support et délégué, qui représentent les efforts d'un partenaire (à un niveau individuel) pour aider le conjoint stressé à faire face, l'adaptation dyadique commune (coping conjoint) reflète les efforts conjoints des deux partenaires pour faire face au stress (résolution conjointe de problèmes, partage de sentiments) (Falconier et al., 2015).

Finalement, l'adaptation dyadique négative comprend des réponses hostiles (blâmer le partenaire concernant sa gestion du stress) et une forme de soutien ambivalent (soutien sans grande motivation).

Les stratégies de coping dyadique positives (individuelles et conjointes) sont supposées restaurer un certain degré d'homéostasie pour les partenaires et pour le couple face aux événements stressants, tandis que l'adaptation dyadique négative est supposée nuire à l'adaptation des partenaires concernant les facteurs de stress et conduire à une plus faible satisfaction vis-à-vis de la relation (Falconier et al., 2015). Le modèle de Bodenmann a donné lieu à la création du *Dyadic Coping Inventory* (DCI- Bodenmann, 2008).

Berg et Upchurch (2007) ont proposé un modèle développemental contextuel du coping dyadique. Le modèle intègre le processus d'adaptation dyadique dans une perspective développementale et souligne le fait que l'adaptation dyadique peut être différente tout au long de la vie, en fonction d'événements spécifiques et des différentes étapes de la prise en charge de la maladie.

Les facteurs développementaux pris en compte sont : (1) l'âge des partenaires, le modèle suppose que les stratégies de gestion des émotions/ facteurs de stress diffèrent en fonction de l'âge des conjoints et de l'ancienneté de la relation et (2) les différentes phases de la maladie (diagnostic, traitement) qui peuvent être comparées aux phases temporelles décrites par Rolland

(2005). Les facteurs contextuels comprennent quant à eux : la culture et le sexe des individus, la qualité relationnelle du couple ainsi que le type de maladie. Les types de maladies considérés sont également similaires à ceux identifiés dans le modèle de Rolland (2005). L'évaluation du stress (*stress appraisal*) est ici considérée comme antérieure à la mise en place de stratégies de coping mais aussi comme étant potentiellement influencée, dans un cycle rétroactif, par ces mêmes stratégies. L'évaluation des facteurs de stress comprendrait 3 éléments :

- Les représentations de la maladie (*Illness representations*)
- L'appropriation de la maladie (*Illness ownership*)
- L'évaluation du stress en tant que dyade (*stress appraisal*).

Les représentations de la maladie comprennent la perception des causes, de la contrôlabilité et de la durée de la maladie par les partenaires. L'association entre la similitude des représentations de la maladie chez les conjoints et la qualité de l'adaptation est cependant non linéaire. Certaines études relatent une association entre représentations positives de la maladie chez les conjoints et les issues de santé des patients (Figueiras et al., 2003). D'autres soulignent qu'une divergence dans leurs représentations peut être associée à une meilleure adaptation des patients (Heijmans et al., 1999).

L'appropriation de la maladie et l'évaluation du stress en tant que dyade se réfèrent à la manière dont les partenaires parviennent à appréhender la maladie en tant que facteur qui les concerne tous les deux (« nous » plutôt que « je »). L'évaluation du problème en tant que « problème partagé » pourrait représenter le point de départ d'une gestion collaborative (Berg et Upchurch, 2007). La mesure dans laquelle le patient et son conjoint partagent une représentation similaire de l'événement stressant peut contribuer à la mise en place de formes positives d'adaptation dyadique.

Berg et Upchurch (2007) ont identifié 4 dimensions du coping dyadique : le coping support (de soutien), collaboratif, contrôlant et non impliqué. Le coping de soutien est défini de la même manière que dans le modèle de Bodenmann (soutien pratique / émotionnel du partenaire). Le coping non impliqué suggère qu'un des partenaires perçoit qu'il fait face à l'événement stressant de manière individuelle sans le soutien du conjoint. Le coping collaboratif correspond aux efforts conjoints de deux partenaires pour gérer la situation stressante. Finalement le coping contrôlant correspond aux situations dans lesquelles le partenaire non stressé domine les actions de l'autre conjoint en prenant tout en charge et lui disant ce qu'il doit faire. A notre connaissance,

le modèle de ces auteurs ne présente pas d'outil destiné à évaluer le fonctionnement dyadique dans la maladie.

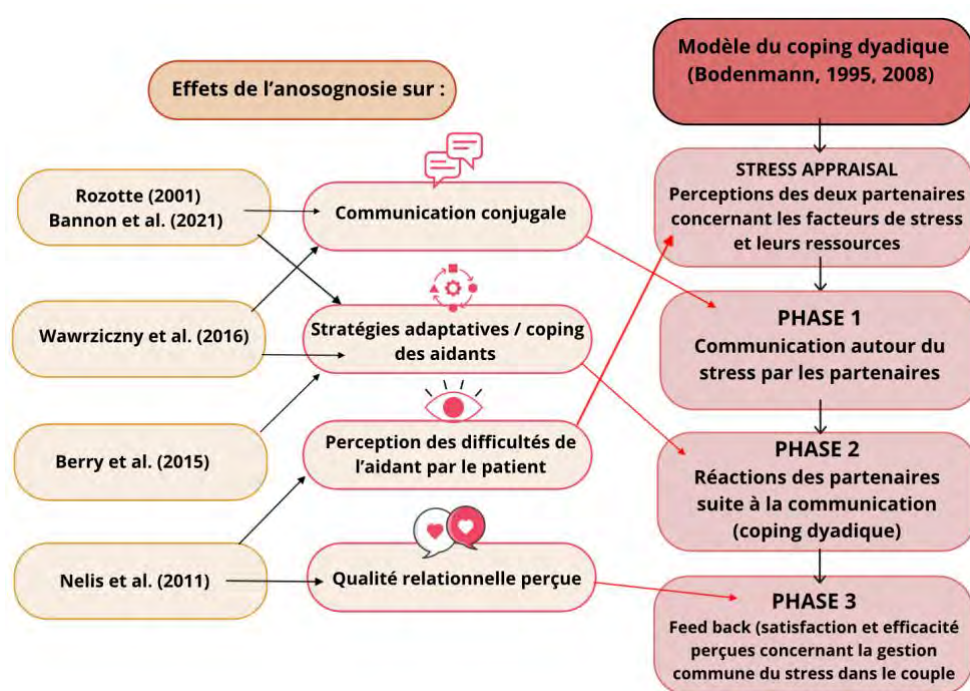
Badr et Acitelli (2017) ont proposé une version modifiée du coping dyadique avec le modèle cognitivo-transactionnel. Ce modèle est spécifique au contexte de la maladie et suggère, à l'instar du modèle de Berg et Upchurch (2007), que les facteurs liés à la maladie (stade de la maladie, handicaps) « peuvent influencer chaque aspect du modèle ». Les auteurs mentionnent que lorsqu'un diagnostic de maladie chronique survient dans un couple, une évaluation individuelle (représentation et appropriation de la maladie) est requise « avant que l'évaluation dyadique puisse commencer ». Dans certains cas, les patients peuvent rencontrer des difficultés pour former des représentations réalistes de leur maladie et de ses conséquences sur la vie quotidienne. Badr et Acitelli (2017) ont suggéré que ces « perceptions erronées » peuvent avoir des implications importantes sur « la manière dont la personne choisit de faire face ». Cependant, à notre connaissance, ce modèle n'a pas donné lieu à la création d'un outil destiné à mesurer les stratégies de coping initiées par les dyades aidant-aidé.

F) Anosognosie et ajustement dyadique dans la maladie d'Alzheimer

En synthèse, les différents modèles que nous avons évoqués, bien que non spécifiques à la MA, permettent d'appréhender la manière dont l'anosognosie pourrait générer des difficultés dans le processus d'ajustement dyadique des couples vis-à-vis de la maladie. En effet, le modèle de Rolland (1987) permet de concevoir que les caractéristiques des pathologies (leurs symptômes, leur évolution etc.) impliquent des demandes différentes pour le système familial. Cela nous conforte dans l'idée qu'il semble légitime d'étudier l'impact différentiel des nombreux symptômes présents dans la MA et non pas l'impact de la maladie de manière générale. L'anosognosie nous semble pouvoir représenter un catalyseur majeur de difficultés dans l'ajustement des couples vis-à-vis de la maladie au regard des autres modèles présentés. Le modèle de Bodenmann (1995) ainsi que celui de Burg et Upchurch permettent de saisir l'impact potentiellement négatif d'une vision non partagée des symptômes et de la maladie par les partenaires sur les stratégies de coping dyadique initiées par ces derniers. Finalement, le modèle de Badr et Acitelli (2017) nous permet de supposer que toutes les étapes du coping dyadique (communication, stratégies de coping et feedback) pourraient être impactées par des perceptions « inadaptées », chez les patients, de la maladie et de ses symptômes. L'anosognosie implique une faible conscience du diagnostic, des symptômes ainsi que de leurs conséquences sur la vie quotidienne. Cette altération de la conscience des troubles pourrait alors impacter les

évaluations individuelles et, indirectement, les évaluations dyadiques des partenaires concernant les facteurs de stress. L'absence de consensus concernant ces évaluations a été mis en lien, dans la littérature, avec des stratégies de coping dyadique moins adaptées (Cutrona et al., 2006) ainsi qu'avec le fonctionnement conjugal. Certaines études précédemment mentionnées (figure 4) nous permettent d'étayer cette hypothèse en soulignant un effet de l'anosognosie sur les 3 composantes du modèle de Bodenmann : (1) la communication sur les facteurs de stress (Rozotte, 2001 ; Wawrziczny et al., 2016), (2) les stratégies de coping dyadique, notamment celles de l'aidant (Berry et al., 2015 ; Wawrziczny et al., 2016) et (3) le feedback (Nelis et al., 2011). Cependant, les résultats de ces études sont majoritairement issus de protocoles qualitatifs centrés sur le vécu des couples concernant la MA, de manière plus générale. L'anosognosie y est abordée mais représentait rarement l'objet d'étude initial de ces productions. De fait, nous n'avons pas de certitude quant à l'impact réel de l'anosognosie sur l'ajustement dyadique et encore moins sur l'impact différentiel de ses multiples dimensions. Dans cette optique, nous pensons qu'il est intéressant d'étudier les effets de l'anosognosie et ses différentes dimensions sur le coping dyadique à l'œuvre au sein des couples confrontés à la MA. Nous supposons que l'identification de l'anosognosie comme prédicteur de la qualité du coping dyadique au sein des couples vivant avec la MA permettrait de faire des hypothèses sur la manière dont elle s'immisce dans le fonctionnement conjugal (figure 4).

Figure 4 : Représentation schématique des arguments à l'origine du protocole 1



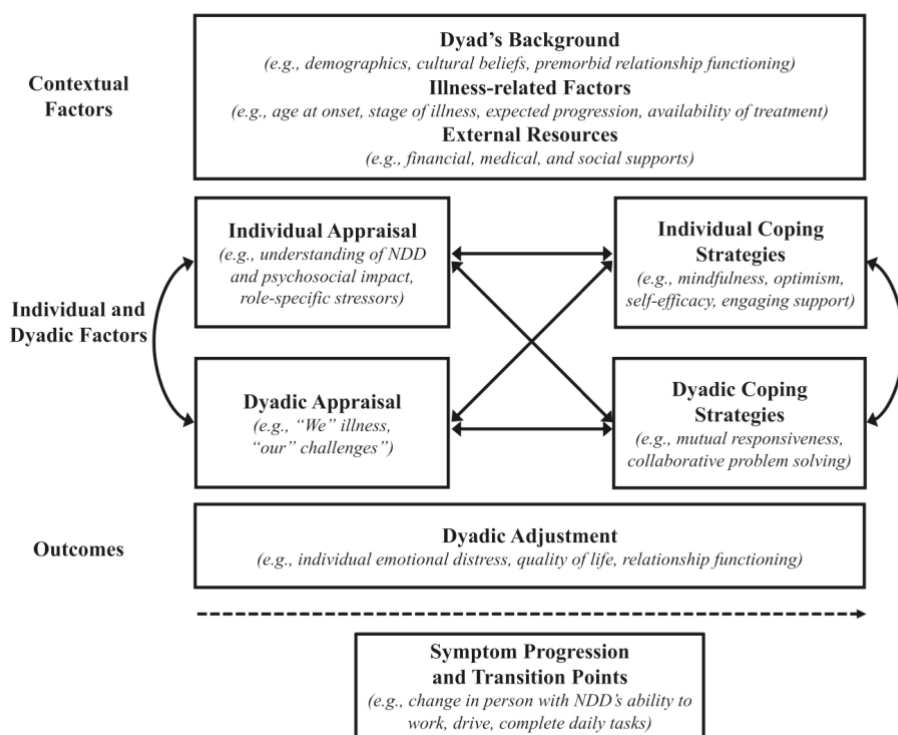
Ces questionnements nous semblent d'autant plus légitimes, à la lumière du modèle le plus récent et intégratif de l'adaptation dyadique des couples vis-à-vis de la MA. Ce modèle, proposé en 2022 par Bannon et collaborateurs repose sur plusieurs constats. Les auteurs mentionnent que l'adaptation dyadique dans le contexte des MNE diffère de l'adaptation décrite dans les autres types de maladies. En effet, les MNE impliquent une combinaison de déficits progressifs, impactant tous les aspects de la personne (physique, émotionnel, thymique, comportemental) et malmenant d'autant plus l'adaptation dyadique car les patients peuvent présenter une altération de la conscience des symptômes, un déni du diagnostic et ainsi éviter les discussions quant au devenir du couple. Dans ce cadre, les conjoints peuvent se sentir responsables de l'engagement des personnes dans leur parcours de soin et de leur acceptation / prise de conscience de la maladie. Avec ces expériences conflictuelles, les membres de la dyade sont souvent en désaccord sur les symptômes et la gestion de la maladie, ce qui peut isoler chaque partenaire (Bannon et al., 2021).

Bannon et collègues (2021) ont résumé les modèles préexistants concernant l'adaptation dyadique dans les MNE. Certains modèles mettent en évidence l'influence des éléments suivants sur l'adaptation dyadique : (1) les facteurs contextuels (conditions de vie, antécédents médicaux), (2) les facteurs de stress primaires (les symptômes, la détresse perçue), (3) les facteurs de stress secondaires (la relation dyadique, le stress au travail), (4) les stratégies d'adaptation et (5) les ressources externes (sociales, financières). Les auteurs mettent également en exergue l'apport de certaines études qualitatives. Ces travaux soulignent la nécessité d'appréhender l'interaction des caractéristiques individuelles des partenaires (troubles du comportement, détresse émotionnelle, fardeau perçu) et de la dynamique dyadique (type de relation, communication, proximité) en relation avec la relation à long terme.

En synthèse, parmi tous les modèles identifiés dans la revue de la littérature réalisée par Bannon et collègues (2022) l'adaptation biopsychosociale dyadique serait influencée par : (1) les antécédents démographiques des dyades, le soutien et les ressources disponibles, (2) la santé individuelle et le fonctionnement dyadique/interpersonnel avant et après le diagnostic (3) l'évaluation individuelle et dyadique des facteurs de stress (4) les stratégies d'adaptation individuelles et dyadiques, et (5) les points de transition marqués par un déclin du fonctionnement. Les symptômes de la maladie (notamment l'anosognosie et les troubles cognitifs) contribuent à des conflits relationnels, à des désaccords sur la gravité des symptômes, à une moindre intimité physique et émotionnelle et, in fine, impactent l'ajustement dyadique.

Sur la base de ces résultats, les auteurs proposent un modèle intégratif (figure 5). L'évaluation des facteurs de stress (*appraisal*) est définie comme la manière dont les individus et les dyades : (1) comprennent la maladie, (2) perçoivent l'impact de cette dernière et (3) pensent que les symptômes doivent être gérés. Les interventions dyadiques doivent être ajustées en fonction de facteurs contextuels tels que les antécédents de la dyade, le type de relation (partenaires conjugaux, relation filiale) et le fonctionnement de la relation. Les interventions doivent également être adaptées pour répondre aux besoins uniques des dyades en fonction des facteurs liés à la maladie (la nature, la progression et les conséquences des symptômes).

Figure 5 : Modèle transdiagnostique pour les interventions dyadiques (Bannon et al., 2021)



Les facteurs contextuels comprennent :

- Les données socio culturelles des partenaires : l'âge, le sexe, les antécédents médicaux, la culture, le type de relation entre les membres de la dyade, leurs rôles et fonctionnements antérieurs au diagnostic,
- Les données liées à la maladie : (caractéristiques des maladies neuro-évolutives qui contribuent à l'adaptation de la dyade) : Rapidité et précision du diagnostic ; progression attendue de la maladie, type, nombre, gravité et spécificité des symptômes,

conséquences sur la vie quotidienne et la relation dyadique, disponibilité de traitements médicaux,

- Les ressources externes : financières, de santé, sociales.

L'évaluation de la situation comprend :

- L'évaluation (*appraisal*) individuelle correspondant à la manière d'appréhender la maladie et son impact : compréhension de la maladie et des symptômes (changements cognitifs, physiques, comportementaux), l'attribution des symptômes à la maladie, la perception des causes, de la progression, la compréhension de l'impact sur la vie quotidienne et l'avenir, les préférences en matière de soin, l'expérience des facteurs de stress (réactions émotionnelles), et l'appropriation de la maladie (perceptions des facteurs de stress comme individuels ou partagés par les partenaires).
- L'évaluation dyadique correspondant à une compréhension partagée de la maladie par la dyade ainsi que de son impact : symptômes, causes et progression, conséquences sur la vie quotidienne, expérience dyadique des facteurs de stress.

Les stratégies de coping intègrent :

- Le coping individuel représentant les stratégies que les membres de la dyade peuvent adopter individuellement pour gérer efficacement les émotions difficiles et faire face aux facteurs de stress.
- Le coping dyadique étant défini comme les stratégies que les membres de la dyade peuvent adopter ensemble pour gérer les émotions difficiles et faire face aux facteurs de stress : communication, coping conjoint, délégué, support (cf : les étapes du modèle de Bodenmann, 1995).

L'adaptation dyadique représente : La santé physique et mentale individuelle et le fonctionnement relationnel suite à l'ajustement : (1) gravité et/ou chronicité de la détresse émotionnelle, (2) santé physique individuelle et qualité de vie, (3) satisfaction de la relation dyadique, communication et intimité.

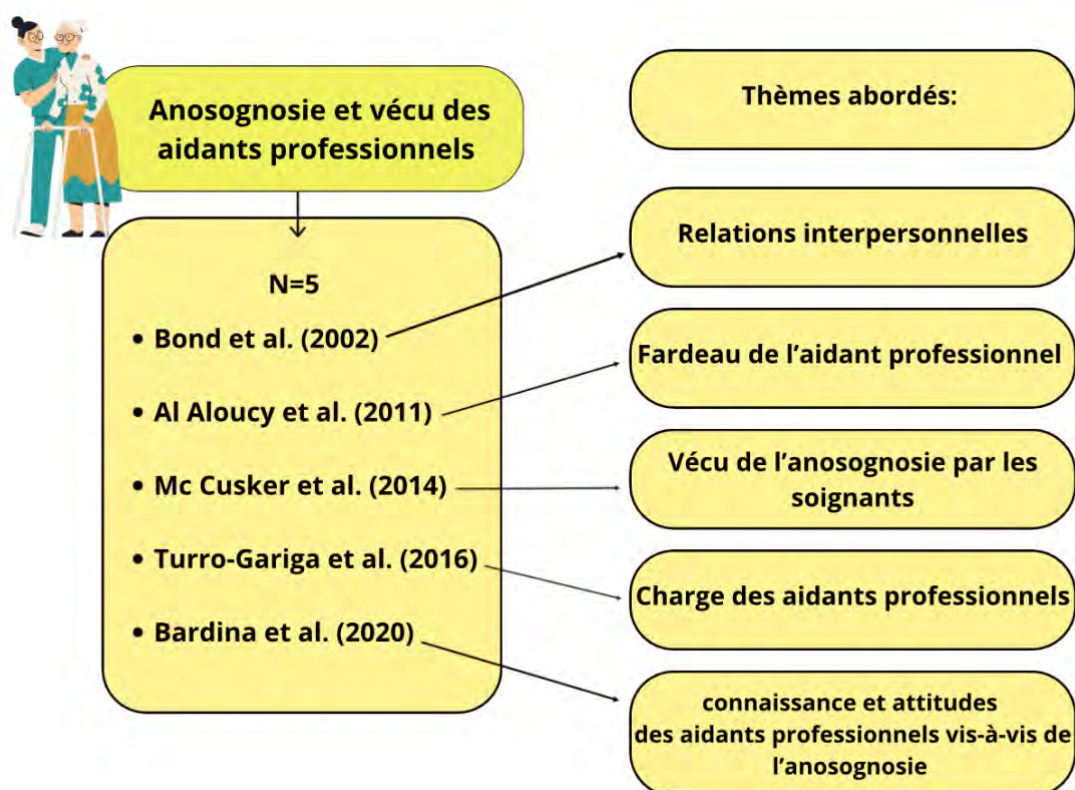
Ce modèle nous conforte dans l'idée que tous les symptômes ne se valent pas en termes d'impact sur l'adaptation dyadique des couples confrontés à la MA. Ce modèle, à l'instar de celui proposé par Untas et collègues (2009) renforce l'intérêt de s'intéresser « à la nature des symptômes susceptibles de modifier la nature des interactions entre individus ». Ce dernier

nous donne à penser que la conscience des troubles tient une place centrale dans le processus de gestion dyadique, au niveau des évaluations individuelles et dyadiques mais également au niveau des stratégies de coping dyadique initiées par les deux partenaires. Il semble légitime d'identifier quels aspects de ce modèle sont susceptibles d'être impactés par l'anosognosie et ses différentes dimensions.

2.2. Partie 2 de la revue de la littérature : Anosognosie et vécu des professionnels du soin

Nous allons maintenant présenter les résultats issus de la seconde partie de notre revue de la littérature. Elle traite de l'impact de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels soignants. Les études relatives à cette thématique sont bien moins nombreuses que celles portant sur l'influence de l'anosognosie sur la population des aidants familiaux (N=5, Figure 6).

Figure 6 : Cartographie des données de la seconde partie de la revue de la littérature « anosognosie et aidants professionnels »



A) Résultats

Nous avons pu recenser 5 études abordant des thèmes variés mais connexes :

- Deux études portant sur l'influence de l'anosognosie sur le fardeau et la charge des aidants professionnels (Al Aloucy et al., 2011 ; Turro-Gariga et al., 2016),
- Une étude s'intéressant à son impact sur les relations interpersonnelles patients / soignants (Bond et al., 2002),
- Une relative à l'implication de l'anosognosie dans la pratique soignante (Mc Cusker et al., 2014),
- Une étude supplémentaire est centrée sur les connaissances et attitudes soignantes vis-à-vis de l'anosognosie dans la schizophrénie (Bardina et al., 2020). Elle fournit cependant des éléments intéressants concernant les connaissances des soignants vis-à-vis de l'altération de la conscience des troubles dans MA.

Selon Turro-Garriga et collègues (2016), l'anosognosie est souvent associée à une majoration de la charge des aidants professionnels et familiaux. Dans leur étude, les auteurs ont tenté de déterminer l'impact de l'anosognosie sur le coût de la prise en charge à domicile des personnes présentant un diagnostic de MA. L'étude était centrée sur les « couts informels » représentant la quantité de temps non payé consacré par les aidants à l'accompagnement de la personne aidée. Il s'agissait d'une étude longitudinale comprenant le suivi de dyades aidants-aidés pendant 24 mois. Les auteurs ont conçu un questionnaire pour recueillir des informations concernant : (1) l'utilisation de ressources telles que les services de soin à domicile, les accueils de jours ou des accompagnements destinés à la réhabilitation des fonctions cognitives, (2) le temps alloué à l'aide pour les activités de la vie quotidienne. Le temps consacré à l'aide des patients a été mesuré grâce à deux items de l'échelle « *Resources Utilization in Dementia Scale* » (Wimo et al., 2013). L'anosognosie était mesurée grâce à l'échelle *Anosognosia Questionnaire for Dementia* (AQ-D, Migliorelli et al., 1995). Cette méthode utilise l'écart entre la perception du patient et celle d'un proche concernant la présence de troubles classiquement présents dans la MA. Elle évalue la conscience des difficultés dans les domaines de la cognition et des troubles comportementaux.

Les résultats soulignent que l'anosognosie a été observée chez 54,3 % des patients au début du protocole (ligne de base). Au cours de la période de suivi, 27,2% des sujets sont restés asymptomatiques (sans anosognosie), 22,2% ont développé une anosognosie à 12 ou 24 mois et l'anosognosie a persisté dans 50,6 % des cas. Une demande d'aide des proches et/ou de recours aux services de soin a été enregistrée pour 82,9% des personnes avec anosognosie

versus 61,8% pour les sujets non anosognosiques. À partir de l'inclusion, les personnes présentant une anosognosie ont nécessité plus d'heures de soins que les personnes non anosognosiques. Au cours de la période de suivi, les patients non anosognosiques étaient également moins susceptibles d'avoir recours aux services de santé et aux services sociaux.

Le temps moyen consacré par les aidants pour accompagner les patients dans les actes de la vie quotidienne était de 1,1 h/jour pour les personnes non anosognosiques, 1,2 h/jour pour le groupe ayant développé une anosognosie et 1,4 h/jour pour les personnes présentant une anosognosie dès la ligne de base. La présence d'anosognosie a augmenté l'utilisation des services de santé et services sociaux, y compris l'institutionnalisation. Dans l'ensemble, les ressources ont été utilisées par 50,5% des aidants de personnes non anosognosiques versus 66,8% dans le cas d'une anosognosie. La présence d'anosognosie était par ailleurs associée à une augmentation du temps consacré aux soins des personnes, quel que soit le stade de la pathologie.

Dans la plupart des analyses de coûts, le stade d'évolution de la pathologie apparaît comme le principal facteur associé à l'augmentation des coûts de soin pour les personnes vivant avec la MA. Un stade plus avancé a augmenté à la fois le nombre d'heures de soins informels requis et l'utilisation des services de santé. Cependant, l'inclusion de l'anosognosie comme variable dans l'analyse a révélé que sa présence est un autre facteur qui augmente le coût des soins d'approximativement 300 euros par mois.

L'étude met en évidence la nécessité d'offrir une aide plus spécifique aux aidants professionnels et familiaux vis-à-vis de l'impact que peut avoir l'anosognosie sur la durée et le coût des soins à domicile. L'étude nous informe également sur le fait que l'anosognosie représente un facteur déterminant dans le choix d'institutionnaliser les personnes présentant ce symptôme. Par ailleurs, elle démontre que les professionnels du soin sont davantage sollicités lorsque les patients présentent une altération de la conscience des troubles. Cette étude rencontre cependant certaines limites. En effet, les auteurs ont mesuré l'anosognosie via la méthode écarts patient-proche (AQ-D). Cependant, cette mesure est soumise à certains biais tels que la réalité des perceptions des aidants concernant les troubles des patients. La méthode écarts patient-proche nous informe sur la manière dont l'aidant se représente les troubles de la personne aidée, mais peut ne pas être adaptée pour qualifier l'état de conscience de cette dernière, n'étant pas une méthode objective. De fait, nous ne pouvons pas affirmer que l'augmentation du temps et du coût consacrés aux soins des patients est liée à l'anosognosie réelle de ces derniers ou bien à une perception biaisée des troubles par les aidants. L'ajout d'une mesure objective (paradigme

prédiction-performance) aurait pu donner des informations supplémentaires sur l'anosognosie réelle des personnes aidées.

Par ailleurs, nous n'obtenons que peu d'informations sur la manière dont l'anosognosie majeure l'utilisation des services de soin et le temps consacrée à l'aide des personnes. En effet, l'étude ne précise pas quels sont les items des échelles ADL et IADL qui ont nécessité plus d'attention de la part des aidants lorsque les patients étaient anosognosiques. Nous pouvons supposer que l'anosognosie engendre, chez les aidants, une vigilance plus accrue vis-à-vis des capacités des patients à réaliser les actes de la vie quotidienne. Nous ne sommes cependant pas en mesure, suite à la lecture des résultats, de comprendre si les patients anosognosiques présentent plus de difficultés que les patients asymptomatiques ou si les aidants ont une perception biaisée de leurs capacités. Par ailleurs, l'étude ne fournit aucune explication sur le lien entre présence d'anosognosie et augmentation de l'utilisation des ressources médico-sociales. Il semble alors pertinent de comprendre plus avant les implications de l'anosognosie dans cette recherche d'aide par les aidants familiaux. Il est également nécessaire d'interroger l'impact de l'anosognosie dans le quotidien des professionnels du soin, au-delà de son implication sur le nombre d'heures alloué aux soins.

En 2011, Al Aloucy et collaborateurs se sont intéressés à l'impact de l'altération de la conscience des troubles mnésiques et du comportement sur les professionnels du soin. L'étude comprenait 65 patients présentant un diagnostic probable de MA. Le protocole de l'étude comprenait un bilan neuropsychologique standardisé mesurant le fonctionnement mnésique, le langage, les praxies ainsi que les fonctions exécutives. Le MMSE (Folstein et al., 1975) était utilisé pour qualifier le stade de la pathologie. Les troubles de la sphère comportementale ont été évalués grâce à deux échelles : « *The Frontal Behavior Inventory* » (Kertesz et al., 1997) complétée avec les aidants familiaux et « *The Behavior Rating Scale for Dementia* » (Tariot et al., 1995), complétée par un soignant expérimenté après plusieurs jours d'observation clinique. Les déficits dans le domaine fonctionnel ont été mesurés grâce aux échelles « *Activities of daily living* » (Katz et al. 1963) et « *Instrumental Activities of daily living scale* » (Lawton et al., 1969), complétée par un soignant expérimenté après un entretien avec les aidants familiaux. L'anxiété et la dépression ont également été évaluées via les échelles « *Geriatric Depression Scale* » (Yesavage et al., 1982) et « *Goldberg Anxiety Questionnaire* » (Goldber et al., 1979).

Pour mesurer la conscience des troubles mnésiques, les auteurs ont utilisé la version française du questionnaire de plainte mnésique de McNair (McNair et al., 1983), administré séparément aux patients et à leurs aidants familiaux. Le questionnaire de McNair comporte 16 questions

concernant les plaintes de mémoire subjectives. Un score d'anosognosie était obtenu en comparant les cotations des patients et des leurs aidants. La conscience des troubles dans le domaine comportemental a été évaluée selon la même méthode écarts patient-proche sur l'échelle « *Frontal Behavior Inventory* ». Finalement, une mesure du fardeau des aidants professionnels a été intégrée à l'étude : « *The Professional Health Care Dementia Burden Index* ». Cette mesure a été spécialement conçue pour l'étude et comprend une estimation : (1) du temps alloué aux soins des patients durant leur séjour à l'hôpital, (2) du temps alloué à l'accompagnement des familles (rencontres individuelles, échanges téléphoniques, échanges écrits), (3) du fardeau associé à l'accompagnement des patients durant leur hospitalisation et enfin, (4) des émotions ressenties par les soignants vis-à-vis de cet accompagnement.

Les résultats soulignent que l'anosognosie cognitive semblait liée à l'augmentation du fardeau des aidants formels. Ce lien entre fardeau et anosognosie fonctionnelle n'est cependant pas retrouvé dans l'étude. Les auteurs mentionnent que l'anosognosie cognitive pourrait créer, chez les patients, des troubles psycho-comportementaux qui participeraient à la majoration du fardeau des aidants professionnels. Cependant, nous n'avons aucune indication sur la nature de ces troubles et sur la façon dont ils participent de l'aggravation du fardeau ressenti. Il est donc possible d'envisager des prolongements expérimentaux dans l'optique d'appréhender plus finement les difficultés liées à l'anosognosie. Par ailleurs, la conscience des troubles des patients n'a été évaluée qu'au travers du discours des aidants familiaux via la méthode des écarts et n'a pas fait l'objet de mesure objective. Nous savons cependant que la méthode écarts patient-proche est sujette à certains biais qui peuvent rendre l'analyse des résultats moins fiable. Cette étude rencontre donc la même limite que la recherche précédemment mentionnée (Turro-Garriga et al., 2016).

La combinaison de données dérivées de différentes méthodes d'évaluation (*combined method*) est susceptible de fournir une meilleure indication sur l'étendue de l'anosognosie. Dans cette optique, l'adoption du paradigme prédiction-performance aurait pu fournir des informations pertinentes. En effet, l'étude d'Antoine et collègues (2008) montre que la relation fardeau/anosognosie n'est pas si évidente lorsque l'altération de la conscience des troubles est mesurée via un paradigme prédiction-performance objectif.

Il nous semble également pertinent, dans de futures recherches, d'intégrer une mesure de l'anosognosie par les aidants professionnels afin d'obtenir leurs représentations des troubles et des capacités des patients. En effet, cette mesure pourrait ensuite être croisée au paradigme prédiction-performance afin de savoir si les professionnels du soin adoptent une vision

objective des difficultés des patients. Aussi, la comparaison des cotations des patients et des aidants professionnels via ce paradigme permettrait de déterminer les points d'accord et de désaccords sur la manière de caractériser les troubles et les capacités préservées. Nous savons que les divergences patient/aidant sur la manière de caractériser les troubles peuvent faire émerger des difficultés dans la relation d'aide (Vignolo et al., 2021). Hanson et Clarke (2013) soulignent en effet que les difficultés relationnelles entre patient et aidant ne seraient pas tant corrélées à l'anosognosie « réelle » des personnes mais davantage aux divergences entre aidant-aidé sur la manière de définir les troubles (en termes de quantité et de retentissement). Ils précisent par ailleurs que ces désaccords peuvent provenir d'une sur/ sous-estimation des déficits de la part des aidants. Les éléments favorisant les divergences au sein de la dyade aidant-aidé concernant les déficits doivent donc être pris en compte dans les protocoles, y compris dans le cadre d'un accompagnement professionnel. Une interprétation biaisée des troubles des patients par leurs aidants professionnels nous semble en effet pouvoir conduire à des prises en soin inadaptées. Le choix d'une méthode combinée (paradigme prédiction-performance et méthode écarts patient-proche) pourrait être légitime afin de réaliser une distinction, dans de futures recherches, entre l'impact de l'anosognosie et celui provoqué par l'importance perçue des autres troubles du patient pour les professionnels soignants.

Dans les études précédemment mentionnées, il semble difficile de définir si les difficultés rapportées (augmentation du fardeau, de la quantité d'aide apportée) sont réellement liées à l'anosognosie perçue chez les patients car cette question n'est pas adressée objectivement aux soignants (Vignolo et al., 2021 ; Hanson et Clarke, 2013). Les conséquences de la présence des troubles et celles de l'altération de la conscience des troubles ne semblent pas analysées distinctement. En effet, les protocoles mentionnés mesurent l'impact des divergences entre patients et aidants concernant les symptômes sur le fardeau ressenti, en proposant à l'aidant de quantifier les troubles perçus via la méthode des écarts patient-proche. Cependant, cette mesure ne dit rien des représentations que se fait l'aidant de la conscience de la personne aidée vis-à-vis de ses difficultés. Il semble légitime d'interroger directement les soignants sur leur vécu concernant l'altération de la conscience des troubles des personnes qu'ils accompagnent. Ceci est par ailleurs étayé par Cotrell et collègues (1992) qui mentionnent que les questions évaluant les perceptions des aidants concernant le point de vue du patient sur sa maladie sont rarement posées dans les études concernant la prestation des soins. Il pourrait être intéressant d'ajouter aux protocoles des outils (questionnaire ou entretien) destinés à évaluer la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants.

Mc Cusker et collaborateurs (2014) relatent également, dans une revue de la littérature sur l'anosognosie dans la maladie de Huntington, certaines problématiques liées à l'altération de la conscience des troubles pour les aidants professionnels. Les auteurs mentionnent que l'anosognosie représente une « barrière à la délivrance des soins » car les sujets anosognosiques semblent ne pas suivre les recommandations thérapeutiques. En effet, malgré des plans de soins portés par des professionnels formés à la pathologie, l'anosognosie semble créer des réactances chez les sujets, notamment lorsqu'elle est accompagnée d'autres manifestations comportementales comme l'irritabilité, l'apathie et la dépression. Cette dernière hypothèse semble en accord avec les résultats proposés par Al Aloucy et collaborateurs (2011) qui établissent ce même lien entre présence d'anosognosie cognitive et manifestations comportementales.

Mc Cusker et collègues (2014) mentionnent également que les aidants peuvent connaître des difficultés pour accepter les refus de soin comme partie intégrante de la maladie. En effet, le métier de soignant est basé sur la recherche de la « satisfaction d'un besoin d'aide » chez l'aidé (Mauriat et al., 2009). Les représentations que se font les acteurs du soin de leur métier reposent sur une « forte logique identitaire où les questions du savoir être et du savoir-faire n'ont de sens que si elles s'accompagnent d'une évolution qui viendrait conforter l'identité professionnelle » (Boutanquoi, 2001). La mise en œuvre de la relation d'aide repose donc fondamentalement sur la « possibilité pour le travailleur social d'une reconnaissance de son identité professionnelle au travers de la possibilité d'exercer son art ». L'anosognosie s'oppose donc par nature, à la reconnaissance de l'identité professionnelle du soignant.

Finalement, les auteurs (Mc Cusker et al., 2014) mentionnent qu'il est important, pour les aidants (professionnels et familiaux) de reconnaître que l'anosognosie fait partie du tableau clinique des pathologies neuro évolutives. Il semble légitime, pour les auteurs, d'expliquer la nature de l'anosognosie aux aidants afin qu'ils puissent développer des ressources ainsi que des accompagnements graduels, non conflictuels, basés sur la préservation de l'autonomie des patients. Cette dernière affirmation est confortée par Cortell (1997) pour qui l'entourage familial et professionnel des patients doit être formé à la détection des objets de conscience altérés / préservés. En effet, Cortell mentionne que, sans ces informations, les aidants pourraient sur/sous-estimer les capacités de leurs proches, ceci aboutissant à des accompagnements non adaptés ainsi qu'à des difficultés relationnelles. Bond et collaborateurs (2002) étayaient à leur tour cette hypothèse. Les auteurs soulignent, à l'instar de Berry et collègues (2015) comment la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants vient conditionner les

modes d'accompagnement ainsi que la dynamique relationnelle au sein de la dyade aidant-aidé. Leur recherche présente une étude de cas unique pour illustrer comment l'anosognosie perçue renforce la « sur médicalisation » des maladies neuro évolutives.

L'étude de cas (Berry et al., 2015) porte sur l'expérience d'un couple vis-à-vis de la MA. Le patient, Mr D. a toujours aimé la course à pied. L'épouse de Mr D (Mme M) ainsi que les professionnels de santé impliqués dans son parcours de soin ont cependant rapidement identifié une altération de la conscience des troubles et du jugement chez le patient. Les professionnels ont appuyé la décision de Mme M « d'interdire » la course à son époux. Les auteurs mentionnent qu'aucune démarche n'a été entreprise pour permettre au patient de continuer son activité dans un contexte sécurisé. A titre d'exemple, laisser le patient ou l'accompagner lors d'une course à pied dans un parc délimité avait été considéré comme « risque inacceptable ». Les auteurs soulignent que cet accent porté sur la « démence » ainsi que sur l'état de conscience du patient avait eu un impact délétère sur sa qualité de vie et sur la façon dont il se percevait.

Cette étude de cas illustre la façon dont les représentations des MNE et de l'anosognosie influencent les réponses des aidants. L'analyse de contenu indique que l'anosognosie est un concept qui joue un rôle clé non seulement dans l'évaluation et le diagnostic de la MA mais également dans la future trajectoire de vie / de soin des personnes aidées. Cette étude de cas souligne que, dans la vie courante, le diagnostic d'anosognosie a de nombreuses implications pour l'autonomie des personnes concernées. Dans cette optique, il semble légitime de comprendre plus avant comment l'anosognosie est perçue par les aidants. Les risques qui lui sont associés ainsi que les réponses apportées par les aidants professionnels et familiaux doivent également faire l'objet d'analyses supplémentaires.

En conclusion, l'étude de Bond et collaborateurs (2002) ainsi que celle réalisée par Berry et collègues (2015) soulignent que la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants leur semble pouvoir conditionner les modes d'accompagnement préférentiels dans les dyades aidants-aidés. Les auteurs soulignent que si l'anosognosie fait l'objet de nombreuses recherches concernant ses corrélats cliniques et modes de présentation, peu de travaux s'attachent à décrire son impact sur les aidants. L'étude de Bond et collègues (2002) met en exergue le rôle central de la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants sur leurs trajectoires de vie. Elle souligne le mécanisme social par lequel la perception d'un déclin de la conscience catalyse le passage d'une relation de soin collaborative en une gestion unilatérale caractérisée par un « éventail d'astuces et de ruses » pour influencer les choix des patients. L'étude montre l'importance du processus d'interprétation dans

l'évaluation de l'impact d'un symptôme sur le couple aidant-aidé, suggérant ainsi que la présence « objective » de l'anosognosie ne serait pas toujours cause de fardeau, contrairement à l'anosognosie perçue.

Bond et collègues (2002) mentionnent que les futures recherches devront analyser la manière dont les risques sont perçus lors de l'accompagnement des personnes présentant une anosognosie et comment cette évaluation du risque par les aidants impacte la qualité de vie de la dyade aidant-aidé. Cotrell (1997) précise d'ailleurs que la littérature recense peu d'informations sur la manière dont les aidants composent avec l'altération de la conscience des troubles des patients. Selon l'auteur, la majorité des situations problématiques liées à l'anosognosie est très certainement évitée en contournant le problème (« si le patient ne peut plus conduire, on lui cache les clés »). Il est cependant possible que ces méthodes, basées sur une préservation de l'estime de soi, fonctionnent mieux lorsque le patient possède « au moins une connaissance implicite des troubles ». Par ailleurs, dans certaines situations, les patients « sont plus que jamais déterminés à effectuer une activité » et peuvent être irrités par l'évaluation des aidants concernant leurs capacités ou par ce qui leur semble être des « tentatives irréalistes » pour les empêcher de faire ce qu'ils souhaitent. En accord avec Cotrell (1997), nous souhaitons souligner que ces situations peuvent atteindre les limites des aidants en termes de « créativité et de patience » ainsi que la qualité de vie des personnes anosognosiques. Dans cette optique, il peut être utile, pour les aidants, de savoir analyser les domaines où la conscience est préservée / altérée. Il pourrait également être légitime d'accompagner les aidants en expliquant les raisons potentielles de la méconnaissance des troubles afin qu'ils puissent développer des stratégies comportementales adaptées.

Les travaux de Bardina et collègues (2020) portant sur les connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la schizophrénie (*Impaired insight*) renforcent encore l'intérêt de former les aidants professionnels et familiaux sur cette symptomatologie. Les auteurs mentionnent que l'obscurité inhérente aux modélisations et facteurs causaux de l'anosognosie rend ce symptôme difficilement identifiable pour les professionnels. Ils soulignent également que le manque d'identification de l'anosognosie dès les premiers temps de la trajectoire diagnostique des patients peut mener à des prises en charge inadaptées, à des difficultés psycho sociales ainsi qu'à une trajectoire de soin difficile pour les patients. Cette absence d'identification du symptôme serait liée, pour les auteurs, à un manque de connaissance et de formation à ce sujet dans le champ professionnel, non aguerri pour identifier et accompagner ces patients. Les auteurs mettent exergue que les professionnels interrogés

n'étaient pas tous familiers avec le concept d'anosognosie et que les institutions incluses dans l'étude ne possédaient pas de procédure standardisée pour l'identification de l'altération de la conscience des troubles ni d'accompagnement spécifique. Cette dernière constatation est étayée par l'étude de Kozlowski-Gibson (2018) s'intéressant aux représentations des acteurs sociaux concernant les patients schizophrènes présentant une anosognosie. Finalement, si l'étude de Bardina et collègues (2020) est initialement basée sur les connaissances des soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la schizophrénie, les résultats soulignent que les professionnels interrogés ont cherché à obtenir, lors des sessions questions / réponses avec les investigateurs, des informations complémentaires sur l'anosognosie dans la MA. Ceci laisse envisager la possibilité de poursuivre les recherches en se centrant sur l'altération de la conscience des troubles dans les MNE.

B) Synthèse des données de la partie 2 de la revue de la littérature : que peut-on en conclure ?

Cette revue de la littérature nous permet de dresser plusieurs constats. L'influence de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels du soin reste peu étudiée. Pourtant, dans les institutions de soin, les bénéficiaires de l'aide sont amenés côtoyer le corps soignant de jour comme de nuit. Il semble donc nécessaire de comprendre comment les professionnels composent avec l'altération de la conscience des troubles et d'identifier les potentielles difficultés qui en découlent, lors de la prise en soin des personnes. Nous pouvons cependant constater, grâce aux quelques études centrées sur la question qu'un consensus semble se dégager : l'anosognosie serait liée à la majoration de la charge / du fardeau des professionnels soignants. Cependant, certaines limites inhérentes aux protocoles de ces recherches peuvent être mentionnées. En effet, l'impact des différentes dimensions de l'anosognosie sur le quotidien des aidants professionnels n'est pas systématiquement comparé. De fait, il semble difficile de déterminer si certaines dimensions de l'anosognosie sont davantage liées aux variables analysées dans les études (augmentation du temps et du coût consacrés aux soins, fardeau).

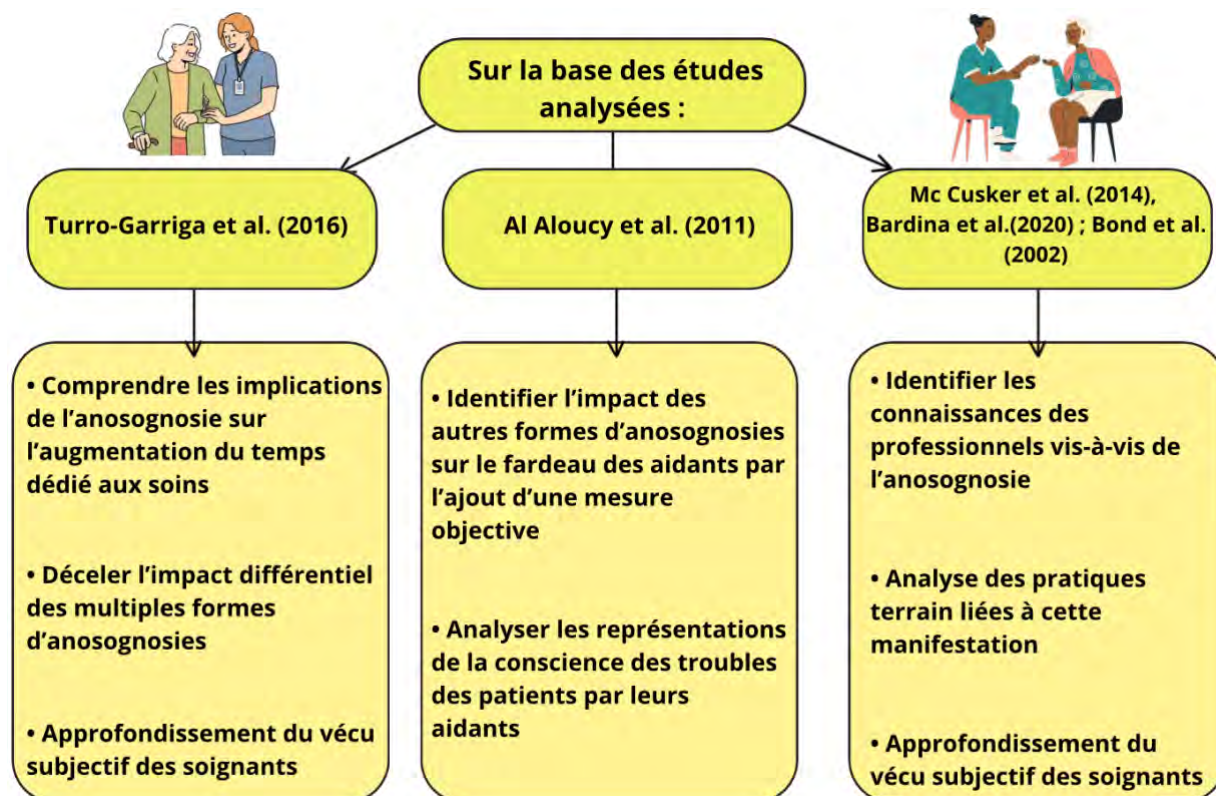
Aussi, il semble légitime de s'intéresser à la manière dont les professionnels soignants se représentent la conscience des troubles et les capacités des personnes aidées. En effet, nous savons qu'une surestimation / sous-estimation de la part des aidants concernant les capacités des patients est susceptible de faire émerger des conflits au sein de la relation de soin. Ces représentations biaisées sont à l'origine d'attitudes parfois inadaptées (over-accommodation,

stigmatisation, limitations des activités des personnes) et possèdent donc un important retentissement sur la prise en soin et la qualité de vie des bénéficiaires de l'aide. La littérature met également en évidence un potentiel manque de connaissance des professionnels du soin au sujet de l'altération de la conscience des troubles. Nous n'avons à l'heure actuelle que peu de données sur la manière dont l'anosognosie est appréhendée, évaluée, et prise en charge au sein des institutions gériatriques.

Une première étude portant sur le vécu des professionnels du soin concernant l'anosognosie pourrait être envisagée pour répondre aux limites soulevées dans cette synthèse (figure 7). Celle-ci pourrait comparer l'impact des différentes dimensions de l'anosognosie (cognitive, comportementale, thymique) sur le quotidien soignant afin de ne pas négliger la multi dimensionnalité de ce symptôme. Cette recherche devrait comporter une mesure objective de l'anosognosie évitant de fait les biais d'estimation des soignants. Finalement, elle pourrait intégrer un questionnaire de représentation de la conscience des troubles afin de comprendre comment les professionnels appréhendent la conscience des personnes aidées. La prise en compte de ces différentes précautions devrait permettre d'obtenir plus d'informations sur les potentiels obstacles à l'établissement d'une relation d'aide qualitative, liés à l'anosognosie.

Une seconde étude pourrait porter sur les connaissances et attitudes soignantes concernant l'altération de la conscience des troubles des bénéficiaires de l'aide, à l'instar de l'étude réalisée par Bardina et collègues (2020). En effet, il est maintenant admis qu'un haut niveau de connaissance chez les professionnels du soin, combiné à une attitude positive vis-à-vis de la maladie et de ses symptômes sont associés à de meilleures trajectoires de soin pour les patients. Il nous semble donc également pertinent d'envisager une étude exploratoire portant sur les connaissances et attitudes des professionnels du soin vis-à-vis ce symptôme. L'étude devrait aussi comporter une dimension évaluant plus finement le vécu subjectif des soignants vis-à-vis de l'anosognosie (figure 7).

Figure 7 : Représentation schématique des constats réalisés dans la seconde partie de la revue de la littérature



CHAPITRE 6 : Problématique

Si l'anosognosie n'est pas la seule symptomatologie pouvant créer des complications au sein de la relation aidant-aidé dans le cadre de la MA et maladies apparentées, elle se superpose aux difficultés rencontrées et semble créer des problématiques singulières.

La littérature, notamment les études quantitatives, rapportent des résultats contrastés concernant son impact sur le fardeau des aidants familiaux (objet d'étude privilégié). Cette inconstance dans les résultats apparaît liée à plusieurs variables telles que les conceptions de l'anosognosie et méthodes de mesure choisies par les auteurs, la diversité des aidants interrogés ou encore les différents diagnostics pris en compte dans les protocoles. Notons également que lorsque les études témoignent d'un lien significatif entre anosognosie et fardeau, peu d'entre elles s'attachent à décrire/expliciter la nature de ce lien.

L'étude de l'influence de l'anosognosie sur une variable uniquement inhérente à l'aidant (le fardeau) ne nous semble pas représenter un niveau d'analyse suffisant pour expliquer ses implications dans la relation d'aide. Ce constat est d'ailleurs étayé par les recommandations de Braun et collègues (2009) suggérant que l'étude des changements au sein de cette même relation passe nécessairement par la prise en compte de variables dyadiques et relationnelles.

Les études qualitatives semblent, à l'heure actuelle, plus à-mêmes de fournir des explications concernant les effets de l'anosognosie dans le quotidien des patients et celui de leurs aidants. Ces études nous permettent d'envisager un niveau d'analyse supplémentaire, au-delà du niveau individuel : celui de la dyade et plus précisément la dyade conjugale.

L'anosognosie et ses multiples dimensions nous semblent pouvoir influencer le processus de gestion dyadique du stress au sein des couples vivant avec la MA. En effet, l'anosognosie pourrait gêner les évaluations individuelles (du patient) et dyadiques (du couple) concernant les facteurs de stress qui concernent les deux partenaires, ici, la maladie et ses symptômes. Elle pourrait être à l'origine d'une absence de consensus sur la nature et les conséquences des symptômes et participer d'une minoration de l'utilisation des stratégies de coping dyadique dites « positives ». Les études analysées dans la première partie de notre revue de la littérature nous donnent en effet à penser que l'anosognosie pourrait impacter chaque phase du coping

dyadique et, par ce biais, influencer la qualité de la relation conjugale. L'objectif de notre première étude est donc de déterminer le pouvoir prédictif de l'anosognosie sur le choix des stratégies de coping dyadique initiées par les patients et leurs conjoints aidants.

Les principales questions abordées lors de l'étude 1 sont : (1) L'anosognosie influence-t-elle les stratégies de coping dyadique des partenaires conjugaux dans la MA ? (2) Compte tenu de l'hétérogénéité de l'anosognosie, ses différentes dimensions impactent-elle différemment les stratégies de coping dyadique initiées par les partenaires ? (3) Ces différentes dimensions sont-elles associées à des formes négatives du coping dyadique, étant donné que certains d'entre elles influencent le fardeau des aidants et la qualité relationnelle perçue par ces derniers ?

Hypothèse de l'étude 1 : Sur la base des données de la littérature, nous émettons l'hypothèse que les différentes dimensions de l'anosognosie n'influenceront pas les stratégies de coping dyadique des patients et des aidants de la même manière. Nous nous attendons à observer des effets différents sur les stratégies de coping, selon les dimensions de l'anosognosie considérées.

La seconde partie de notre revue de la littérature s'est intéressée aux aidants professionnels. En effet, la relation d'aide dans le cadre de la MA ne saurait être réduite à la dyade patient – aidant familial. Cette pathologie implique d'autres acteurs de l'aide appartenant au champ professionnel. Nous avons montré qu'il existe peu de données sur les connaissances et attitudes soignantes vis-à-vis de l'anosognosie. Une seule étude, à notre connaissance, s'est intéressée à cette thématique dans le cadre de la schizophrénie. Cette dernière étude a permis de mettre en lumière de possibles prolongements expérimentaux dans le cadre de la MA. Les questionnements qui guident la deuxième étude de cette thèse sont les suivants : Quel est le niveau de connaissance des professionnels exerçant en gériatrie au sujet de l'anosognosie ? Quelles sont les pratiques communément admises dans l'optique d'identifier et de prendre en charge cette symptomatologie ? Quelles sont les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels dans le cadre de la pratique auprès des personnes présentant une anosognosie ?

Hypothèse de l'étude 2 : Nous suggérons que les connaissances soignantes seront influencées par leur lieu d'intervention, leur expérience en gériatrie et leur parcours de formation initial. Nous nous attendons également à déceler certaines difficultés, en lien avec l'anosognosie, pour une grande majorité de participants.

Notre synthèse de la littérature a permis de faire émerger plusieurs autres questionnements : L'anosognosie est-elle bien liée au fardeau des professionnels du soin lorsqu'elle est caractérisée par une mesure plus objective que celle de l'écart patient-proche ? Quelles

dimensions de cette dernière pourraient davantage représenter un obstacle à l'établissement d'une relation de soin qualitative ? Ces deux premières questions, guidant notre troisième étude, nous semblent légitimes car si de nombreuses recherches se sont intéressées au vécu des aidants familiaux, peu d'entre elles se sont attachées à identifier la difficulté que peut représenter l'anosognosie dans le quotidien soignant. Une ultime question est à l'origine de la troisième étude de cette thèse : Comment les professionnels du soin se représentent-ils la conscience des troubles des personnes qu'ils accompagnent ? Il nous paraît intéressant de traiter cette dernière dans la mesure où nous avons mis en évidence que les perceptions de la conscience des troubles des patients par leurs aidants orientent indéniablement les accompagnements et prises en soin.

Notre troisième étude possède donc deux objectifs distincts. L'objectif principal de cette étude est d'étudier les représentations des soignants concernant les capacités et la conscience des déficits des personnes qu'ils accompagnent. Plus précisément, nous souhaitons comparer les prédictions des soignants, en termes de capacités cognitives et de conscience des troubles à des performances objectives. Notre objectif secondaire est de déterminer si l'anosognosie et ses différentes dimensions sont associées à la majoration de la charge des aidants professionnels.

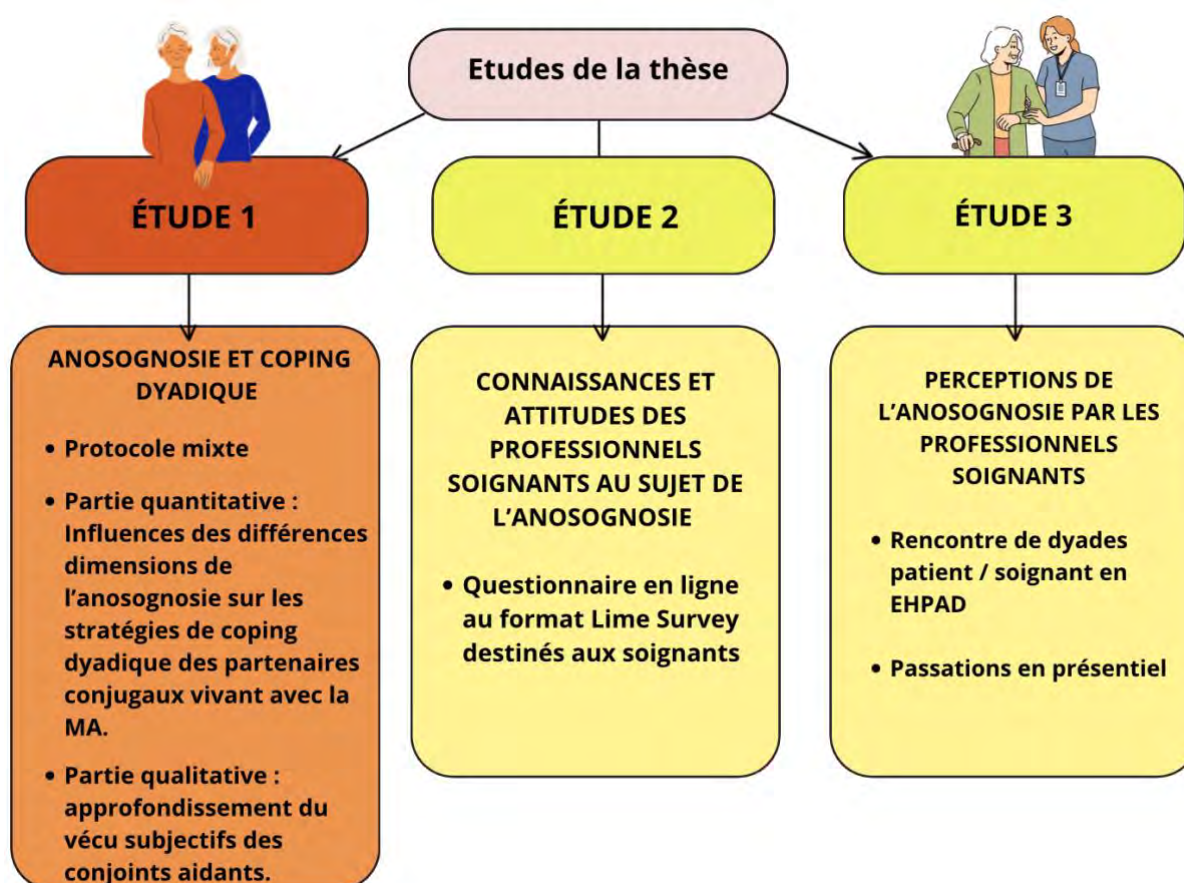
Hypothèses de l'étude 3 : (1) Nous nous attendons à ce que les estimations soignantes soient plus précises lorsqu'il s'agit des performances cognitives des résidents que lorsqu'il s'agit de la conscience de plusieurs domaines de fonctionnement (activités de la vie quotidienne, émotions, relations interpersonnelles, cognition). En effet les performances nous paraissent représenter des éléments plus tangibles que la conscience qui leur est associée, plus difficile à appréhender selon plusieurs auteurs (Rozotte, 2001 ; Mc Cusker et al., 2014). Nous nous attendons également à ce que les professionnels parviennent à réaliser des estimations plus adéquates de la conscience globale des sujets que de celle relative à des objets spécifiques.

(2) Nous émettons également l'hypothèse que les différentes dimensions de l'anosognosie ne seront pas associées de la même manière au fardeau soignant. Sur la base des résultats obtenus par Al Aloucy et collègues (2011), nous nous attendons à observer un effet plus important de l'anosognosie cognitive par rapport aux autres dimensions de cette symptomatologie (relations interpersonnelles, autonomie, émotions). Nous nous attendons également à observer des variations des scores de fardeau suivant les sous-dimensions de l'anosognosie cognitive. En effet, selon de récents travaux (Avondino et al., 2018), ces sous-dimensions sont associées à des corrélats cliniques et cognitifs différents, ceci suggérant qu'elles puissent différemment impacter la charge ressentie par les soignants.

En synthèse, la présente thèse est construite sur la base de 3 protocoles distincts (figure 8).

- Une première étude s'est intéressée aux influences de l'anosognosie sur le coping dyadique au sein des couples conjugaux confrontés à la MA,
- La seconde avait pour objet d'étude les connaissances, les attitudes et l'expérience subjective des professionnels soignants concernant l'anosognosie,
- La dernière étude s'est concentrée l'impact de l'anosognosie sur la charge perçue des professionnels soignants ainsi que sur les représentations de ces derniers concernant la conscience des troubles des personnes présentant des difficultés cognitives.

Figure 8 : Présentation des études de la thèse



PARTIE B

PROTOCOLE EXPÉRIMENTAL

1. ÉTUDE 1 : Anosognosie et coping dyadique dans la maladie d'Alzheimer

1.1. CONTEXTE DE L'ÉTUDE 1

Si la recherche actuelle met en exergue des associations entre l'anosognosie et certains variables propres à l'aidant familial telles que la qualité de vie et la charge perçue, les résultats apparaissent néanmoins contrastés. D'autres études, centrées sur l'expérience des couples conjugaux vis-à-vis de la MA (Rozotte, 2001 ; Wawrziczny et al., 2016 ; Bannon et al., 2021) nous donnent à penser que cette symptomatologie doit être considérée comme un facteur prédictif d'une incongruence dans les perceptions des deux membres de la dyade aidant-aidé (concernant la maladie et ses symptômes) et, in fine, d'une qualité relationnelle amoindrie.

Nous supposons l'existence d'un lien entre l'anosognosie et le type de coping dyadique à l'œuvre au sein du couple. En effet, la littérature nous porte à croire que l'anosognosie induit une relation biaisée entre le sujet et ses aidants, une relation asymétrique où le patient est « le seul à ne pas savoir ».

L'anosognosie semble induire des problèmes communicationnels ainsi que des difficultés adaptatives lors du processus d'ajustement dyadique vis-à-vis de la maladie. Ces hypothèses proviennent de l'analyse d'études majoritairement qualitatives, initialement non centrées sur la seule question de l'anosognosie. De fait, nous n'avons pas de certitude quant à son impact réel sur l'ajustement dyadique et encore moins sur l'impact différentiel de ses multiples dimensions. Dans la présente étude, nous avons souhaité modéliser les effets de l'anosognosie et de ses différentes dimensions sur le coping dyadique à l'œuvre au sein des couples confrontés à la MA. Nous avons également souhaité investiguer l'impact de ses différentes dimensions sur les variables intrapersonnelles des membres de la dyade : les symptomatologies anxieuses et dépressives, la qualité de vie, le fardeau de l'aidant.

La littérature nous a également permis de déceler une limite majeure dans la compréhension que nous avons de l'impact de l'anosognosie sur les aidants familiaux. Les protocoles quantitatifs peuvent apporter des informations fondamentales sur les changements se produisant au sein de la relation d'aide. Cela est notamment le cas des études que nous avons analysées

dans notre revue de la littérature, qui permettent de commencer à appréhender les influences de l'anosognosie sur le quotidien des dyades aidant-aidé. Cependant les démarches quantitatives ne fournissent que peu de données sur le vécu intrinsèque des aidants vis-à-vis de l'altération de la conscience des troubles de leurs proches. Elles permettent d'inférer une corrélation entre deux variables mais ne laissent pas la possibilité d'investiguer plus avant la nature du lien qui les unit. Ces données laissent donc entrevoir la possibilité de s'intéresser davantage au vécu des aidants familiaux concernant l'altération de la conscience des troubles des patients, dans une démarche qualitative. La présente recherche est donc construite sur la base d'une méthode mixte incluant des données quantitatives et qualitatives dans l'optique d'appréhender plus précisément notre objet d'étude.

Objectifs de l'étude 1 :

- Déterminer l'influence des différentes dimensions de l'anosognosie le coping dyadique au sein des couples aidant-aidé et sur les variables intrapersonnelles des partenaires conjugaux (anxiété, dépression, qualité de vie, fardeau) (aspect quantitatif)
- Appréhender le vécu et les représentations des conjoints aidants concernant la conscience des troubles des personnes aidées (aspect qualitatif)

Questions traitées dans l'étude 1 :

- (1) L'anosognosie influence-t-elle les stratégies de coping dyadique des partenaires conjugaux dans la MA ?
- (2) Compte tenu de l'hétérogénéité de l'anosognosie, ses différentes dimensions impactent-elle différemment les stratégies de coping dyadique utilisées par les partenaires ?
- (3) Ces différentes dimensions de l'anosognosie sont-elles associées à des formes négatives du coping dyadique, étant donné que certains d'entre elles influencent le fardeau des aidants et la qualité relationnelle perçue par ces derniers ?
- (3) Quel est le vécu subjectif des conjoints aidants vis-à-vis de l'anosognosie de leurs proches ? (Aspect qualitatif)

Hypothèse de l'étude 1 : Sur la base des données de la littérature, nous émettons l'hypothèse que les différentes dimensions de l'anosognosie n'influenceront pas les stratégies de coping dyadique des patients et des aidants de la même manière. Nous nous attendons à observer des effets différents sur les stratégies de coping, selon les dimensions de l'anosognosie considérée.

Cette recherche a donné lieu à deux articles distincts :

- Un premier, relatif aux résultats quantitatifs :

Article 1 : Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V (**Soumis à la revue « International Psychogeriatrics »**). The influences of anosognosia on dyadic coping in couples living with Alzheimer's disease.

- Un second, qui est un chapitre d'ouvrage, inhérent aux résultats qualitatifs de l'étude :

Article 2 : Vignolo, J., Agli, O., Cuervo-Lombard, C.V (**sous presse**). « Je pense mes difficultés, donc je suis » : perceptions de l'anosognosie par les conjoints aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer dans *Psychologie et vie quotidienne*, Édition Complicités

Ma contribution à l'étude 1 :

- Élaboration du protocole de recherche
- Prise de contact avec les structures partenaires
- Recueil des données
- Analyse quantitative / qualitative des données
- Rédaction des articles scientifiques 1 et 2
- Processus de publication

1.2. PROTOCOLE DE L'ÉTUDE 1

PROTOCOLE DE L'ÉTUDE 1

OBJECTIFS

- Déterminer si l'anosognosie représente un prédicteur des stratégies de coping dyadique initiées par les couples vivant avec la maladie d'Alzheimer (aspect quantitatif)
- Appréhender le vécu subjectif des conjoints aidants vis-à-vis de l'anosognosie (aspect qualitatif)

UN PROTOCOLE MIXTE...

	PATIENTS	AIDANTS
COGNITION	MMSE (Folstein et al., 1975) Dementia Rating Scale (Mattis, 1976)	X
ANOSOGNOSIE	MISAwareness (Antoine et al., 2013) PCRS (Prigatano et al., 1986)	
COPING DYADIQUE	Dyadic Coping Inventory (Bodenmann, 2008)	
ANXIÉTÉ	Geriatric Anxiety Inventory (Pachana et al., 2007)	
DÉPRESSION	Geriatric Depression Scale (Brink et al., 1982)	
QUALITÉ DE VIE	Whoqol-Bref (World Health Organization, 1980)	
FARDEAU	X	Zarit Burden Inventory (Zarit, 1980)

ASPECT QUANTITATIF

24 couples conjugaux dont un des partenaires présente une MA (MMSE 15-26)

ASPECT QUALITATIF

9 conjoints aidants retenus pour la partie qualitative du protocole

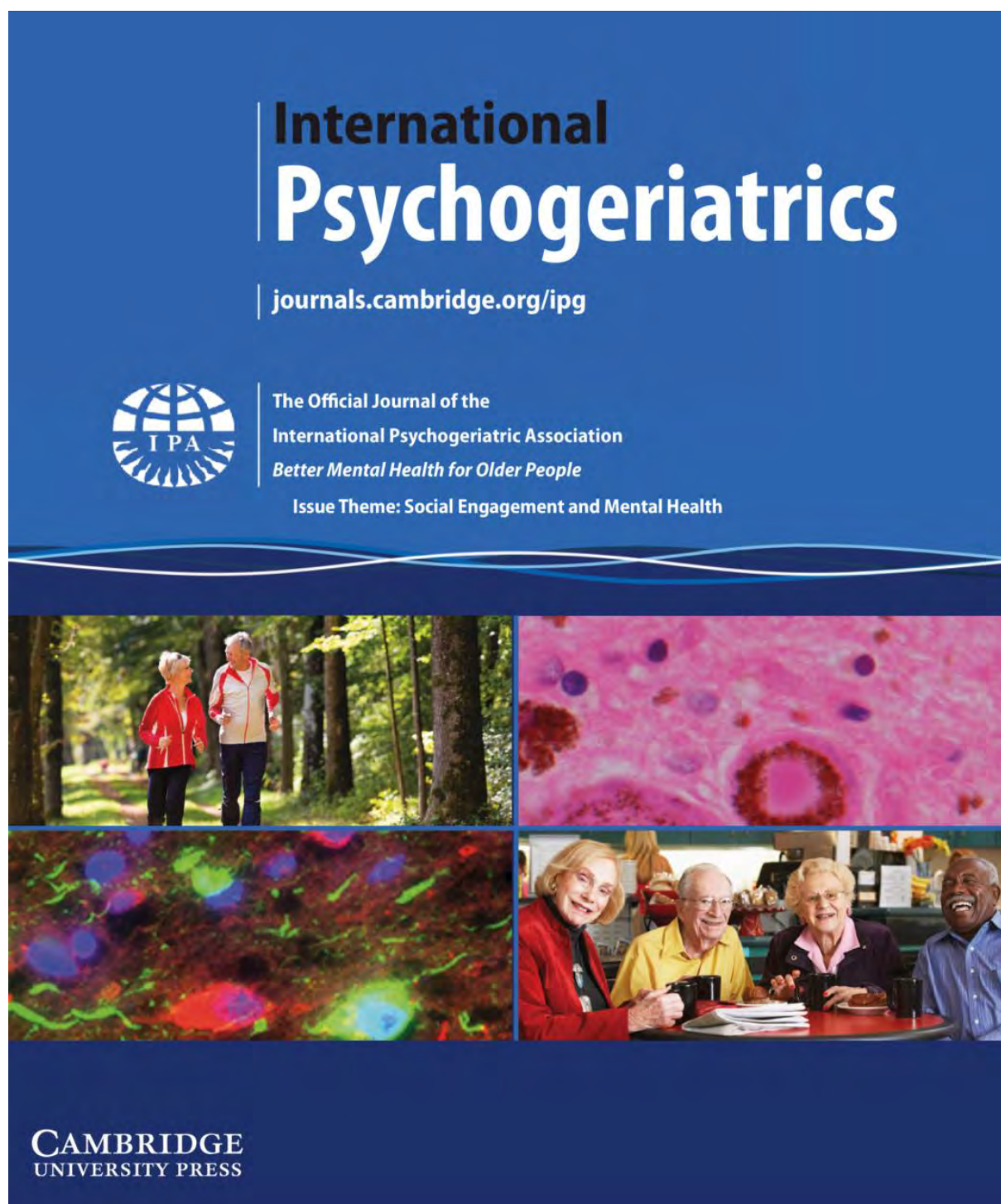
Entretiens semi-directifs individuels :

- A destination des conjoints aidants, retenus pour la partie qualitative de l'étude s'ils percevaient au moins un objet de conscience altéré chez leurs proches, en référence aux dimensions de l'outil PCRS.
- Création d'un questionnaire pour évaluer leurs perceptions de la conscience des troubles des personnes aidées.

Objectif de la partie qualitative :

- Approfondir nos connaissances concernant le vécu subjectif des conjoints aidants vis-à-vis de l'anosognosie (données impossibles à obtenir via un protocole uniquement quantitatif).

L'article 1 (ci-dessous), intitulé "The influence of anosognosia on dyadic coping in couples living with Alzheimer's Disease: a cross-sectional study" a été soumis à la revue *International Psychogeriatrics*.



1.3. ARTICLE 1 : *Soumis à la revue « International Psychogeriatrics »*

The influence of anosognosia on dyadic coping in couples living with Alzheimer's Disease: a cross-sectional study

Julie Vignolo¹, Thierry Darnaud², Christine Vanessa Cuervo-Lombard³

¹ LCPI : Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle EA4591, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Julie.vignolo@univ-tlse2.fr

² LCPI : Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle EA4591, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Darnaud@univ-tlse2.fr

³ CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Cuervo@univ-tlse2.fr

Corresponding author: Julie Vignolo - Julie.vignolo@univ-tlse2.fr – 0679639429

ABSTRACT

Objectives: Alzheimer's Disease (AD) represents a major challenge for couples. Positive and common Dyadic Coping (DC) is essential to maintain a qualitative relationship throughout the illness. This study examines how the different dimensions of anosognosia (altered awareness of impairments) may help to explain variations in DC in couples living with AD.

Design: Cross-sectional study.

Setting: Toulouse, Southern France.

Participants: 24 couples living with AD, recruited in a memory clinic in France.

Measurements: Anosognosia was assessed using the Patient Competency Rating Scale and the Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment. DC was assessed using the Dyadic Coping Inventory. Pearson's correlations and linear regressions were used in order to understand how anosognosia explains variations in partners' DC strategies.

Results: At a global level, anosognosia was associated with patients' poorer stress communication. Cognitive anosognosia was associated with fewer delegative and supportive DC strategies for patients and with caregivers' use of negative DC strategies. Lastly, cognitive anosognosia was related to disagreements between partners concerning their satisfaction towards their joint stress management.

Conclusions: Results suggest that couple-based interventions must consider partners' perceptions of deficits and their influence on dyadic coping and marital functioning.

Key words: *Dyadic Coping – Anosognosia – Alzheimer's disease – Caregiving – Couple – Awareness – Relationship quality – Aging*

INTRODUCTION

The number of couples in which one partner lives with Alzheimer's Disease (AD) is expanding (Braun et al., 2009, Ostrowski et al., 2013). AD represents a major challenge for couples as it involves a significant reshuffling of interpersonal relationships and roles in the family system (Ribes et al., 2014). In order to develop interventions that can promote the well-being of the couple and its relationship quality, it is essential to understand how couples try to adjust and cope with the disease (Braun et al., 2009; Monteiro et al., 2018). According to Meier and colleagues (2011), the way in which a couple deals with a chronic illness can be investigated either on an individual level (individual coping) or "as a dyadic process that considers both partners' mutual influence on each other" (dyadic coping). In AD, individual coping strategies have been identified as mediators of the relationship between stress and well-being for caregivers (Pearlin et al., 1990; Quayhagen et al., 1988; Mausbach et al., 2006) and as key elements for patients to manage their sense of self (Pearce et al., 2002). However, Bannon and colleagues (2021) underlined that while individual coping strategies are associated with better health outcomes for both partners, adjustment to illness "is associated with both partners' individual coping efforts and their attempt to manage stressors as a dyad".

Bodenmann proposed a systemic transactional model to understand the phenomenon of stress in couples (Bodenmann, 1995; 1997). In the model, stress and coping are conceived of as an interactive process between the two partners. This model assumes the "interdependence and mutuality" between the partners, meaning that the stress experienced by one partner always influences the other one (Bodenmann et al., 2016). Dyadic Coping (DC) is considered as a process in which "three factors operate and interact": the stress signals provided by one partner, the perception of these signals by the other and finally, both partners' reactions to the stress signals (Bodenmann, 2005). DC includes both "a person's attempt to reduce the stress of their partner and a common endeavor between couples to deal with external stress that affects the relationship" (Bodenmann, 2008). The DC process consists of three phases (Untas et al., 2009). The first one refers to communication about stress factors between partners. The second phase corresponds to DC (partners' reactions following this communication), and the last phase refers to feedback (perceived effectiveness and satisfaction associated with the management of stress in the couple). In this model, different forms of DC are distinguished: common DC (efforts by both partners when they are both exposed to a stressful event), positive DC (all the forms of support that one partner brings the other to handle a stressful situation) including delegative

and supportive DC strategies, and negative DC (ambivalent, superficial and hostile dyadic coping reactions).

Badr and Acitelli (2017) proposed a modified version of DC with the cognitive-transactional model. This model is specific to the illness context and suggests that illness-related factors (disease stage, disabilities) “can influence each aspect of the model”. The authors mention that when a diagnosis of chronic illness occurs in a couple, individual appraisal (patient’s illness representation and ownership) is required “before dyadic appraisal can begin”. In some cases, patients may have difficulties forming realistic representations of their illness and its consequences on daily life. Badr and Acitelli (2017) mentioned that these “misperceptions” may have important implications for “how the person chooses to cope”.

In AD, patients regularly show a reduced awareness of impairments, called “anosognosia”. Kotler-Cope and Camp (1995) defined anosognosia as “an impairment in the ability to recognize the presence or severity of deficits in sensory, perceptual, motor, affective, or cognitive functioning”. This definition reveals the multidimensionality of anosognosia in AD. In this pathology, awareness is related to several objects including “the illness as a whole, memory problems, activities of daily living, affective changes and many others” (Markova et al., 2005). The heterogeneity of anosognosia in AD is also underlined in many studies (Starkstein et al., 1996; Sousa et al., 2015; Bertrand et al., 2019), suggesting that the level of awareness can differ according to the objects studied. It is clear from the literature that anosognosia is not a “unitary concept” but “a phenomenon with various presentations depending on the specific object” (Bertrand et al., 2019). While anosognosia can affect several domains concurrently and unequally, it can also present variations within these same domains, highlighting, once again, the complexity of this phenomenon (Agnew et Morris, 1998; Avondino et al., 2016).

A large body of research has developed to examine the effect of anosognosia on caregivers and couples’ functioning. At an individual level, some studies emphasized the influences of anosognosia on caregivers’ burden (Turro-Garriga et al., 2013; Kelleher et al., 2016; Setlzer et al., 1997; De bettignies et al., 1990). Some of these studies pointed out that the various dimensions of anosognosia seem to have different consequences for carers. Indeed, Seltzer and colleagues (1997) reported an association between cognitive anosognosia and caregiver burden, but no association was found for anosognosia concerning Activities of Daily Living (ADL) and social functioning. Pereira and collaborators (2018), however, reported a negative correlation

between anosognosia for both the cognitive and behavioral domain and caregivers' quality of life. Nelis and colleagues (2011) highlighted that anosognosia concerning emotion recognition, apathy and social skills was associated, for caregivers, with a reduction in perceived relationship quality.

At an interpersonal level, anosognosia also appears to be related to marital difficulties. A qualitative study conducted by Wawrziczny and colleagues (2016) showed that some couples experienced discrepancies concerning their perceptions of patients' abilities or the extent/intensity of the symptoms. Some caregivers interviewed perceived altered awareness of disorders in their loved ones. In caregivers' comments, anosognosia appeared to be associated with patients' reduced capacity for communication, creating doubt concerning the amount of help they ought to provide their relatives. The study also showed that this discrepancy towards the symptoms was an early source of difficulty and that the "changing nature of the discourse of spouses with dementia" about their symptoms was associated with a constant adaptation for caregivers. Caregivers may also feel that their spouses are not mobilizing the necessary resources to cope with the disease. Bannon and colleagues (2021) focused on DC in couples with young onset dementia. Using semi-structured interviews, they highlighted that for both partners, the stressors related to their relationship were associated with "different understanding and preferences about symptoms, role changes, and future plans". Anosognosia may cause an unshared vision of the illness and potentially interfere in the marital relationship. Rozotte (2001) showed, using semi-structured interviews, that the way in which patients' awareness of disorders is perceived by their caregivers can modify the nature of the interactions within the dyad. The fluctuating nature of patients' awareness concerning the symptoms may generate, for caregivers, a representation of "sporadic awareness". This representation is directly related to the relational difficulties between the care partners as it can cause a reduction in communication, the patient's status of "privileged interlocutor" being denied. However, these results come from qualitative studies and are based on content analysis. Thus, it seems difficult to confirm that the difficulties described are actually related to anosognosia. Moreover, there is no information on the impact of its different dimensions because studies did not initially focus on anosognosia.

Purpose of the present study

Anosognosia is an undeniable source of difficulties for people living with AD and their family caregivers. Moreover, its various dimensions seem to have different consequences for carers. In the study conducted by Kelleher and colleagues (2016), the difficulties described seemed even more relevant for spousal caregivers. Lastly, in qualitative studies, spousal caregivers reported some associations between anosognosia, communication difficulties and marital conflicts (Wawrziczny et al., 2016; Bannon et al., 2021; Rozotte, 2001). However, there is still no consensus concerning the mechanisms by which anosognosia may generate such complications, indicating that further investigation of the effects of the different dimensions of anosognosia on marital functioning is required. In this article, we chose to focus on DC because of its significance for marital functioning and conjugal satisfaction (Bodenmann, 2005). Moreover, according to Badr and colleagues (2017), the implementation of DC strategies is facilitated by the patient's understanding and appropriation of the illness. These elements are key components of individual and dyadic stress appraisal and of the implementation of DC strategies. Anosognosia may interfere with this appraisal for people living with AD (Arsenault-Lapierre et al., 2012) preventing them from understanding the concerns of their partners (Nelis et al., 2011). The aim of this study was to analyze how the different dimensions of anosognosia may help to explain variations in partners' DC process. The main questions addressed were: (1) Is anosognosia associated with partners' DC strategies? (2) Considering the heterogeneity of anosognosia, are its various dimensions differently associated with partners' use of DC strategies? (3) Are these dimensions associated with negative forms of DC as some of them have been shown to be related with caregiver burden and partners' relationship quality?

MATERIALS AND METHOD

Population

The sample consisted of ambulatory French-speaking patients with probable AD, who were diagnosed in a memory clinic in France and their spouses. The diagnosis code of "probable AD" was assigned by certified neurologists, based on the National Institute of Aging - Alzheimer's Disease Association (NIA-AA) criteria for probable AD. The inclusion criteria for couples were: probable AD diagnosis for patients of mild to moderate severity according to the Mini Mental State Examination (MMSE ranging from 15 to 27); caregivers had to be spouses; patients and caregivers had to be living together; corrected visual and auditory deficits for both spouses; fluent reading and writing of French. Couples were excluded if a member presented a

comorbid psychiatric illness and if patients lived in residential care homes. Caregivers were defined as the persons with responsibility for assisting patients with activities of daily living.

Instruments

Socio-demographic variables

Socio-demographic variables were recorded in a standardized manner: sex, age, education, marital status, cohabitation period, time spent by the caregiver to help their partner in ADL, type of assistance provided, and estimation of the partner's dependence level by caregivers.

Cognitive assessment

Patients were asked to perform the *Mini Mental State Examination* (Folstein et al., 1975) in order to determine the stage of disease progression. They also completed the *Dementia Rating Scale* (DRS – Mattis, 1976) for assessment of the general cognitive status.

Anosognosia assessment

Anosognosia was assessed using two different tools. The *Patient Competency Rating Scale* (PCRS, Prigatano et al., 1986) is a 30-item questionnaire designed to assess 4 objects of awareness: cognition, interpersonal relationships, activities of daily living (ADL), and emotions. The PCRS is based on the discrepancy method that compares two ratings, one from the participant and one from a relative. Levels of awareness for the different sub-scales are determined by subtracting the participant's rating from the caregiver's rating (Jacus et al., 2020).

The *Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment* (MISA, Antoine et al., 2013) is based on the prediction-performance paradigm. Patients are asked to predict their performances on the DRS in a dichotomous manner ("I'll succeed / I'll fail") after hearing and seeing the different tasks which are distributed in five dimensions: memory, attention, conceptualization, construction, and initiation, representing the different objects of awareness measured by MISA. Once the patient has completed these tasks, an anosognosia score is calculated by subtracting the predicted score from the real score. Caregivers were also asked to predict the performances of people living with AD. MISA focuses on a single object of awareness, i.e., cognitive functioning, but different anosognosia scores can be calculated for DRS sub-dimensions.

Dyadic coping

Dyadic coping mechanisms were determined using the *Dyadic Coping Inventory* (DCI) (Bodenmann, 2008). DCI is a 37-item instrument and comprises 10 subscales: Stress Communicated by Oneself (SCO) and by Partner (SCP); Supportive Dyadic Coping by oneself (SDC) and Partner (SDCP); Delegative Dyadic Coping by Oneself (DDCO) and Partner (DDCP); Negative Dyadic Coping by Oneself (NDCO) and Partner (NDCP); Common Dyadic Coping (CDC) and Evaluation of Dyadic Coping (EDC). The DCI was rated by both caregivers and people living with AD.

Covariates

Mood, quality of life and caregivers' burden

To evaluate mood, the *Geriatric Depression Scale* (GDS 15) (Yesavage et al., 1982) and the *Geriatric Anxiety Inventory* (GAI) (Pachana et al., 2007) were administered to patients and caregivers. *Whoqol-Bref* (World Health Organization, 1995) was used to assess the quality of life of the two partners. This scale includes 4 domains: physical health (domain 1), psychological (domain 2), social relationships (domain 3) and environment (domain 4). Finally, the *Zarit Burden Inventory* (Zarit et al., 1980) measured the load felt by family caregivers.

PROCEDURE

The study received the approval of the local ethics committee (CERNI N° 2021-353). Following this approval, eligible couples were identified by a neuropsychologist and a neurologist in a memory clinic in France. Couples were asked whether they would agree to meet the interviewer during their monthly consultation. After giving their verbal agreement, they met the interviewer. The study was presented and written consent forms were retrieved. Spouse caregivers and people living with AD completed the protocol separately in one session, with the assistance of the investigator.

STATISTICAL ANALYSIS

A descriptive analysis was performed for sociodemographic variables. Pearson's correlations and linear regressions were used in order to understand how anosognosia explains variations in patients' and caregivers' DC strategies. The statistical analysis was performed using *Jamovi* project (2021), version 1.6. [Computer Software].

RESULTS

Sample characteristics

The final sample consisted of 24 heterosexual couples (24 men, 24 women). All couples were married and the mean cohabitation duration was 38.46 years (SD= 16.64, Med= 44, min= 2; max= 5). The caregiver group comprised 10 women and 14 men. All the couples were married. AD patients had a mean age of 72 years (SD= 7.04, min= 56, max= 81) and caregivers 71 (SD= 8.078, min= 56, max=81). The mean MMSE score was 23 (ranging from 15 to 27, SD= 3.601). The median educational level was 7.00 for patients and caregivers (ranging from 3 to 7) equivalent to an educational level between 14 and 20 years (from high-school leaving diploma to PhD). 19 caregivers considered themselves as such and 5 did not identify as caregivers but all of the 24 caregivers reported that they helped patients in activities of daily living every day.

Table 1: Demographics

Variables	Patients	Caregivers
Depression	Mean= 2.88 Med= 2 SD= 2.17	Mean= 2.58 Med= 2 SD= 2
Anxiety	Mean= 6.46 Med= 3.5 SD= 6.58	Mean= 7.42 Med= 8 SD= 5.43
Quality of life	Domain 1= Mean: 14.09, Med: 14, SD: 1.64 Domain 2= Mean: 15.35, Med: 15, SD: 1.72 Domain 3= Mean:16.18, Med: 16, SD: 1.46 Domain 4= Mean: 17.44, Med: 18, SD: 1.47	Domain 1= Mean: 13.71, Med: 13.5, SD: 2.07 Domain 2= Mean: 15.38, Med: 15, SD: 1.76 Domain 3= Mean: 15, Med: 16, SD: 3.07 Domain 4= Mean: 16, Med: 16, SD: 1.86
Duration of caregiver status (years)	/	Mean= 2.63; Med= 2; SD=1.53; Min= 1; Max= 5
Help frequency	/	Several times a day = 19 Occasionally= 5

- *Anosognosia and dyadic coping*

Prediction-performance paradigm

A negative correlation was found between DRS anosognosia initiation scores and 3 dimensions of DCI for patients: ‘delegative dyadic coping by oneself’ ($r = -0.411$; $p = .023$), ‘supportive dyadic coping by oneself’ ($r = -0.474$; $p = .01$) and ‘total dyadic coping’ ($r = -0.389$; $p = .03$).

The DRS anosognosia memory score was negatively correlated with the ‘supportive dyadic coping by partner’ dimension on DCI for caregivers ($r = -0.399$; $p = .027$). The DRS anosognosia memory score was positively correlated with the ‘negative coping by oneself’ DCI dimension for caregivers ($r = 0.444$; $p = .015$). Because previous research (Starkstein et al., 2006) has demonstrated associations between anosognosia and global cognition, Pearson’s correlations were used to control the predictive power of MMSE on partners’ coping strategies. There were no significant correlations between MMSE scores and patients’ coping strategies (delegative DC: $r = 0.12$; $p = .572$; supportive DC: $r = 0.35$; $p = .100$; total DC: $r = 0.12$; $p = .571$) or caregivers’ coping strategies (negative DC: $r = 0.02$; $p = .941$).

We performed linear regressions to understand how anosognosia explains DC variations by adding control variables (Table 2). For patients, control variables were the duration of the illness and the cohabitation duration. The MMSE score was not included as a control variable because of collinearity issues with the DRS total score. For caregivers, the control variables included were: the duration of the illness, cohabitation duration, the ZBI score, the help frequency and the duration of caregiver status. All the links were confirmed except for supportive dyadic coping by partner (patient) and DRS anosognosia memory score which tended to be significant. The relation between ‘negative dyadic coping’ and DRS anosognosia memory score remained significant with caregiver burden score being also significant in the final model (Table 2).

Table 2: Regression model: effects of MISA & control variables on dyadic coping

	Without CV	With CV	
	Model	Sig (anosognosia)	Model
Initiation anosognosia score on delegative dyadic coping by oneself (patient)	$R^2 = 0.169$; $F(1,22) = 4.48$ $p = .046$ $B = -0.116$ $1-\beta^* = 0.49$	$B = -0.136$; $p = .023$	$R^2 = 0.330$; $F(3,20) = 3.279$ $p = .042$ $1-\beta = 0.56$
Initiation anosognosia score on supportive dyadic coping by oneself (patient)	$R^2 = 0.225$; $F(1,22) = 6.381$; $p = .019$ $B = -0.343$ $1-\beta = 0.60$	$B = -0.397$; $p = .014$	$R^2 = 0.266$; $F(3,20) = 2.418$; $p = .096$ $1-\beta = 0.46$
Initiation anosognosia score on total dyadic coping by oneself (patient)	$R^2 = 0.151$; $F(1,22) = 3.921$; $p = .06$ $B = -1.116$ $1-\beta = 0.44$	$B = -1.347$; $p = .039$	$R^2 = 0.206$; $F(3,20) = 1.733$; $p = .193$ $1-\beta = 0.37$
Memory anosognosia score on negative dyadic coping by oneself (caregiver)	$R^2 = 0.197$; $F(1,22) = 5.411$; $p = .03$ $B = 0.383$ $1-\beta = 0.55$	$B = 0.469$; $p = .004$	$R^2 = 0.544$; $F(5,18) = 4.297$; $p = .010$ $1-\beta = 0.60$
Memory anosognosia score on supportive dyadic coping by partner (patient)	$R^2 = 0.159$; $F(1,22) = 4.157$; $p = .054$ $B = -0.434$ $1-\beta = 0.46$	$B = -0.444$; $p = .06$	$R^2 = 0.249$; $F(4,19) = 1.577$; $p = .221$ $1-\beta = 0.43$

CV: Control variables. CV for patient: date of diagnosis, cohabitation duration. CV for caregiver: the duration of the illness, cohabitation duration, the ZBI score, the help frequency and the duration of caregiver status

* $1-\beta$ = power analysis

Patient Competency Rating Scale

Negative correlations were found between patients' stress communication and PCRS anosognosia total score ($r = -0.647$; $p < .001$), PCRS anosognosia ADL score ($r = -0.554$; $p = .002$), PCRS cognition score ($r = -0.622$; $p < .001$) and PCRS anosognosia interpersonal relationship score ($r = -0.353$; $p = .045$). After model adjustment with linear regressions on control variables (MMSE score, relationship length and time of diagnosis) the links between PCRS anosognosia sub-dimensions and DC scores remained stable (Table 3). The cohabitation duration was also significant in the models including total anosognosia scores and cognitive anosognosia scores. For the model including anosognosia for interpersonal relationship, the control variable "MMSE score" was also significant.

Table 3: Regression model: effects of PCRS & control variables on dyadic coping

	Without CV		With CV	
	Model	Sig (anosognosia)	Model	
Anosognosia total score on patient's stress communication	$R^2 = 0.419$; $F(1,22) = 15.863$; $p < .001$ $B = -0.135$ $1-\beta^* = 0.86$	$B = -0.141$; $p < .001$	$R^2 = 0.637$; $F(4,18) = 7.912$; $p < .001$ $1-\beta = 0.80$	
Anosognosia ADL score on patient's stress communication	$R^2 = 0.307$; $F(1,22) = 9.739$; $p = .005$ $B = -2.039$ $1-\beta = 0.74$	$B = -1.867$; $p = .014$	$R^2 = 0.434$; $F(4,18) = 3.445$; $p = .029$ $1-\beta = 0.61$	
Anosognosia cognition score on patient's stress communication	$R^2 = 0.387$; $F(1,22) = 13.910$; $p = .001$ $B = -2.129$ $1-\beta = 0.83$	$B = -2.292$; $p < .001$	$R^2 = 0.631$; $F(4,18) = 7.700$; $p < .001$ $1-\beta = 0.80$	
Anosognosia interpersonal relationship score on patient's stress communication	$R^2 = 0.125$; $F(1,22) = 3.142$; $p = .09$ $B = -1.665$ $1-\beta = 0.38$	$B = -1.891$; $p = .034$	$R^2 = 0.382$; $F(4,18) = 2.784$; $p = .058$ $1-\beta = 0.55$	

CV (control variables): MMSE, cohabitation duration, time of diagnosis

* $1-\beta$ = power analysis.

• *Anosognosia and partners' satisfaction towards common DC*

We searched for correlations between anosognosia and partners' agreement concerning their evaluation of dyadic coping (EDC). EDC is an evaluation of the quality of the dyadic coping provided by each partner. A discrepancy score between partners concerning their EDC was calculated by subtracting the patient score from the respective caregiver score on the EDC dimension of the DCI (sum of items 36, 37). Absolute scores were not used because they do not enable the direction of the discrepancy to be analyzed. The closer the discrepancy score is to zero, the better the agreement between partners. Positive scores were associated with caregivers rating their EDC as more satisfactory than their partners and negative scores reflected higher patient satisfaction on EDC.

Higher caregiver ratings were negatively correlated with anosognosia total scores ($r = -0.413$; $p = 0.045$) and cognitive anosognosia ($R = -0.417$; $p = 0.043$) as determined by PCRS. This suggests that when anosognosia scores are higher, the discrepancy between patient and caregiver concerning their evaluation of DC is more marked. The higher the cognitive and total anosognosia scores are, the more patients are satisfied about DC in contrast to caregivers who report lower DC satisfaction scores.

Linear regressions were used to identify the variables associated with discrepancy scores. Anosognosia total score and cognitive anosognosia were significant predictors of the discrepancy between people with AD and carers ($B = -0.086$; $F(1,21) = 4.493$; $p = 0.046$; $1-\beta = 0.38$), ($B = -1.125$; $F(1,21) = 4.903$; $p = 0.038$; $1-\beta = 0.41$), predicting respectively 17.6% and 18.9% of the variance in DC evaluation discrepancy. Control variables (cohabitation duration, MMSE, ZBI) did not significantly improve the two models for total and cognitive anosognosia. Only the perceived degree of dependence by caregivers improved the models, but without reaching statistical significance: [Total scores ($\Delta R^2 = 0.119$; $F(1,20) = 3.373$; $p = 0.081$)] / [Cognitive anosognosia: ($\Delta R^2 = 0.096$; $F(1,20) = 2.686$; $p = 0.117$)].

DISCUSSION

This objective of this study was to examine how the different dimensions of anosognosia may influence dyadic coping in couples living with AD. The discussion will review the findings with respect to each question stated in the introduction and then consider some larger issues related to dyadic interventions in AD.

Is anosognosia associated with partners' DC strategies and are its various dimensions differently associated with partners' use of DC?

In this study, anosognosia appeared to be a predictor of partners' DC strategies. It was associated with patients' and caregivers' DC strategies including when several control variables were considered. For people living with AD, the control variables included were the cohabitation and illness duration. For caregivers, these variables were the cohabitation and caregiver status duration, the time spent helping the patient, the burden scores, the duration of illness and the help frequency. The influence of patients' global cognition on partners' DC was also controlled.

Furthermore, it was possible to observe that the various dimensions of anosognosia were not related to the same DC strategies for partners, underlining once again the heterogeneity of anosognosia.

Anosognosia and patients' DC strategies

Cognitive anosognosia and more precisely anosognosia for initiation impairments (MISA), was associated with patients' limited use of delegative and supportive DC strategies. According to Bodenmann (2008), supportive dyadic coping occurs "when one partner provides problem- and/or emotion- focused support that assists the partner in coping". Delegative dyadic coping refers to the capacity, "for one partner, to take over responsibilities to reduce their partner's stress". These types of coping mechanisms seem to be the most sensitive to cognitive impairments and cognitive anosognosia. This can be attributed to the fact that, when patients are unaware of their deficits, they tend to be less attentive to caregivers' difficulties. Indeed, some studies have emphasized that anosognosia not only concerns patients' symptoms but also caregivers' distress (Nelis et al., 2011).

These links between anosognosia for initiation impairments and reduced coping strategies could also be explained by the fact that cognitive anosognosia seems to be related to an alteration in the frontal areas of the brain that are directly associated with the dysexecutive syndrome (Jacus et al., 2014; Migliorelli et al., 1995). Altered executive functioning is related to difficulties in implementing strategies which can directly affect coping mechanisms. De Souza and colleagues

(2007) highlighted that people living with AD “will possibly face difficulties or impossibility, depending on the disease's evolution stage, to assess the threat potential of a certain stressful event, and to judge if personal resources to cope with environmental or internal demands are sufficient to modulate the stress experience”. Authors also mentioned that people with AD could potentially develop mainly defensive and resignation strategies as the cognitive impairment “can affect the elaboration of confrontive coping with the stressful situation”.

Our study seems to confirm that the illness-related factors may have a direct impact on patients’ dyadic coping strategies as suggested by Badr and Acitteli (2017). However, it seems necessary to investigate further the associations between the different dimensions of anosognosia and partners’ agreement towards their stress appraisals. Cognitive anosognosia may hinder individual and, indirectly, dyadic appraisal concerning the disease-related stressors. This reduced stress appraisal ability could explain why people with AD use supportive and delegative coping strategies to a lesser extent. In couples facing cancer, supportive dyadic coping has been associated with relationship functioning (Regan et al., 2014; Traa et al., 2014). Our study suggests that in the context of AD, anosognosia may hinder marital functioning, as it is associated with less positive DC for patients.

At a global level, anosognosia (PCRS) was related to patients’ poorer stress communication. This lack of communication is linked, in the literature, to ‘misunderstanding between partners, isolating each of them from each other’ (Bannon et al., 2021). Badr and colleagues (2017) underlined that an adaptative communication about the illness may facilitate the development of shared appraisal and DC strategies and be associated with marital satisfaction and functioning. They also mentioned that this communication may reduce uncertainty for the healthy partner concerning how to cope with the disease. Our study suggests that further research is needed to examine the associations between anosognosia, shared appraisal and relationship difficulties.

Anosognosia and caregivers’ DC strategies

For caregivers, anosognosia concerning memory (MISA) was associated with the adoption of negative coping mechanisms, i.e., ‘hostile, ambivalent, superficial actions/words that have deleterious intentions’ (Bodenmann, 2005). This dimension of anosognosia was also negatively correlated with caregivers’ perceptions concerning patients’ supportive DC. This result confirms that the use of supportive DC by patients seems to be associated with their awareness concerning cognitive impairments.

Altered awareness concerning memory impairments seems to be the most difficult to manage for caregivers, as confirmed by Seltzer and colleagues (1997). Hanson and Clarke (2013) also mentioned that ‘high expressed emotion’ is associated with poorer agreement between patient and caregiver concerning cognitive impairments. They suggested that “where disagreement is greater, the affective environment towards the person with cognitive impairments is characterized by either criticism or emotional overinvolvement”. This link between cognitive anosognosia and caregiver negative behaviors seems to be confirmed in the present study. Negative DC is associated with poorer relationship satisfaction in couples facing prostate cancer (Regan et al, 2014). In the context of AD, spouse caregivers might benefit from support that helps them deal with their relative’s impaired awareness of disorders.

Anosognosia and partners’ satisfaction towards joint stress management

Anosognosia concerning cognitive impairments (PCRS) was related to discrepancies between partners concerning their evaluation of dyadic coping. This type of anosognosia is associated with lower ratings on EDC for caregivers, suggesting that they are less satisfied about joint stress management when patients are unaware of their cognitive impairments. This discrepancy also suggests that patients with cognitive anosognosia may not be able to perceive relationship difficulties with their relatives, as confirmed by Nelis and colleagues (2011).

To summarize, this study has highlighted that anosognosia influences all the phases of the DC process (stress communication, DC strategies and feedback), as suggested by Badr and Acitelli (2017). At a global level, anosognosia was associated with patients’ poorer stress communication (DC process first phase). Cognitive anosognosia was also related to partners’ use of DC strategies (DC process second phase). Indeed, anosognosia for initiation impairments (MISA) was associated with patients’ use of delegative and supportive DC strategies. Anosognosia concerning memory impairments (MISA) was associated with caregivers’ use of negative DC strategies and with their perception of patients’ DC. Finally, global anosognosia and anosognosia for cognitive impairments (PCRS) were related to disagreements between partners concerning their satisfaction towards their joint stress management (DC final phase).

In AD, anosognosia appears to be a predictor of partners’ DC strategies and of their satisfaction towards their common stress management. This study allows us to conceive of anosognosia as a factor that can interfere in the couples’ adjustment process to AD, through its influence on the partners’ positive DC strategies. Further research is needed to model the effects of anosognosia on couples’ adjustment to illness. It would be necessary to consider a larger-scale

study that takes more control variables into account, such as: (1) the relational quality of the couple before the diagnosis, (2) the presence of other symptoms characteristic of the illness (psycho-behavioral, functional impairments) and (3) the partners' resources (financial, medical, social). This study could also include other dependent variables such as marital satisfaction or the degree of psychosocial adjustment of couples to illness.

Our study allows the understanding of factors that hinder DC in AD. According to Bannon and colleagues (2021), it seems necessary to develop “programs that overcome barriers to positive DC and enhance explicit dyadic communication about individual and shared stressors”. Based on this study, it seems relevant to offer partners dyadic support that takes into account the issue of anosognosia, with the aim of promoting positive DC strategies and stress communication for people living with AD and their spousal caregivers. Orsulic-Jeras and colleagues (2020) support this statement. While the authors do not directly question the role of the patient's awareness of deficits in dyadic interventions, they mention the concept of “readiness”. Readiness refers to the degree to which patients and their caregivers “are willing and able to accept and/or recognize and address the strengths, challenges, and barriers” implied by the diagnosis (Orsulic-Jeras et al., 2020). Their model suggests that the care partners' state of readiness is an essential element to consider as it could condition preferences concerning the care pathway, the dyadic relationship as well as DC strategies. The authors mention that clinicians, before proposing dyadic interventions, will need to consider the following questions: How to evaluate the state of readiness in people? How to integrate this notion into the clinical process? Their model presents a decision tree in order to assess the partner's readiness. The first step of this tree refers to the assessment of the patients' awareness of deficits and knowledge towards their diagnosis and associated symptoms. If these elements are accessible to the person's awareness, it is possible to evaluate care partners' states of readiness in 4 possible phases (pre-contemplation, contemplation, preparation, action/maintenance) to guide the rest of the intervention. However, the model provides little information on what to do if anosognosia is detected in the first step. Nevertheless, this model confirms that awareness of disorders precedes or even conditions the patients' state of readiness and their willingness to consider a therapeutic intervention. It seems relevant to draw on this model to think about the integration of anosognosia in dyadic interventions (Orsulic-Jeras et al., 2020). It seems clear from this model and our study that anosognosia must be assessed, even before implementing interventions, as well as the potentially divergent perceptions between care partners towards the symptoms and their influence on their DC strategies.

The early evaluation of anosognosia is fundamental for several reasons. Its early management could reinforce the patient's readiness and allow the care partners to benefit from either individual or dyadic interventions. Based on the assessment of anosognosia, individual interventions targeting this symptomatology could be offered to patients, before or in parallel with dyadic interventions. These individual interventions must be anchored in a precise theoretical framework (Bastin & Salmon, 2020) based on the mechanisms underlying anosognosia. For example, they could support the cognitive / executive mechanisms involved in the CAM model (Morris & Mograbi, 2013) and/or address more psycho-social aspects (Clare et al., 2012). At the marital level, the identification of awareness profiles could make it possible to anticipate the potentially altered stages of the DC process.

LIMITATIONS

This study has several limitations. The first is the sample size which explains the limited statistical power of some of our models. Participants' high level of education may also be a limitation because of its influence on their performances. Lastly, although we were able to assess cognitive anosognosia in a relatively exhaustive manner, anosognosia concerning other objects of awareness (emotions, interpersonal relationships, activities of daily living) might benefit from tools allowing a finer characterization than that offered by the PCRS tool. Indeed, the different dimensions of the PCRS scale all appeared to be associated with patients' communication about stress factors. The "communication" variable therefore seems independent of the dimensions of anosognosia explored, which suggests that the PCRS tool may not really be "dimensional".

CONCLUSION

In AD, anosognosia appears to be a predictor of partners' DC strategies and satisfaction towards their common stress management. A better understanding of factors that hinder dyadic coping would improve couple-based interventions. These interventions must consider partners' perceptions of deficits and their influence on dyadic coping mechanisms.

Acknowledgments

We are grateful to Coraline Lethimonnier, data analyst, for her contribution to statistical analysis. We thank the members of the Clinical Research Center of the La Grave Hospital for their assistance during recruitment.

REFERENCES

1. Agnew, S.K. and Morris, R. G. (1998). The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model, *Aging & Mental Health*, 2(1), 7-19, DOI: [10.1080/13607869856876](https://doi.org/10.1080/13607869856876)
2. Antoine, P., Nandrino, J. L. and Billiet, C. (2013). Awareness of deficits in Alzheimer's disease patients: analysis of performance prediction discrepancies. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 67(4), 237–244. <https://doi.org/10.1111/pcn.12050>
3. Arsenault-Lapierre, G., Whitehead, V., Lupien, S. and Chertkow, H. (2012). Effects of anosognosia on perceived stress and cortisol levels in Alzheimer's disease. *International journal of Alzheimer's disease*, 2012, 209570. <https://doi.org/10.1155/2012/209570>
4. Avondino, E. and Antoine, P. (2016). Heterogeneity of Cognitive Anosognosia and its Variation with the Severity of Dementia in Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 50(1), 89–99. <https://doi.org/10.3233/JAD-150496>
5. Badr, H. and Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current opinion in psychology*, 13, 44–48. <https://doi.org/10.1016/j.copsy.2016.03.001>
6. Bannon, S. M. et al. (2021). Thematic Analysis of Dyadic Coping in Couples With Young-Onset Dementia. *JAMA network open*, 4(4), e216111. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.6111>
7. Bastin, C. and Salmon, E. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de Neuropsychologie*, 12, 26-34. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>
8. Bertrand, E., Mograbi, D. C., Brown, R. G., Landeira-Fernandez, J. and Morris, R. G. (2019). Heterogeneity of anosognosia in Alzheimer's disease according to the object of awareness. *Psychology & Neuroscience*, 12(2), 282–290. <https://doi.org/10.1037/pne0000164>
9. Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54(1), 34-49
10. Bodenman, G. (1997). Dyadic coping: A systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology / Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 47(2), 137–141.
11. Bodenmann, G. (2005). Dyadic Coping and Its Significance for Marital Functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser and G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33–49). *American Psychological Association*. <https://doi.org/10.1037/11031-002>

12. Bodenmann, G. (2008). Dyadisches Coping Inventar: Test manual. [Dyadic Coping Inventory. Manual]. Bern, Switzerland: Huber.
13. Bodenmann, G., Randall, A. K., and Falconier, M. K. (2016). Coping in couples: The Systemic Transactional Model (STM). In M. K. Falconier, A. K. Randall and G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: A cross-cultural perspective* (pp. 5–22). Routledge/Taylor & Francis Group.
14. Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R. and Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: a dyadic perspective. *Aging & mental health*, 13(3), 426–436. <https://doi.org/10.1080/13607860902879441>
15. Clare, L. et al. (2012). The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(2), 167–177. <https://doi.org/10.1002/gps.2705>
16. De Bettignies, B. H., Mahurin, R. K. and Pirozzolo, F. J. (1990). Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 12(2), 355–363. <https://doi.org/10.1080/01688639008400980>
17. de Souza, J. N., Chaves, E. C. and Caramelli, P. (2007). Coping in aged people with Alzheimer's disease. *Revista latino-americana de enfermagem*, 15(1), 93–99. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692007000100014>
18. Folstein, M. F., Folstein, S. E. and McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
19. Hanson, C. D. and Clarke, C. (2013). Is expressed emotion related to estimates of ability made by older people with cognitive impairments and their partners?. *Aging & mental health*, 17(5), 535–543. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.770447>
20. Jacus J. P. (2014). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et le mild cognitive impairment. *L'Encéphale*. 40(2) :180-187
21. Jacus, J. P., Mayelle, A., Voltzenlogel, V., Cuervo-Lombard, C. V. and Antoine, P. (2020). Modelling Awareness in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 76(1), 89–95. <https://doi.org/10.3233/JAD-200017>
22. Kelleher, M., Tolea, M. I. and Galvin, J. E. (2016). Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(7), 799–808. <https://doi.org/10.1002/gps.4394>

23. Kotler-Cope, S. and Camp, C.J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 9(1), 52-56. doi:10.1097/00002093-199505000-00010
24. Marková, I. S., Clare, L., Wang, M., Romero, B. and Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: conceptual issues. *Aging & mental health*, 9(5), 386–393. <https://doi.org/10.1080/13607860500142945>
25. Mattis, S. (1976). Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patients. In: Bellak L, Karasu T (eds). *Geriatrics Psychiatry: A Handbook for Psychiatrists and Primary Care Physicians*. New York: Grune & Stratton, 77-121.
26. Mausbach, B. T. et al. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 14(4), 299–306. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000192492.88920.08>
27. Meier, C., Bodenmann, G., Mörgeli, H. and Jenewein, J. (2011). Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 6, 583–596. <https://doi.org/10.2147/COPD.S24508>
28. Migliorelli, R. et al. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 7(3), 338–344. <https://doi.org/10.1176/jnp.7.3.338>
29. Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T. and Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 40(3), 258–268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
30. Morris, R. G. and Mograbi, D. C. (2013). Anosognosia, autobiographical memory and self knowledge in Alzheimer's disease. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 49(6), 1553–1565. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2012.09.006>
31. Nelis, S. M. et al. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*, 15(8), 961–969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
32. Ostrowski, M. and Mietkiewicz, M. C. (2013). Du conjoint à l'aidant : L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de Psychologie*, 525, 195-207

33. Orsulic-Jeras, S., Whitlatch, C. J., Powers, S. M. and Johnson, J. (2020). A dyadic perspective on assessment in Alzheimer's dementia: Supporting both care partners across the disease continuum. *Alzheimer's & dementia (New York, N. Y.)*, 6(1), e12037. <https://doi.org/10.1002/trc2.12037>
34. Pachana, N. A., Byrne, G. J., Siddle, H., Koloski, N., Harley, E. and Arnold, E. (2007). Development and validation of the Geriatric Anxiety Inventory. *International psychogeriatrics*, 19(1), 103–114. <https://doi.org/10.1017/S1041610206003504>
35. Pearce, A., Clare, L. and Pistrang, N. (2002). Managing Sense of Self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(2), 173-192. doi:[10.1177/147130120200100205](https://doi.org/10.1177/147130120200100205)
36. Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. and Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
37. Pereira, R. M. G., Souza, W. C. D., Pontes, M. K. and Silva, A. I. D. P. (2018). Impact of Alzheimer's disease related anosognosia in caregivers' quality of life. *Estudos de Psicologia*, 23(3), 201-211.
38. Prigatano, C. P., Fordyce, D. C., Zeiner, H. K., Roueche, J. R., Pepping, M. and Wood, B. C. (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
39. Quayhagen, M. P. & Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: coping with the caregiving role. *The Gerontologist*, 28(3), 391–396. <https://doi.org/10.1093/geront/28.3.391>
40. Regan, T. W. et al. (2014). Cross-sectional relationships between dyadic coping and anxiety, depression, and relationship satisfaction for patients with prostate cancer and their spouses. *Patient education and counseling*, 96(1), 120–127. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.04.010>
41. Ribes, G. and Darnaud, T. (2014). Du souvenir partagé à la mémoire implicite : une vision systémique d'une co-construction résiliente dans la constellation Alzheimer. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 53, 113-130. <https://doi.org/10.3917/ctf.053.0113>
42. Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gerontol Soc*, 24(97), 159-174. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0159>
43. Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J. A. and Thompson, K. A. (1997). Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37(1), 20–24. <https://doi.org/10.1093/geront/37.1.20>

44. Sousa, M. F. et al. (2015). Awareness of disease is different for cognitive and functional aspects in mild Alzheimer's disease: a one-year observation study. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 43(3), 905–913. <https://doi.org/10.3233/JAD-140342>
45. Starkstein, S. E., Sabe, L., Chemerinski, E., Jason, L. and Leiguarda, R. (1996). Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 61(5), 485–490. <https://doi.org/10.1136/jnnp.61.5.485>
46. Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R. and Robinson, R. G. (2006). A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 77(6), 719–725. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.085373>
47. The WHOQOL Group. (1995). The World health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med*, 41:1403
48. Traa, M. J., De Vries, J., Bodenmann, G. and Den Ouden, B. L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *British journal of health psychology*, 20(1), 85–114. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12094>
49. Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J. L., de Gracia Blanco, M. and López-Pousa, S. (2013). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(3), 291–297. <https://doi.org/10.1002/gps.3824>
50. Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N. and Bruchon-Schweitzer, M. (2009). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé [From the transactional model to a dyadic approach in health psychology]. *Psychologie Française*, 57(2), 97–110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
51. Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M. J. and Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia (London, England)*, 15(5), 1082–1099. <https://doi.org/10.1177/1471301214554720>
52. Yesavage, J. A. et al. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of psychiatric research*, 17(1), 37–49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
53. Zarit, S. H., Reever, K. E. and Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

1.4. Résultats complémentaires de l'article 1

Durant la rédaction de l'article 1, nous n'avons pas pu, dans un souci de clarté, évoquer toutes les associations que nous avons observées lors de l'analyse des résultats. Dans cette partie, nous présentons les résultats complémentaires issus de cette étude. Ils portent sur les corrélations entre les différentes dimensions de l'anosognosie et les variables intrapersonnelles des partenaires : qualité de vie, anxiété, dépression, fardeau.

- **Corrélations entre les échelles d'anosognosie**

Des corrélations de Pearson ont été utilisées pour analyser la véracité des perceptions des aidants concernant les déficits des patients. Pour MISA, les prédictions des soignants étaient fortement corrélées aux scores réels totaux des patients ($r = 0,953$; $p < 0,001$). Pour les sous-dimensions, les prédictions des aidants étaient très proches des scores réels des patients. Leurs prédictions pour la dimension « attention » étaient positivement corrélées aux scores d'attention réels des patients ($r = 0,797$; $p < 0,001$), tout comme leurs prédictions pour la dimension « initiation » ($r = 0,956$; $p < 0,001$), « conceptualisation » ($r = 0,803$; $p < .001$) et « mémoire » ($r = 0,762$; $p < .001$). Lorsque l'on compare les prédictions des soignants sur l'échelle PCRS et sur l'échelle MISA, il convient de noter qu'elles étaient fortement corrélées ($r = 0,528$; $p = 0,008$). Cependant, les prédictions des patients n'étaient pas corrélées lorsqu'on les comparait sur ces deux échelles ($r = 0,298$; $p = 0,157$).

- **Anosognosie & variable intrapersonnelles des participants**

Paradigme prédictions-performances

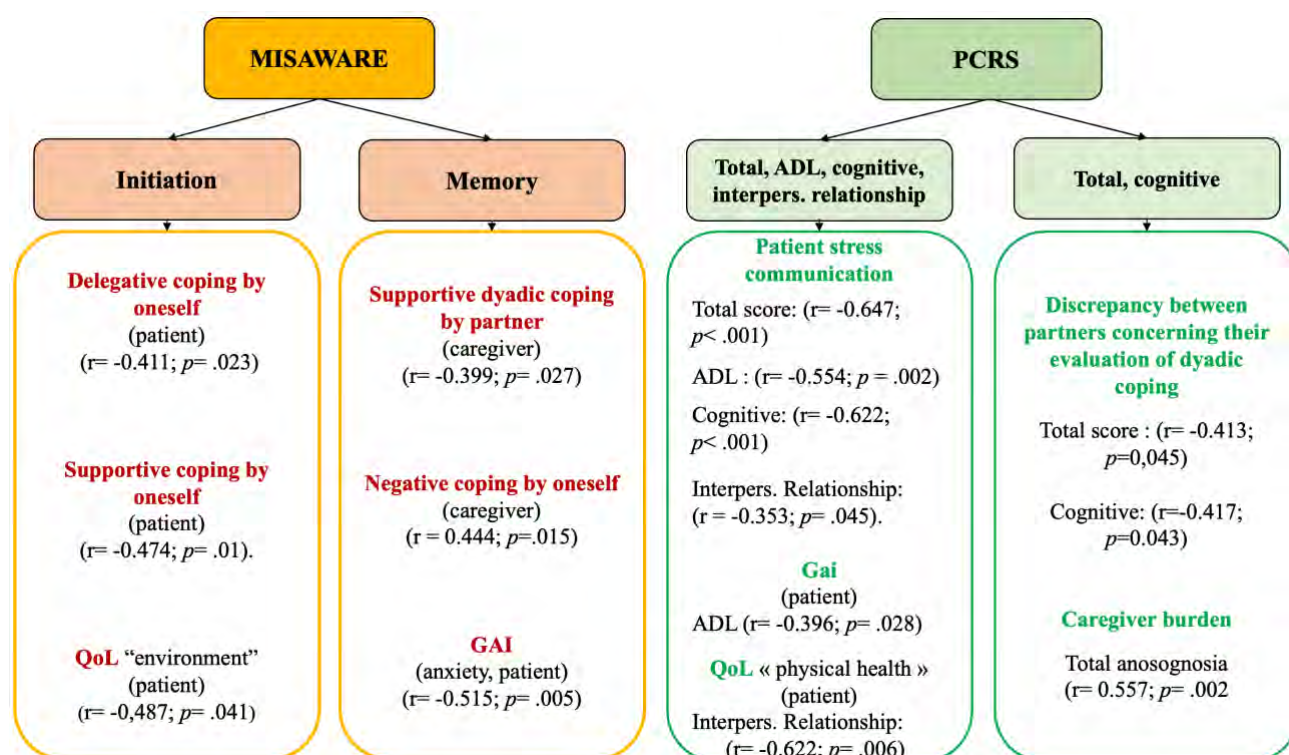
Aucune corrélation n'a pu être observée entre les scores d'anosognosie (MISA) et les variables propres aux conjoints aidants telles que l'anxiété, la dépression ou le fardeau perçu. Pour les patients, l'anosognosie relative aux troubles mnésiques est négativement corrélée aux scores d'anxiété (GAI $r = -0.515$; $p = .005$). L'anosognosie relative aux troubles de l'initiation est négativement corrélée avec la 4^{ème} dimension de l'échelle de qualité de vie « environnement » ($r = -0,487$; $p = .041$), malgré l'inclusion des variables de contrôles suivantes : temps de cohabitation, scores d'anxiété, de dépression, MMSE.

Patient Competency Rating Scale

Le score total d'anosognosie (PCRS) est positivement corrélé aux scores obtenus par les aidants sur l'échelle de zarit ($r = 0.557$; $p = .002$) et ce malgré l'inclusion des variables de contrôle suivante : temps de cohabitation, temps alloué à l'aide du conjoint, fréquence de l'aide, degré perçu de dépendance ($r = 0.466$; $p = .038$). L'anosognosie relative aux ADL est négativement

corrélée aux scores d'anxiété des patients ($r = -0.396$; $p = .028$) et l'anosognosie relative aux relations interpersonnelles à la première dimension de l'échelle de qualité de vie « santé physique » ($r = -0.622$; $p = .006$) considérant les variables de contrôle suivantes : temps de cohabitation, scores d'anxiété et de dépression, scores au MMSE. Les résultats complémentaires sont synthétisés dans la figure 9.

Figure 9 : Représentation graphique des résultats de l'étude 1 (Partie quantitative)



De l'article 1 à l'article 2...

L'étude 1 est basée sur un protocole mixte. Elle comporte en effet une partie quantitative (article 1) ainsi qu'une partie qualitative (article 2).

L'article 1 a traité des résultats quantitatifs obtenus lors de l'étude 1. Il nous a permis de mettre en exergue des associations significatives entre les différentes dimensions de l'anosognosie et les stratégies de coping dyadique initiées par les partenaires conjugaux dans le cadre de la MA. Il nous a également conduit à valider nos hypothèses, à savoir, que l'anosognosie impacte le processus de gestion dyadique du stress et que ses différentes dimensions n'influencent pas de la même manière les stratégies de coping dyadique des partenaires.

L'article 2, que nous allons présenter à la suite de ce paragraphe, s'est intéressé au vécu subjectif des conjoints aidants concernant de l'anosognosie. En effet, nous ne souhaitons pas présenter des résultats uniquement fondés sur des analyses statistiques. Nous tenions à obtenir davantage d'informations quant à l'expérience des conjoints aidants vis-à-vis de cette condition si particulière que représente l'anosognosie. A notre connaissance, aucune étude qualitative n'avait abordé spécifiquement la question du vécu de l'entourage des patients concernant cette symptomatologie. Il nous a alors semblé légitime d'approfondir notre savoir sur ce sujet.

L'article 2 (sous presse, ci-dessous) a été accepté pour publication dans l'ouvrage « 50 nuances de vieillissement, des clichés à la réalité », Collection « Psychologie et Vie Quotidienne », aux Éditions Complicités (couverture ci-dessous).

Océane AGLI
Christine-Vanessa CUERVO-LOMBARD
Gérard CHASSEIGNE

50 Nuances de Vieillissement : des Clichés à la Réalité

Collection Psychologie et Vie Quotidienne
Dirigée par Gérard Chasseigne



« Je pense mes difficultés, donc je suis » : perceptions de l'anosognosie par les conjoints aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

Julie Vignolo¹, Océane Agli², Christine-Vanessa Cuervo-Lombard³

¹ **LCPI** : Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse. Julie.vignolo@univ-tlse2.fr

² **PAVeA** : Psychologie des Âges de la Vie et Adaptation, EA2114, Université de Tours, 60 Rue du Plat d'Étain, 37000, Tours. Océane.agli@gmail.com

³ **CERPPS** : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse. Cuervo@univ-tlse2.fr

INTRODUCTION

En France, la maladie d'Alzheimer concerne 1,2 millions de personnes avec une incidence de 225 000 nouveaux cas par an (Fondation Médéric Alzheimer, *les chiffres clé*). Cette pathologie neuro-évolutive se caractérise par une atteinte globale. La mémoire est généralement la première fonction cognitive concernée avec l'apparition précoce de difficultés à rappeler les faits récents. Certains symptômes sont également perceptibles dans les premiers stades de la maladie tels que l'aphasie (trouble de la communication), l'apraxie (trouble de la gestuelle) et l'agnosie (troubles de la reconnaissance), suivis des problématiques d'orientation spatio-temporelle. La maladie d'Alzheimer atteint également le fonctionnement exécutif dans son ensemble et s'accompagne fréquemment de perturbations affectives à l'instar de l'apathie, l'anosodiaphorie (faible réactivité émotionnelle face aux symptômes) ou encore l'anxiété. Dans les stades plus avancés, d'autres symptômes d'ordre comportementaux (agitation, déambulation, irritabilité) et/ou d'allure psychotique (hallucinations, idées délirantes) peuvent s'ajouter à son tableau clinique.

Bien que cette présentation ne soit pas exhaustive du fait de la grande diversité des symptômes associés à cette pathologie, nous comprenons que cette dernière impacte de manière significative l'autonomie des personnes. Caron et Caron (2011) précisent que la maladie d'Alzheimer représente, pour la personne qui en est atteinte, « un bouleversement radical de son lien à l'autre » du fait de l'effraction de cette pathologie dans toutes les dimensions « de sa vie affective, cognitive et sociale ». En effet, la perte d'autonomie conduit inévitablement à l'intervention d'une ou plusieurs autres personnes, qui sont, dans la grande majorité des cas, des membres de la famille. Ces personnes deviendront alors ce que l'on nomme « des aidants familiaux ». Pour l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), l'aidant familial est défini comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, en partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (Laporthé, 2005). Deux millions d'aidants familiaux soutiennent au quotidien un proche dépendant (Fondation Médéric Alzheimer, *soutenir les aidants*). Charazac et collègues (2017) distinguent deux grandes catégories d'aidants. Le premier groupe est constitué des conjoints des personnes (48%). Il s'agit des épouses dans 2 cas sur 3, avec un âge moyen de 71 ans. Le second groupe (43%) est constitué d'aidants relativement jeunes avec un âge moyen de 52 ans. Le plus souvent, il s'agit des enfants des personnes et majoritairement (3 fois sur 4) de leur fille. Ces aidants sont encore impliqués dans une vie professionnelle pour plus de 50 % d'entre eux et ont dû réaménager considérablement leurs horaires de travail. Finalement, dans 9% des cas, l'aidant n'appartient pas à la famille, il peut s'agir d'amis, voisins ou de professionnels impliqués dans le maintien de l'autonomie à domicile. L'aide peut être dépensée de manière permanente ou non et revêtir plusieurs formes, au gré des besoins de la personne aidée : soin, accompagnement dans les démarches administratives et médicales, vigilance, soutien dans les activités domestiques et bien d'autres encore (Laporthé, 2005). La Haute Autorité de Santé (2010) précise que la surcharge de travail occasionnée par l'aide peut atteindre plus de 6 heures par jour. Charazac (2017) étaye cette affirmation, mentionnant que le temps accordé à l'aide est en moyenne de 8 heures par jour.

Au-delà des problématiques liées à l'aide apportée dans les activités de la vie quotidienne, patients et aidants sont confrontés à un remaniement des liens familiaux, des rôles et des positions de chacun au sein de la famille. Darnaud et Ribes (2014) mentionnent que le conjoint ou parent malade, en ne « respectant plus les règles relationnelles qui régissaient jusqu'alors la construction du réel des protagonistes, va obliger chacun à se repositionner dans la relation ». En effet, la personne aidée, par les multiples atteintes de la maladie, aux niveaux affectif, comportemental et cognitif, se montre sous un nouveau jour et ses réactions ne « correspondent

plus aux attentes » des proches. Les auteurs (Darnaud et al., 2014) soulignent par ailleurs la difficulté, pour les proches, de reconnaître « l'individu et non pas le conjoint, le père où la mère lorsque le parent âgé fait une nouvelle rencontre affective qui déstabilise l'image que son entourage tente de préserver de lui ». Les aidants sont confrontés à un sentiment d'étrangeté, peinant à reconnaître le proche qu'ils accompagnent. Pélissier (2010), dans son ouvrage « ces troubles qui nous troublent » souligne également la grande « déstabilisation » vécue par les proches, liée aux symptômes de cette pathologie, source d'incompréhension et d'incertitudes quant à ce qu'ils traduisent pour la personne malade. Selon Joubert (2002), la dépendance et le « fait démentiel » sont à l'origine d'une attaque des liens familiaux. L'auteur parle de « pathologie du lien intrafamilial » pour décrire « l'écrasement des liens de couple, de filiation et généalogiques » induits par cette pathologie. Les positions de chacun sont en effet mises à mal, les enfants devenant « les parents de leurs parents » (Charazac et al., 2017) par un phénomène de parentalisation et les conjoints questionnant la permanence du lien conjugal, souvent écrasé sous le poids du statut d'aidant. Les problématiques relationnelles impliquées par la maladie ne sont donc pas les mêmes lorsque l'aidant est le conjoint ou un autre membre de la famille. Pour cette contribution, nous avons choisi de nous intéresser aux conjoints aidants ainsi qu'aux remaniements conjugaux nécessairement induits par la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, l'intrusion d'une pathologie au sein du couple génère non seulement des conséquences pour patients et aidants à un niveau individuel mais crée également une effraction dans l'espace interpersonnel du couple (Montheil, 2017). Caleca (2017) souligne la dissymétrie qui prend place entre les deux conjoints dès l'annonce du diagnostic. Cette dissymétrie ne fera que s'accroître au fur et à mesure de la progression de la maladie, amenant à une majoration de l'aide apportée par les conjoints aidants. L'auteur précise que la nouvelle « répartition des rôles » pose de nécessaires questionnements sur le devenir du couple, mais également sur la place que chaque protagoniste y occupe. Ostrowski et Mietkiewicz (2013) mentionnent également qu'au-delà de la « nouvelle répartition des corvées » au sein du couple, les conjoints aidants nourrissent des questionnements sur la permanence du lien conjugal, se voyant « dépossédés » de leur rôle d'époux au profit du nécessaire investissement du rôle d'aidant. Ce nouveau modèle relationnel les amène à questionner « la fonction quasi parentale et maternante » qu'ils occupent à présent, souvent à l'origine d'une détérioration de la qualité relationnelle du couple. Schoenenburg (2020) mentionne que les conjoints peuvent ressentir un fort sentiment de solitude, lié à l'appauvrissement des communications au sein du couple, du fait de l'évolution des troubles cognitifs. L'auteur décrit l'impact de la maladie sur la sexualité,

souvent bouleversée par l'asymétrie des rôles de chacun dans le couple. Elle souligne également l'ambivalence des sentiments associés à la personne aidée oscillant entre « compassion et répulsion », entre « amour, haine et rejet » de l'autre. Finalement l'auteur parle de la maladie comme un facteur venant réinterroger « le pacte de chaque couple et l'existence d'un projet encore suffisamment porteur de sens ». Darnaud et Ribes (2004) mentionnent ainsi qu'un questionnement majeur s'impose aux aidants, celui de « continuer à nourrir une relation en étant confronté à un familier devenu étranger ». Leurs auteurs soulignent également que « le contexte relationnel au sein duquel se joue l'aventure Alzheimer » possède une importance fondamentale. Ce contexte offre la possibilité d'investir de nouveaux paradigmes relationnels (en s'extirpant du seul statut d'aidant), « s'il ne fige pas la relation dans le passé » et offre une place « à l'irrationnel ». Ainsi, Antoine (2015) énonce les questionnements suivants : « Comment modifier l'organisation domestique tout en conservant une vie affective pleine et entière ? », « Comment laisser entrer la maladie sans qu'elle ne vienne tout dominer ? ». L'auteur précise l'importance, pour les professionnels du champ sanitaire et social, notamment les psychologues, de pouvoir repérer précocement les situations à risques afin d'initier des accompagnements individualisés. L'étude des facteurs pouvant contrarier le maintien d'une relation qualitative ou l'investissement de nouveaux modes relationnels suite à l'intrusion de la maladie dans le couple s'instaure donc comme un enjeu majeur dans l'optique d'accompagner au mieux aidants et aidés. Il semble légitime de s'intéresser, dans cette pathologie si particulière qu'est la maladie d'Alzheimer, à « la nature des symptômes susceptibles de modifier la nature des interactions entre les individus » (Untas et al., 2012), notamment dans les stades débutants de la pathologie.

Parmi les symptômes caractéristiques de cette pathologie susceptibles de complexifier les rapports au sein de la dyade aidant-aidé (notamment les troubles de la mémoire, du comportement et de la reconnaissance), les troubles de la conscience s'instaurent comme un catalyseur supplémentaire de difficultés. L'altération de la conscience est un thème vastement étudié dans la littérature au sujet de la maladie d'Alzheimer. Certaines études mettent en avant une détérioration de la conscience de soi (Barlett et al., 2019) ainsi que de la conscience des troubles nommée « anosognosie » (Kotler-Cope et al., 1995 ; Bertrand et al., 2019). Gil et collègues (2011) précisent cependant que les connaissances sémantiques des patients sur leur identité, leur conscience du schéma corporel et de leurs états affectifs sont souvent moins impactées que la conscience qu'ils ont de leur maladie et troubles associés (l'anosognosie). L'anosognosie en effet une manifestation fréquente dans la maladie d'Alzheimer, sa prévalence

estimée oscillant entre 20 et 80% selon le stade de la pathologie (Antoine et al., 2004). La définition retenue de manière consensuelle est celle de Kotler-Cope et Camp (1995) qui la caractérisent comme « une altération de la capacité à reconnaître la présence ou la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». Ces différents domaines représentent tous de potentiels objets de conscience pouvant être concernés par l'anosognosie. L'anosognosie peut affecter ces différents objets simultanément et de façon non équivalente de sorte qu'une même personne pourra présenter un niveau de conscience élevé pour certains troubles et dans un même temps, ne pas reconnaître la présence d'autres déficits.

Selon Rozotte (2001), la conscience des troubles représente une préoccupation pour les aidants dès les stades précoces de la maladie. Les préoccupations concernant la conscience de soi, dans une acception plus générale, ne se révèlent que dans les stades plus avancés, notamment quand la personne vit en institution. Cette inquiétude des aidants concernant la conscience des troubles des patients peut s'expliquer au regard de plusieurs éléments. L'anosognosie est en effet à l'origine de retards diagnostics et de refus de soin de la part des personnes aidées (Ehrlé, 2016). Elle est aussi associée à l'apathie, aux troubles psycho-comportementaux ainsi qu'à une faible utilisation des stratégies de compensation des déficits. Fernando-Calvo et collaborateurs (2015) soulignent par ailleurs que l'anosognosie pourrait minorer les apports des accompagnements thérapeutiques en influençant la motivation des personnes, du fait d'une non compréhension des raisons de l'intervention. L'anosognosie ne se limite cependant pas à des problématiques inhérentes à la personne aidée. Ses conséquences sont également perceptibles sur le quotidien des aidants.

A ce jour, la majorité des études s'intéressant aux conséquences de l'anosognosie sur la charge des aidants familiaux utilise des protocoles quantitatifs. Ces études, synthétisées dans une précédente revue de la littérature (Vignolo et al., 2021), sont souvent centrées sur la mise en évidence d'un lien entre l'anosognosie et le fardeau de l'aidant, mesuré à l'aide de l'inventaire du fardeau de Zarit (1980). Le terme « fardeau » désigne l'ensemble « des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant » (Charazac et al., 2017). L'échelle de Zarit permet l'évaluation de cette charge, comprenant des dimensions financières, physiques, affectives et sociales. Si certaines études soulignent un effet de l'anosognosie sur la majoration du fardeau des aidants (DeBettignies et al., 1990 ; Seltzer et al., 1997 ; Kelleher et al., 2016, Turro-Garriga et al., 2016), il y a toutefois un manque de consensus, en témoignent certaines autres productions (Antoine et al., 2008 ; Rymer et al., 2002 ; Shim et al., 2021). Cette divergence dans les résultats semble être en partie liée à la diversité des

méthodes de mesure utilisées pour définir l'anosognosie. Toutefois, ces productions permettent de commencer à appréhender le potentiel impact de cette manifestation sur l'entourage des patients. L'anosognosie pourrait majorer les attitudes de vigilance de la part des aidants vis-à-vis des activités de la vie quotidienne conduisant à une majoration du fardeau notamment dans ses dimensions physiques et sociales (Turro-Garriga et al., 2016). Kelleher et collaborateurs (2016) soulignent quant à eux une plus faible compréhension des patients par leurs aidants liée à l'altération de la conscience des troubles. Selon les auteurs, l'anosognosie pourraient troubler les aidants, ne comprenant cette conscience des troubles diminuée. L'anosognosie semble également associée, dans cette étude, à une diminution des scores sur les différents items de l'échelle *Clinical Dementia Rating* (Morris, 1993) impliquant des difficultés pour les patients dans certains domaines tels que le jugement, les compétences en résolution de problèmes et la réalisation des actes d'hygiène (toilette, habillage). Cette association entre anosognosie et fardeau serait d'autant plus prégnante pour les conjoints aidants. Nellis et collègues (2011) soulignent par ailleurs une association significative entre anosognosie et affaiblissement de la qualité relationnelle entre aidant et aidé, notamment lorsqu'elle concerne la reconnaissance émotionnelle et l'empathie. Cette étude est par ailleurs une des seules à se distancier de l'inventaire du fardeau pour déterminer l'influence de l'anosognosie sur les dynamiques relationnelles au sein de la dyade aidant-aidé. Finalement, Onor et collègues (2006) soulignent, grâce à des entretiens semi-directifs, que l'anosognosie concernant les compétences émotionnelles des patients pourrait être à l'origine de divergences entre aidants et aidés. Certaines études qualitatives, synthétisées dans la méta-analyse de Rice et collaborateurs (2019) ont abordé les représentations des aidants concernant la conscience de soi des patients. Ces études sont cependant centrées sur le penchant positif de la conscience de soi et sur l'étude des signes qui permettent aux aidants de déterminer si cette conscience, plus générale, est préservée chez leurs proches. Ces questions n'ont, à notre connaissance, jamais été abordées dans le cadre du versant négatif de la conscience des troubles, à savoir, l'anosognosie, pouvant pourtant être présente dès les stades précoces de la maladie.

Si les études précédemment mentionnées permettent de commencer à appréhender le vécu des aidants concernant l'anosognosie, il y a toutefois un manque d'informations sur les mécanismes inhérents à cette manifestation pouvant générer des problématiques relationnelles au sein de la dyade aidant-aidé, notamment eu sein des couples conjugaux. En effet, dans les études citées, les différentes catégories d'aidants sont souvent analysées de manière indifférenciée (Vignolo et al., 2021). Nous savons cependant que les enjeux relationnels induits par la maladie ne sont

pas les mêmes lorsque l'aidant est le conjoint ou un autre membre de la famille de la personne aidée. Par ailleurs, les protocoles quantitatifs ne fournissent que peu de données sur le vécu intrinsèque des aidants vis-à-vis de l'altération de la conscience des troubles des personnes. Ils permettent d'inférer un lien entre deux variables mais ne laissent pas la possibilité d'investiguer plus avant la nature du lien qui les unit. Ces données laissent donc entrevoir la possibilité de s'intéresser davantage au vécu des aidants familiaux concernant l'altération de la conscience des troubles des patients. L'anosognosie semble priver les personnes d'une certaine connaissance sur elles-mêmes, celle d'une condition pathologique que l'aidant finit par porter seul. Plusieurs travaux mettent en évidence qu'un écart de perception trop important concernant la maladie entre le patient et son entourage peut être à l'origine de difficultés relationnelles (Hanson et al., 2013 ; Heijmans et al., 1999). Cette dernière hypothèse semble étayée par certains travaux dans le champ de la psychologie de la santé s'intéressant à la manière dont les couples font face au stress chronique. C'est notamment le cas de Bodenmann (2008) qui propose un modèle transactionnel systémique de la gestion du stress dans le couple. L'auteur présente le concept de « coping dyadique » correspondant « l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires destinés à gérer les événements stressants, ainsi que les tensions éprouvées par l'un (stress individuel) ou par les deux partenaires (stress dyadique) » (Untas et al., 2012). Ce modèle comprend des stratégies destinées à maintenir ou restaurer l'équilibre structurel, fonctionnel, comportemental et émotionnel de chaque partenaire et du système dyadique (Stulz, 2014). Ces stratégies peuvent être positives (coping soutenant, commun ou délégué) ou négatives (dénigrement, évitement...). Untas et collègues (2012) mentionnent que le recours à un coping dyadique positif est « associé à la satisfaction maritale, au fonctionnement et au vécu du mariage ». L'utilisation des stratégies de coping dyadiques est en partie influencée par la perception et l'évaluation des deux partenaires concernant les sources de stress et leurs capacités à faire face à l'évènement stressant. Un écart de perception entre les deux partenaires concernant les facteurs de stress peut être à l'origine de difficultés dans la relation maritale (Bodenmann, 1995 ; Cutrona et al., 2006). L'anosognosie minore la conscience des personnes concernant les symptômes de la maladie et leur retentissement sur leur vie quotidienne ainsi que sur celle de leur aidant. Il est donc possible d'envisager que les partenaires ne parviennent pas à s'accorder sur l'importance des facteurs de stress qui les concerne tous les deux (ici, la maladie et ses symptômes). Dans cette optique, il semble opportun de s'intéresser à l'effet de cette manifestation sur la qualité de la relation conjugale. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les conjoints aidants perçoivent la conscience des troubles de leurs proches et d'identifier leur vécu subjectif concernant l'anosognosie dans la maladie

d'Alzheimer. Cette partie du protocole est issue d'une étude plus générale, réalisée sur les années 2021-2022, portant sur les effets de l'anosognosie sur le coping dyadique à l'œuvre au sein du couple aidant-aidé. L'étude initiale est basée sur un protocole mixte. Cet article concerne la partie qualitative des résultats obtenus.

MÉTHODE

Population

Neuf conjoints aidants ont été retenus pour la réalisation des entretiens semi-directifs. La sélection a été réalisée à partir de la perception de la conscience des troubles par les aidants (Patient Competency Rating Scale, PCRS, Prigatano, 1986), selon quatre domaines : conscience des déficits cognitifs, interpersonnels, dans le domaine des activités de la vie quotidienne et de l'humeur. Les aidants devaient identifier les objets de conscience préservés ou altérés selon leurs représentations de la conscience des patients et étaient retenus s'ils percevaient au moins un objet de conscience altéré chez leur proche. La recherche a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de la Recherche (CERNI N° 2021-353).

Matériel

Données socio-démographiques

Les données socio-démographiques recueillies sont les suivantes : âge, sexe, profession antérieure (ou actuelle), niveau socio culturel, statut marital, temps de vie commune, lieu de vie, nombre d'enfant, le type et la fréquence des aides apportées, l'estimation du degré de dépendance du patient par le conjoint.

Anosognosie

L'étude princeps comporte également une évaluation mixte de l'anosognosie sur la base de la *Patient Competency Rating Scale* (PCRS – Prigatano et al., 1986) et de l'échelle *Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment* (MISA – Antoine et al., 2013).

Guide d'entretien

Un questionnaire semi-structuré a été élaboré sur la base de la littérature spécialisée (Vignolo et al., 2021 ; Bannon et al., 2021 ; Rice et al., 2019 ; McCusker et al., 2014 ; Kaptein et al., 2007, Rozotte, 2001). Nous avons procédé à une revue de la littérature centrée sur la question du vécu des aidants concernant les déficits de conscience des troubles chez les personnes aidées. Cette revue de la littérature a permis de faire émerger les grands thèmes de l'entretien. Le questionnaire est composé de 3 sections principales :

(1) Perceptions et représentations de la conscience des troubles des patients (Rozotte, 2001 ; Rice et al., 2019, Quinn et al., 2014). Ce thème questionne la manière dont les aidants perçoivent le diagnostic et les troubles associés, notamment la conscience des troubles des personnes aidées : « Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confronté(e) à l'heure actuelle ? » ; « Quelles sont, selon vous, les difficultés dont votre conjoint(e) n'a pas conscience ? » ; « Comment se manifeste ses difficultés de prise de conscience ? ».

(2) Le vécu des troubles (Vignolo et al., 2021 ; Kaptein et al., 2007 ; Rozotte, 2001 ; Onor et al., 2006 ; Nelis et al., 2011) Cette deuxième thématique à couvert les émotions et problématiques associées à l'anosognosie : « Selon vous, le fait que votre conjoint(e) n'ait pas conscience de ses troubles représente-t-il une difficulté dans votre quotidien ? dans votre relation ? »

(3) Les réactions des aidants vis-à-vis de l'altération de la conscience des troubles des patients (McCusker et al., 2014 ; Bannon et al., 2021). Ce thème correspond aux réponses cognitives et comportementales identifiées par les conjoints aidants pour répondre aux problématiques inhérentes à l'altération de la conscience des troubles des patients : « Comment réagissez-vous lorsque votre conjoint(e) présente des difficultés de prise de conscience concernant les symptômes de la maladie ? ».

Le guide d'entretien final est donc constitué de 13 questions ouvertes et de questions de relance permettant d'approfondir l'objet de recherche. Les questions de relance comprenaient les demandes d'informations additionnelles « C'est-à-dire ? », « Pouvez-vous m'en dire davantage à ce sujet ? », la répétition d'un mot ou d'une parcelle de phrase afin d'approfondir la réponse du participant. Il s'agissait de demandes neutres d'informations complémentaires, les reformulations et interprétations étaient prohibées. Les questions de relance ont été posées uniquement lorsque certains thèmes nécessitaient des précisions.

Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée en plusieurs étapes. Premièrement, les entretiens ont été enregistrés et retranscrits en épurant le discours des éléments subjectifs (rires, bruitages, hésitations). Nous avons ensuite procédé à l'analyse des récits via la méthode de l'analyse thématique. Selon Negura (2006), le but de l'analyse thématique est de mettre en exergue les éléments sémantiques fondamentaux du discours en les regroupant à l'intérieur de catégories. Les catégories principales (thématisations) correspondent aux 3 grandes dimensions de l'entretien : (1) représentations de l'anosognosie, (2) vécu de l'anosognosie et (3) réactions face

à ce symptôme. Le codage utilisé ici est donc le codage conceptualisé, qui permet l'établissement des thématiques préalablement au dépouillement du corpus, sur la base des données de la littérature. Ces thématiques principales ont été synthétisées dans un fichier Excel contenant le nom de la catégorie ainsi que les verbatim exacts associés. Ces catégories principales ont ensuite été subdivisées en sous thèmes permettant une plus grande clarté dans l'analyse. Un tableau a été créé pour recenser les catégories principales et sous thèmes associés, le nombre de participants ayant tenu des propos en rapport avec ces catégories et les verbatims correspondants. Finalement, nous avons procédé à la consolidation des thèmes ainsi qu'à leur cartographie définitive.

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

Neuf conjoints aidants ont été retenus pour participer à l'aspect qualitatif de l'étude. L'échantillon est composé de 6 femmes et 3 hommes, avec un âge moyen de 71,89 ans (ET 6,15, min : 62, max : 81)

Tableau 1 : Données socio-démographiques des conjoints aidants

Numéro	Age	Genre	NSC1	Durée de l'aide	Estimation du degré de dépendance du conjoint ²	MMSE Patient	Score Anosognosie Patient (PCRS) ³
1	61	Femme	6	5 ans	9/10	16/30	42 (108-66)
2	81	Homme	7	5 ans	1/10	20/30	30 (125-95)
3	80	Femme	7	1 an	6/10	25/30	33 (117-84)
4	69	Homme	7	2 ans	7/10	16/30	48 (116-68)
5	60	Femme	7	3 ans	5/10	22/30	25 (130-105)
6	71	Homme	6	2 ans	5/10	15/30	47 (118-71)
7	80	Femme	7	4 ans	5/10	25/30	9 (101-92)
8	57	Femme	4	2 ans	3/10	22/30	21 (119-97)
9	68	Femme	6	1 an	4/10	17/30	33 (117-84)

¹Niveau socio-culturel (4= de la 3^{ème} à la première ; 5= niveau terminale sans le baccalauréat, 6= niveau baccalauréat complet ; 7= Bac +2 /doctorat).

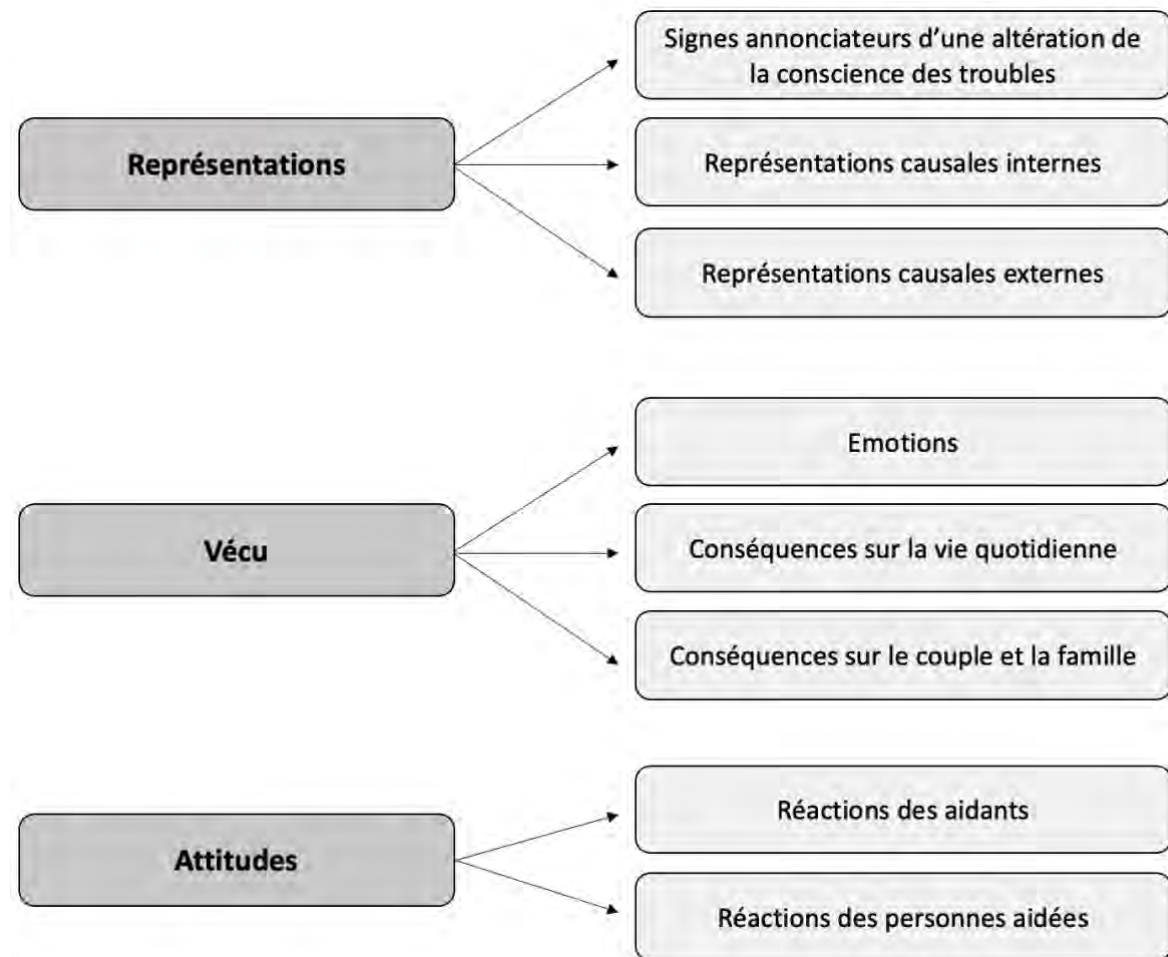
²Réponse à la question « Comment estimez-vous le degré de dépendance de votre conjoint vis-à-vis de vous sur une échelle de 1 à 10 ? ».

³ [Score du patient – score de l'aidant = score d'anosognosie]. Plus l'écart entre les deux scores est élevé, plus le patient est considéré comme anosognosique.

Thèmes identifiés

Nous avons souhaité investiguer les représentations, le vécu et les attitudes des conjoints aidants concernant l'anosognosie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Les différents thèmes et sous thèmes issus de l'analyse sont présentés dans le schéma 1.

Schéma 1 : Représentation des thèmes et sous thèmes issus de l'analyse.



Thématisation 1 : Représentations de l'anosognosie

Les signes annonciateurs d'une conscience des troubles altérée chez les personnes aidées

Les aidants semblent s'accorder sur certains signes pour évaluer la conscience des troubles de leurs conjoints. Les difficultés des personnes à évaluer leurs capacités ainsi qu'à réaliser certaines erreurs commises sont évoquées par 5 aidants (P1 : « *Il ne se rend pas compte qu'il fait tout de travers* » ; P5 : « *Il ne se rend pas compte de ses erreurs lorsqu'il fait une action* » ; P7 : « *Il ne prend pas conscience de ses erreurs lorsqu'il fait à manger ou qu'il range les choses au mauvais endroit* »).

Le refus et la non compréhension des aides extérieures sont également évoqués par 3 conjoints (P6 : « Accepter les aides c'est compliqué », P9 : « *Pour le moment, il refuse l'aide* » ; P1 : « *Il ne comprend pas pourquoi on voit des médecins* »).

D'autres signes semblent également permettre aux aidants d'identifier le niveau de conscience des troubles chez leurs partenaires notamment l'absence de stratégies de compensation des difficultés (P7 : « *Il ne met rien en place pour faire moins d'erreurs* ») et l'absence de reconnaissance de l'implication des aidants dans le quotidien (P6 : « *Elle ne se rend pas compte de ce que je fais au niveau familial* »).

Ces résultats reflètent la grande diversité des manifestations associées à l'anosognosie dans la littérature scientifique. En effet, l'anosognosie ne se limite pas à la reconnaissance verbale des déficits, elle peut également être perceptible via des mécanismes et modes d'expression variés tels que la non reconnaissance du besoin d'être aidé, des comportements de mise en danger, l'attribution des difficultés à d'autres facteurs que la maladie ou encore l'incapacité d'adopter des stratégies pour compenser les déficits (Mayelle et al., 2020 ; Ehrlé, 2001 ; Spaletta et al., 2012).

La fluctuation de la conscience des troubles des personnes est également largement mentionnée par les conjoints interrogés (P9 : « *Il attribue ses difficultés à la maladie mais ça dépend des jours, des fois il dit qu'il n'a rien du tout... c'est vraiment troublant. Des fois il lit un livre sur Alzheimer qu'on a à la maison et il me dit 'c'est pas ce que j'ai !' et après il relit et il dit 'Alzheimer' ça veut dire quoi ? Des fois il s'approprie la maladie et des fois non. Des fois il dit 'ma' maladie, même en public et des fois c'est comme s'il l'avait pas* » » ; P6 « *Non elle ne s'en rend pas trop compte. Est-ce qu'elle en a conscience ... un peu, mais pas totalement, enfin pas tout le temps* » ; P3 : « *Il réalise pas tout mais il se rend compte de certaines choses* » ; P1 « *Je pense qu'il a un fond de conscience, qu'il se rend compte de certaines choses mais que globalement il n'est pas vraiment conscient de toutes ses difficultés. Il amenuise les conséquences de ses difficultés et je ne pense pas que ce soit du déni, je pense simplement qu'il n'est pas conscient de tout, de l'ampleur des troubles, bien qu'il ait conscience d'avoir la maladie* »).

Il est intéressant noter que les conjoints interrogés observent des niveaux de conscience différents en fonction des troubles présentés par leurs proches. Ceci confirme l'hétérogénéité de l'anosognosie, pouvant toucher inégalement les différents domaines impactés par la maladie. L'hétérogénéité et l'absence de constance décrites par les aidants interrogés semblent d'autant

plus compliquer leurs représentations de l'état de conscience des personnes aidées. Ces témoignages étayent les propos de Rozotte (2001) qui mentionne que « le caractère discontinu » de la conscience des patients « ne manque pas de susciter surprise et interrogations parce qu'elle engendre une vision différente des représentations communes de la maladie où l'état de stabilité vient caractériser le patient ». Rice et collaborateurs (2019) soulignent également cette sensation d'étrangeté lié aux fluctuations de la conscience des patients. Les auteurs mentionnent que cette fluctuation est, pour les aidants, soit associée à une amélioration de l'état des personnes aidées, soit à la réalisation de leur condition pathologique et in fine, à de la souffrance. Notre étude semble confirmer l'inconfort des aidants face à l'inconstance de la conscience des troubles de leurs proches.

Les attributions causales liées à l'anosognosie, des facteurs internes et externes identifiés

Les conjoints aidants semblent en proie à certains doutes concernant les mécanismes à l'origine de l'anosognosie chez leurs conjoints. Les discours oscillent entre identification de causes internes (personnalité, manque d'efforts du conjoint) et externes (la maladie). Concernant les facteurs internes, le manque d'effort attribué aux personnes aidées se retrouve fréquemment dans le discours des aidants. (P7 : « *S'il faisait plus d'efforts, il pourrait probablement prendre conscience* », P3 : « *Je trouve qu'il se laisse trop aller, je lui propose des mots-fléchés, des exercices... lui dis d'arrêter la télé. S'il faisait tout ça, il pourrait prendre conscience* », P9 : « *c'est un déni, il refuse la maladie* »). La personnalité est aussi évoquée par les conjoints comme un catalyseur de faible conscience : (P6 : « *Oui c'est sûrement la maladie qui cause ça... peut-être aussi la personnalité* » ; P3 : « *C'est à cause de sa personnalité* »).

Si certains aidants tentent de relativiser la situation à l'instar de cette épouse « P1 : « *J'ai l'impression que c'est de sa faute s'il comprend pas, c'est ça qu'il faut que j'encre, que c'est pas de sa faute. Mais c'est difficile* », il semble que les difficultés de prise de conscience des troubles soient d'abord perçues comme un acte volontaire destiné à minorer leur importance. Cette représentation transforme l'incapacité de prendre conscience des déficits en un acte qui serait entièrement dû à une volonté explicite du patient de ne pas savoir. Ces résultats permettent d'envisager certaines formations thématiques, à destination des aidants, sur l'anosognosie et ses multiples causes. En effet, cette représentation d'une absence de conscience guidée par un mécanisme volontaire s'oppose à la compréhension du vécu subjectif du patient et semble pouvoir conduire à des attitudes de rejet et de disqualification du discours des personnes aidées.

Thématisation 2 : Vécu de l'anosognosie

Émotions associées à l'anosognosie chez les conjoints aidants

Les conjoints interrogés font état d'un sentiment de frustration face à aux difficultés de prise de conscience des troubles des patients : (P1 : « *J'aimerais qu'il se rende compte qu'il n'est plus comme avant, qu'il ne sait plus faire les choses* », P9 : « *Ce serait plus simple pour moi s'il acceptait, qu'il dise 'j'ai ce problème, c'est comme ça', mais pour le moment il refuse les aides* »). Ils décrivent également leur sentiment de désarroi face à l'anosognosie concernant les hobbies et certains traits de personnalité des personnes aidées (« P2 : « *Elle n'a pas conscience qu'elle ne fait plus aucune des activités qu'elle aimait faire avant. Ce qui m'a le plus choqué c'est quand elle a arrêté de lire, elle était institutrice, elle lisait des tonnes de livres et du jour au lendemain, elle a arrêté* », P6 : « *Avant elle lisait beaucoup, elle était infirmière, elle connaissait beaucoup de choses, quand on a son amour propre, c'est difficile d'admettre qu'on est diminué* »).

Si la cessation de ces activités peut témoigner d'une prise de conscience implicite des difficultés par les personnes aidées, les aidants relatent certains écueils pour définir si ce retrait est liée à un repli psychique destiné à éviter la confrontation aux difficultés ou à une symptomatologie apathique : (P9 : « *Je ne sais pas dire s'il fait semblant de ne pas voir, s'il fait ça parce qu'il a honte ou s'il n'a tout simplement plus envie, la plus capacité* »). L'apathie décrite par une majorité d'aidants semble être considérée, dans la littérature, comme une comorbidité fréquente de l'anosognosie voire même comme un prédicteur de cette dernière (Jacus, 2014). La combinaison de ces deux manifestations semble pouvoir majorer la charge inhérente à l'accompagnement d'une personne en situation de dépendance. De Vugt et collègues (2003) rapportent en effet une association significative entre la présence d'apathie chez les patients et un affaiblissement de la qualité relationnelle des couples conjugaux aidant-aidé. Les conjoints aidants interrogés dans la présente étude soulignent leur vécu difficile quant à la combinaison de ces deux manifestations : (P2 « *Elle est souvent en retrait, elle a toujours besoin de stimulation, je pense qu'elle n'est pas consciente du fait qu'elle s'efface* », P3 : « *Des fois j'arrive à lui faire faire des choses... il avait tout arrêté, mais qu'elle énergie.* », « P5 : « *Il ne se rend pas compte au niveau de son humeur ... il est désengagé, il se fiche de tout. Moi ça m'énerve mais on dirait qu'il fait comme si ça n'existait pas* »). L'anosognosie de l'apathie semble devoir représenter un objet de recherche à investiguer dans de futurs travaux,

représentant un potentiel prédictif d'un affaiblissement de la qualité relationnelle des couples aidant-aidé.

Les conséquences sur la vie quotidienne

L'anosognosie semble impacter le quotidien des dyades au-delà des refus de soin et de la mise en danger physique déjà identifiés dans la littérature. Un participant fait état de mises en danger d'ordre psychique (P5 : « *Il pense qu'il peut encore gérer le budget, les finances. Au niveau administratif il se fait arnaquer régulièrement, je suis obligée de tout contrôler* »). Une autre aidante relate également des comportements relatifs à la consommation d'alcool (P9 : « *Il ne se rend pas compte qu'il boit trop, parfois 2 à 3 whisky en un court instant, je suis obligée de surveiller et de lui dire que sa consommation est problématique* »).

Les conjoints évoquent également les difficultés de prise de conscience dans les activités de la vie quotidienne (P1 : « *Hier il a mis la table, il est censé le faire à l'accueil de jour, il a mis tout de travers et il ne prend pas conscience de ses erreurs. Je suis obligée d'être là tout le temps, ce matin j'avais un rendez-vous, je l'ai emmené avec moi... je le mène avec moi partout, j'ai pas confiance* », P7 : « *Il faut que je sois derrière lui quand il prépare à manger, il ne se rend pas compte et du coup ça l'agace* »). L'altération de la conscience des troubles dans les activités de la vie quotidienne semble davantage associée à la majoration de la supervision de la part des aidants que les autres formes d'anosognosies. Elle semble, dans les discours analysés, associée à l'épuisement de la patience et des stratégies d'adaptation des conjoints aidants.

L'anosognosie semble également conduire à des décisions portées de manière unilatérale, telles que décrites par Berry et collaborateurs (2015) « P6 : « *Il y a des fois où ça devient limite, des décisions qui sont douloureuses à prendre... c'est pas par plaisir, je l'accompagne à arrêter certaines choses qu'elle ne peut plus faire, moi ça me gêne de prendre des décisions de cet ordre-là, mais faut s'y contraindre* ». Cette dernière citation met en lumière le poids de la solitude à laquelle font face les aidants, confrontés à la mise en danger de leurs proches. La prise de décision semble associée à un sentiment de culpabilité ainsi qu'à de légitimes questionnements éthiques renforcés par l'anosognosie des personnes aidées.

Le couple et la dynamique familiale

L'anosognosie semble pouvoir s'immiscer dans la dynamique conjugale des dyades aidants-aidés. Elle semble à l'origine de questionnements de la part des aidants concernant la permanence du lien conjugal dans la maladie (P4 : « *Je ne sais plus dire si l'on est toujours un couple, elle, elle ne le voit pas, mais au niveau de l'intimité ce n'est plus pareil. Je ne sais plus si je suis son mari ou juste un soignant et je ne pense pas qu'elle ait conscience de ça* » ; P9 : « *On n'est pas d'accord sur la manière dont notre relation évolue, lui il a écrit dans un livre d'or lorsqu'on assistait à un mariage 'vous verrez après 50 ans c'est toujours le pied !' il est très satisfait, alors que moi je vois bien que ça ne va pas... ça nous éloigne plus qu'autre chose et il ne s'en rend pas compte* »). La relation conjugale semble être, au même titre que la cognition et les activités de la vie quotidienne, un objet de conscience potentiellement concerné par l'anosognosie qu'il semble nécessaire d'évaluer dans la pratique clinique.

La réduction de la communication est également, dans le discours des aidants, directement associée à l'altération de la conscience des troubles (P3 : « *Ça change notre manière de communiquer, je suis sur mes gardes, j'évite la discussion pour éviter le conflit. Quand je lui fais remarquer ses erreurs, il est agressif, il n'a pas conscience de ça, soi-disant c'est moi qui ne fait pas d'effort, qui le contrarie. Alors je ne dis plus rien* » ; P9 : « *On ne parle pas le même langage, des fois je lui dis 'qu'est-ce que tu ne comprends pas avec cette maladie ? il est devenu susceptible* », P6 : « *En premier ce sont des difficultés de communication, parce que la communication, il y a des fois ou.... Quelle n'ait pas conscience de tout ça implique de passer à côté de choses... je passe sans rien lui dire parce que je vois bien qu'elle accroche pas* »).

L'anosognosie semble liée à une impossibilité pour les couples, d'évoluer au sein de la même réalité. Ces déficits, difficilement accessibles à la conscience des patients, tombent dans le domaine de l'irreprésentable. La continuité de l'identité conjugale (Rolland-Dubreuil, 2003) semble menacée par une incompatibilité des vécus de ce tiers étranger que représente la maladie. Magni-Speck (2012) et collègues mentionnent que le couple peut être appréhendé comme un système et que « la dyade conjugale ne peut se réduire à la somme de ses membres ». A partir de cette alliance se crée « quelque chose d'un ordre supérieur, une qualité émergente qu'est leur identité conjugale ». Dupré la Tour (2008) mentionne que l'identité conjugale est caractérisée par un projet, une durée et une reconnaissance sociale. Pour l'auteur, cette identité ne peut exister que lorsque les partenaires se définissent l'un et l'autre en tant que couple. Les discours des aidants convergent vers les mêmes questionnements : Sommes-nous toujours un couple si nos réalités divergent, si je dois porter seul(e) la réalité de la maladie ? L'anosognosie

semble à-même d'animer des questionnements concernant cette permanence de l'identité conjugale dans le temps en retardant potentiellement la mise en place d'un équilibre nouveau. Caillé (2004) indique que la création des relations humaines implique un modèle partagé de décryptage de la réalité. Ce modèle peut se trouver malmené lorsque, face à un événement traumatique tel que l'annonce d'un diagnostic de la maladie grave, seul un des deux conjoints se trouve en capacité de l'élaborer.

Les effets de l'anosognosie semble à-même de dépasser les frontières du couple conjugal en entravant les relations avec la famille au sens plus large (P2 : « *Ma fille me dit qu'il ne faut pas lui montrer ses erreurs, nous évitons tous de parler des troubles..* » ; P9 « *Il raconte à sa fille que je passe mon temps sur son dos et du coup elle me tombe dessus* », P1 « *Il va des fois vouloir se mêler de la conversation mais il va répondre à côté, notamment en famille, avec les amis... ça n'a pas de lien avec ce dont on est en train de parler et des fois je suis mal à l'aise et les autres aussi* »). L'anosognosie semble donc pouvoir mettre à mal l'homéostasie familiale en catalysant des conflits liés à une incompréhension mutuelle entre le patient et les membres de son entourage ainsi qu'à une confusion des aidants sur la manière de réagir face à l'apparente altération de la conscience des troubles de leur proche.

Thématisation 3 : Attitudes liés à l'anosognosie

Chez les aidants

Les entretiens laissent entrevoir certaines stratégies défensives de la part des aidants, relatives à l'altération de la conscience des troubles des personnes aidées. Une première stratégie semble être celle de la supervision / surinvestissement : (; P3 : « *Je suis toujours en surveillance* », ; P4 : « *Je suis toujours derrière, je décide de tout* » ; P5 : « *Il faut être plus vigilant, plus présent* » ; P7 : « *C'est de la surveillance tout le temps* ».

Une autre stratégie défensive identifiées par les aidants est celle du repli (P6 : « *Il y a des fois où je préfère ne rien dire...* », P3 : « *Je fais attention à ne pas avoir d'opinion contraire aux siennes, j'évite les discussions, je m'en vais, je passe à autre chose* »).

Il est également possible de déceler une stratégie davantage portée vers la critique (P1 : « *J'aurais tendance à m'emporter, je sais qu'il faut que je prenne sur moi mais il y a des fois ce n'est pas facile à faire. J'ai souvent des réactions excessives lorsqu'il fait mal les choses et aussi quand il ne semble pas en avoir conscience* »).

Les stratégies mises en place par les aidants (critique, surinvestissement, renoncement à la communication) semblent s'intégrer dans ce que Bodenmann nomme le coping dyadique

négatif qui correspond à des « actions / paroles hostiles ambivalentes et superficielles ». Rozotte (2001) mentionne que les stratégies de désinvestissement, de « faux-semblants » peuvent avoir pour fonction de minorer les troubles psycho-comportementaux des patients (irritabilité) mais peuvent aussi être lus comme une disqualification de la personne et une déresponsabilisation à son égard. Bien que pétries de bonnes intentions, les stratégies adaptatives mises en place par les aidants présentent un écueil : risque d'instauration d'une gestion à court-terme, au jour le jour, au détriment d'une approche compréhensive davantage « viable » pour la dyade aidant-aidé. L'ambivalence de ces stratégies doit être comprise au regard de la fluctuation de l'état de conscience des patients amenant tour à tour des attitudes d'investissement massif et de rejet du conjoint malade. Un accompagnement des aidants concernant l'identification des objets de conscience préservés et altérés permettrait potentiellement de les amener à développer des stratégies comportementales adaptées, évitant de fait l'épuisement lié à la polarisation extrême des comportements.

Chez les personnes aidées

Nous notons également l'émergence de stratégies défensives de la part des personnes aidées. Le repli psychique est le premier élément identifié : (P1 : « *Il est replié sur lui peut-être parce qu'il se rend un peu compte qu'il ne sait pas quoi répondre* » ; P8 : « *Il s'enferme des heures dans le noir, il est vraiment en retrait, il ne participe même plus aux jeux de société, aux activités familiales* » ; P2 : « *Elle se repli beaucoup sur elle-même. Elle est souvent en retrait, notamment en ce qui concerne les relations familiales, il faut la solliciter tout le temps* ».

L'agressivité réactionnelle des personnes aidées est également très présente dans le discours des aidants : (P9 : « *Il me dit 'pourquoi tu me surveilles ? Je suis pas un enfant !* » ; P8 : « *Il est capable de me laisser en plan au magasin si quelque chose l'a énervé, il me laisse seule dans le magasin et je dois me débrouiller toute seule* » ; P7 : « *Je suis fatiguée de ses réactions lorsque je lui montre ce qui ne va pas dans sa manière de faire, il est très agressif* ».

Ces stratégies défensives telles que le repli, l'agressivité, peuvent témoigner de divers éléments. D'une part, d'une prise de conscience implicite du trouble provoquant le désinvestissement des activités de la vie quotidienne, dans le but de minorer les risques d'échec (cf : repli, arrêt de la lecture, désinvestissement des relations familiales).

D'autre part, d'un effet de l'anosognosie sur les mécanismes de coping dyadique tel que le coping délégué, support ou encore la communication autour du stress (Bondemann, 2008) qui correspondent respectivement à « la capacité des patients à assumer certaines responsabilités pour réduire le stress de leur partenaire (coping délégué) et l'utilisation, par les patients, d'un

coping centré sur l'émotion/le problème pour aider leur partenaire à faire face au stress » (coping support). Le coping support comprend notamment la démonstration d'empathie et de solidarité envers le conjoint.

L'utilisation de ces stratégies reposent en partie sur la perception et l'évaluation des facteurs de stress par les deux partenaires (la maladie et ses symptômes). L'anosognosie entrave l'évaluation des facteurs de stress des personnes ainsi que leur compréhension des préoccupations de leur partenaire vis-à-vis de ces mêmes facteurs. Ces difficultés d'évaluation pourraient expliquer pourquoi les personnes anosognosiques utilisent dans une moindre mesure les stratégies de coping support et délégué. De futures recherches permettront d'investiguer plus avant les liens entre anosognosie et mécanismes de coping individuels et dyadiques.

DISCUSSION

La présente recherche s'est intéressée aux représentations de la conscience des troubles des personnes présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer par leurs conjoints aidants. Elle met en relief la difficulté d'appréhension, par les proches aidants, du niveau de conscience des patients vis-à-vis de leurs déficits. L'anosognosie est en effet hétérogène et la conscience ne peut être définie qu'au travers d'une reconnaissance verbale des symptômes. Il semble nécessaire de tenir compte de ses mécanismes et modes d'expression (Mayelle et al., 2020). L'anosognosie est d'autant plus difficile à appréhender du fait de sa fluctuation dans le temps, les personnes pouvant témoigner des différents niveaux de conscience en fonction des périodes et des objets de conscience concernés. Il est intéressant de noter que les différentes formes d'anosognosies (comportementale, cognitive, affective) ne semblent pas liées aux mêmes problématiques pour les couples. L'anosognosie de l'apathie semble très fortement corrélée à la détresse des aidants, du fait de la non prise de conscience, par les personnes, de leur désinvestissement de la vie familiale. L'anosognosie comportementale (centrée sur l'irritabilité) semble davantage associée à la réduction des communications dans le couple ainsi qu'à des stratégies d'évitement. L'altération de la conscience des troubles concernant les activités de la vie quotidienne parait majorer la vigilance des aidants et influencer la sphère « physique » du fardeau. Finalement, une conscience amoindrie des difficultés des aidants et des problématiques conjugales semble cristalliser l'éloignement des deux membres de la dyade.

Cette étude met également en lumière la manière dont aidants et aidés tentent de s'accorder via deux réalités à priori difficilement conciliables. Au travers du discours des aidants, il est possible de déceler des stratégies d'adaptation qui vont du surinvestissement à la dénégation de du conjoint. La compréhension de ses résultats peut être étayée par le modèle du coping

dyadique de Bodenmann (2008). En effet, l'anosognosie minore la capacité des patients à communiquer sur les troubles. Cette communication sur les facteurs de stress communs représente pourtant la clé de voute du coping dyadique et de la satisfaction des partenaires à l'égard de leur gestion commune du stress. Les patients adoptent des stratégies défensives de repli ou de confrontation ne pouvant pas admettre les perceptions des aidants concernant les déficits. Ils semblent par ailleurs avoir peu recours aux stratégies dites « support » et « délégué », destinées à soutenir le conjoint face aux événements stressants auxquels le couple est confronté. Ceci semble conduire à l'adoption, par les aidants, de stratégies de coping dyadiques dites « négatives » centrées sur le désinvestissement de la communication conjugale et le retrait. Ces éléments laissent entrevoir la possibilité d'envisager des dispositifs d'accompagnement pour les aidants, professionnels et familiaux. Ces dispositifs pourraient prendre la forme de psychoéducation sur le concept de conscience et le développement de stratégies comportementales adaptées au niveau de conscience des personnes aidées. Il semble essentiel, pour les aidants, de savoir identifier les domaines pour lesquels la conscience des patients est préservée / altérée. Cela pourrait potentiellement éviter une mauvaise interprétation des comportements des personnes aidées.

Cette étude souligne également la possibilité d'investiguer davantage l'influence des différentes formes d'anosognosie sur le quotidien des couples. L'anosognosie de l'apathie et des relations interpersonnelles semblent devoir représenter de futurs objets de recherche du fait de leur impact non négligeable sur les dynamiques relationnelles des couples.

Si cette étude nous donne quelques pistes de réflexion sur les facteurs pouvant catalyser une mutation de la relation conjugale, il convient de la lire en gardant à l'esprit certains biais. En effet, l'échantillon interrogé peut ne pas être représentatif du fait du faible nombre de participants. Par ailleurs, la nature « qualitative » de cette recherche ne permet pas la généralisation des résultats.

CONCLUSION

A notre connaissance, cette recherche est la première à s'intéresser au vécu subjectif des conjoints aidants vis-à-vis de l'anosognosie dans une démarche qualitative. L'identification et la compréhension du vécu des aidants fournissent des indicateurs clés nous permettant de développer des accompagnements adaptés à leurs besoins. Nous vivons dans une culture marquée par une conception de la conscience intimement liée aux facultés cognitives, à la capacité de penser pour soi et par soi-même et de pouvoir exprimer cette pensée verbalement.

L'anosognosie signe, dans l'imaginaire commun, la disparition de cette faculté à penser pour et par soi même et semble favoriser beaucoup de situations vécues comme aversives pour aidants et patients. Cependant, « l'omniprésence de cette conscience réflexive, structurée, intellectuelle ne doit pas nous faire oublier qu'il existe de multiples manières d'être au monde, de se vivre, d'être en relation » (Pélissier, 2010).

RÉFÉRENCES

1. Fondation Mérédic Alzheimer. (s.d) Les chiffres clés. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>. (Consulté le 07/12/2022)
2. Caron, R. & Caron, L. (2011). Le travail psychique de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, 37(6) ;439-447, DOI : <https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.12.002>
3. Laporte, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 28(115), 201-208. <https://doi.org/10.3917/g.s.115.0201>
4. Fondation Médéric Alzheimer. (s.d). Soutenir les aidants. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/soutenir-les-aidants> (Consulté le 20/12/2022)
5. Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., Gallice, I. (2017). La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. Dunod.
6. Haute Autorité de Santé. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
7. Ribes, G. & Darnaud, T. (2014). Du souvenir partagé à la mémoire implicite : une vision systémique d'une co-construction résiliente dans la constellation Alzheimer. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 53, 113-130. <https://doi.org/10.3917/ctf.053.0113>
8. Péliissier, J. (2010). Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et autres syndromes démentiels (1ère édition). Erès.
9. Joubert, C. (2002). Le processus du vieillissement et la démence : résonances familiales. *Le Divan familial*, 8, 139-150. <https://doi.org/10.3917/difa.008.0139>
10. Montheil, M. (2017). Intime et intimité du couple face à la maladie grave: Espace et temps du couple. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 129, 53-66. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.129.0053>
11. Caleca, C. (2017). Modalités relationnelles au sein du couple âgé à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Dialogue*, 216, 13-23. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0013>
12. Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 525, 195-207. <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>

13. Schoenenburg, S. (2020). Les bouleversements vécus par le conjoint aidant dans la maladie d'Alzheimer. *Le Journal des Psychologues*, 379, 67-72. <https://doi.org/10.3917/jdp.379.0067>
14. Antoine, P. (2015). S'adapter en couple à la maladie d'Alzheimer : risques et enjeux. *Espace Éthique*. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/sadapter-en-couple-la-maladie-dalzheimer-risques-et-enjeux>
15. Untas, A., Koleck, M., Rascle, M., Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, 57;97-110
16. Bartlett, R., & Brannelly, T. (2019). On being outdoors: How people with dementia experience and deal with vulnerabilities. *Social science & medicine (1982)*, 235, 112336. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.05.041>
17. Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 9(1), 52–56. <https://doi.org/10.1097/00002093-199505000-00010>
18. Bertrand, E., Mograbi, D. C., Brown, R. G., Landeira-Fernandez, J., & Morris, R. G. (2019). Heterogeneity of anosognosia in Alzheimer's disease according to the object of awareness. *Psychology & Neuroscience*, 12(2), 282–290. <https://doi.org/10.1037/pne0000164>
19. Gil, R., Fargeau, M.N., Jaafari, N. (2011). Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 169(7), p.416. [10.1016/j.amp.2011.06.004](https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.06.004) . hal-00789298
20. Antoine, C., Antoine, P., Guermonprez, P., Frigard, B., (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, 30(6);570-577. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(04\)95472-3](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(04)95472-3)
21. Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gérontologie et Société*, 24 :159-174
22. Ehrlé, N. (2016). Anosognosie : concepts et prise en charge. *La Lettre du Neurologue*, 10:53-57.
23. Fernández-Calvo, B., Contador, I., Ramos, F., Olazarán, J., Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2015). Effect of unawareness on rehabilitation outcome in a randomised controlled trial of multicomponent intervention for patients with mild Alzheimer's

disease. *Neuropsychological rehabilitation*, 25(3), 448–477.
<https://doi.org/10.1080/09602011.2014.948461>

24. Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (2021). L’impact de l’anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro évolutives : une revue de la littérature. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 19(4):403-411, DOI: [10.1684/pnv.2021.0992](https://doi.org/10.1684/pnv.2021.0992)
25. Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
26. DeBettignies, B. H., Mahurin, R. K., & Pirozzolo, F. J. (1990). Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer’s disease and multi-infarct dementia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12, 355–363.
27. Seltzer, B., Vasterling, J., Yoder, J.A., Thompson, K.A. (1997). Awareness of deficit in Alzheimer’s disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37(1):20-24
28. Kelleher, M., Tolea, M. I., & Galvin, J. E. (2016). Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(7), 799–808. <https://doi.org/10.1002/gps.4394>
29. Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J. L., de Gracia Blanco, M., & López-Pousa, S. (2013). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(3), 291–297. <https://doi.org/10.1002/gps.3824>
30. Antoine, P., Billiet, C., Nandrino, J.L. (2008). Conscience des déficits : vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. In : Chassagne P., Rolland Y., Vellas B. (eds) *La personne âgée fragile*. Springer, Paris, 48-57
31. Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Malloy, P., Correia, S., & Monast, D. (2002). Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 16(4), 248–253.
<https://doi.org/10.1097/00002093-200210000-00006>
32. Shim, Y. S., Park, K. H., Chen, C., Dominguez, J. C., Kang, K., Kim, H. J., Hong, Z., Lin, Y. T., Chu, L. W., Jung, S., & Kim, S. (2021). Caregiving, care burden and awareness of caregivers and patients with dementia in Asian locations: a secondary analysis. *BMC geriatrics*, 21(1), 230. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02178-x>
33. Morris, J.C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR)—current version and scoring rules. *Neurology*, 43: 2412–2414.

34. Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., Whitaker, C. J., & Morris, R. G. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*, 15(8), 961–969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
35. Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., & Aguglia, E. (2006). Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 21(5), 333–338. <https://doi.org/10.1177/1533317506292454>
36. Rice, H., Howard, R., & Huntley, J. (2019). Professional caregivers' knowledge, beliefs and attitudes about awareness in advanced dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 31(11), 1599–1609. <https://doi.org/10.1017/S1041610218002272>
37. Hanson, C.D. & Clarke, C. (2013). Is expressed emotion related to estimates of ability made by older people with cognitive impairments and their partners? *Aging and Mental Health* ;17(5):535-543, DOI: [10.1080/13607863.2013.770447](https://doi.org/10.1080/13607863.2013.770447)
38. Heijmans, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. *Psychology & Health*, 14(3), 451-466. <https://doi.org/10.1080/08870449908407340>
39. Bodenmann, G. *Dyadisches Coping Inventar: Test manual* [Dyadic Coping Inventory: Test manual]. Bern, Switzerland: Huber, 2008.
40. Stulz, A. (2014). Coping dyadique : application de la théorie à la pratique clinique et à la recherche. Conférence, Journée du Cancéropôle, Ile de France. <http://www.canceropole-idf.fr/wp-content/uploads/2015/10/sem2014-kpole-couplemodele-03-stulz.pdf>
41. Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54(1);34-49
42. Cutrona, C.E & Gardner, K.A. (2006). Stress in couple: The process of dyadic coping. In Vangelisti A.L., Perlman, D. (dir.) *The Cambridge handbook of personal relationships*. Part VIII, p501. Cambridge University Press.
43. Prigatano, C. P., Fordyce, D. C , Zeiner, H. K., Roueche, J. R., Pepping, M., & Wood , B. C. (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

44. Antoine, P., Nandrino, J. L., & Billiet, C. (2013). Awareness of deficits in Alzheimer's disease patients: analysis of performance prediction discrepancies. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 67(4), 237–244. <https://doi.org/10.1111/pcn.12050>
45. Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Reichman, M., Popok, P. J., Traeger, L., Dickerson, B. C., & Vranceanu, A. M. (2021). Thematic Analysis of Dyadic Coping in Couples With Young-Onset Dementia. *JAMA network open*, 4(4), e216111. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.6111>
46. McCusker, E., & Loy, C. T. (2014). The many facets of unawareness in huntington disease. *Tremor and other hyperkinetic movements (New York, N.Y.)*, 4, 257. <https://doi.org/10.7916/D8FJ2FD3>
47. Kaptein, A. A., Scharloo, M., Helder, D. I., Snoei, L., van Kempen, G. M., Weinman, J., van Houwelingen, J. C., & Roos, R. A. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 16(5), 793–801. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9194-4>
48. Quinn, C., Clare, L., Jelly, H., Bruce, E., & Woods, B. (2014). 'It's in the eyes': how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia. *Aging & mental health*, 18(2), 260–268. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.827627>
49. Negura, L. (2006). L'analyse de contenu de l'étude des représentations sociales. *SociologieS*.
50. Mayelle, A., El Haj, M., & Antoine, P. (2020). "What" and "How": A New Perspective for Understanding Unawareness in Alzheimer's Disease Through a Combination of Two Perspectives. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 35, 1533317520925333. <https://doi.org/10.1177/1533317520925333>
51. Spalletta, G., Girardi, P., Caltagirone, C., & Orfei, M. D. (2012). Anosognosia and neuropsychiatric symptoms and disorders in mild Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 29(4), 761–772. <https://doi.org/10.3233/JAD-2012-111886>
52. Jacus, J. P., Dupont, M. P., Herades, Y., Pelix, C., Large, H., & Baud, M. (2014). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et le mild cognitive impairment [Awareness disorders in Alzheimer's disease and in mild cognitive impairment]. *L'Encephale*, 40(2), 180–187. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2013.10.003>

53. de Vugt, M. E., Riedijk, S. R., Aalten, P., Tibben, A., van Swieten, J. C., & Verhey, F. R. (2006). Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 22(1), 35–41. <https://doi.org/10.1159/000093102>
54. Rolland-Dubreuil, C. (2003). Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer. *Empan*, 107-115. <https://doi.org/10.3917/empa.052.0107>
55. Magni-Speck, C., Roman, P., Frascarolo-Moutinot, F. & Antonietti, J. (2012). L'évolution de l'identité conjugale lors de la transition à la parentalité : Une recherche en cours auprès de jeunes parents. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 49, 219-240. <https://doi.org/10.3917/ctf.049.0219>
56. Dupré La Tour, M. (2008). Les fonctions du couple. *Sexologies*, 18, 198-202. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2008.06.006>.

1.6. Discussion du protocole de recherche de l'étude 1

1.6.1. Rappels des principaux résultats

Le processus de coping dyadique reste encore peu étudié dans la MA. Si certaines modélisations ont été proposées concernant les facteurs (propres au patient, à l'aidant, à la maladie) pouvant moduler ce processus, nous n'avons, à l'heure actuelle, que peu d'informations sur la contribution précise de ces facteurs aux différentes étapes de la gestion dyadique du stress dans la MA. A titre d'exemple, le modèle le plus abouti, proposé par Bannon et collaborateurs (2022) permet de comprendre que de multiples facteurs pourraient complexifier ou faciliter l'ajustement des couples vis-à-vis de la maladie. Il ne nous permet cependant pas de déterminer leur rôle spécifique ni les étapes du processus de coping de dyadique qu'ils seraient amenés à contrarier / favoriser. Il s'agit en effet d'un modèle théorique, non testé de manière expérimentale. Il nous semblait donc pertinent de nous intéresser à la nature des symptômes susceptibles d'influencer l'ajustement des couples vis-à-vis de la maladie. A ce titre, nous avons souhaité comprendre l'impact des différentes dimensions de l'anosognosie sur le processus de gestion dyadique du stress dans le couple conjugal vivant avec la MA.

Les résultats de la partie quantitative de l'étude 1 nous ont permis de souligner que l'anosognosie et ses différentes dimensions représentent des prédicteurs des stratégies de coping dyadique initiées par les couples vivant avec la MA. Elles influencent chaque étape du processus de gestion dyadique du stress présente dans le modèle de Bodenmann (2008) indépendamment des variables de contrôle qui ont été prises en compte dans l'étude, pour les personnes aidées : le temps de vie commune, l'ancienneté du diagnostic, la cognition globale, pour les aidants : le temps de vie commune, l'ancienneté du statut d'aidant, le temps prodigué à l'aide de la personne, le fardeau ressenti, la durée de la maladie, la fréquence de l'aide apportée et la cognition globale des patients.

Nous avons montré que l'anosognosie relative aux troubles de l'initiation (MISA) minore le recours aux stratégies de coping dyadique « support » et « délégué » chez les patients. Cette dimension de l'anosognosie cognitive est également associée à des scores moins élevés, pour les patients, concernant la dimension « environnement » de l'échelle de qualité de vie Whoqol-bref.

L'anosognosie relative aux troubles mnésiques (MISA) favorise, chez les aidants, une représentation des patients comme étant peu soutenant ainsi que le recours à des stratégies de coping dyadique dites « négatives ».

Finalement, l'anosognosie à un niveau global (PCRS) favorise un affaiblissement de la communication concernant les facteurs de stress chez les personnes présentant un diagnostic de MA ainsi qu'une incongruence entre les partenaires concernant leur satisfaction vis-à-vis de leur gestion commune du stress. L'anosognosie à un niveau global est également associée à des scores plus faibles, pour les patients, sur la dimension « santé physique » de l'échelle de qualité de vie ainsi qu'à une majoration du fardeau des conjoints aidants.

Nous observons donc un effet de l'anosognosie sur chacune des phases du processus de coping dyadique à savoir : la communication autour du stress, la mise en place de stratégies de coping dyadique et le feedback, représentant la satisfaction associée à la gestion du stress dans le couple. Ces résultats sont en accord avec les hypothèses avancées par Badr et collègues (2017) suggérant que la conscience des troubles joue un rôle non négligeable dans le choix des stratégies de coping des patients, affectant, dans une boucle rétroactive, celles des conjoints aidants. Cette étude nous permet donc d'appréhender l'influence spécifique de l'anosognosie sur le processus de gestion commune du stress dans le couple vivant avec la MA.

La partie qualitative de l'étude 1 portait sur le vécu subjectif des conjoints aidants vis-à-vis de l'anosognosie. A notre connaissance, il n'existait pas de recherche qualitative préalable centrée sur ce sujet d'étude. L'intégration d'un aspect davantage clinique à l'étude 1 nous a semblée essentielle dans l'optique de ne pas présenter des conclusions uniquement fondées sur une analyse statistique, donnant finalement peu d'informations sur les vécus intrinsèques des participants.

Nos analyses ont permis de faire émerger 3 thèmes majeurs : les représentations, le vécu ainsi que les attitudes des conjoint aidants vis-à-vis de l'altération de la conscience des troubles de leurs proches.

Les récits des aidants, associés au thème « attitudes » nous semble confirmer certaines données de la partie quantitative de l'étude. L'anosognosie paraît en effet associée à des attitudes oscillant entre surinvestissement massif et rejet du conjoint malade, que l'on retrouve dans les stratégies de coping dyadique « négatives » décrites par Bodenmann (2008). L'analyse quantitative aura permis de déterminer que l'anosognosie cognitive influence préférentiellement ce type de stratégies. Les aidants décrivent également certaines attitudes observées chez leurs conjoints. Ils évoquent notamment une forme de repli de la vie familiale ainsi que la présence « d'agressivité » étant, dans leurs discours, directement associées à l'altération de la conscience des déficits. Si ces attitudes peuvent témoigner d'une prise de

conscience implicite des difficultés et être destinées à éviter une confrontation avec ces dernières, elles peuvent aussi être lues comme résultant d'une moindre utilisation des stratégies de coping dyadique dites « positives » par les patients. Ceci nous semble conforté par les résultats de la partie quantitative ayant mis en exergue une influence de l'anosognosie sur les stratégies de coping « communication autour du stress », « coping de soutien/ support » et « coping délégué » des patients.

Nos résultats indiquent également que les aidants perçoivent des conséquences différentes en fonction des dimensions de l'anosognosie identifiées. Premièrement, l'anosognosie émotionnelle, notamment celle qui concerne la symptomatologie apathique, semble davantage liée à la détresse des aidants. Pfeifer et collègues (2017) ont souligné l'importance de comprendre la manière dont les personnes atteintes de MA et leurs aidants convergent dans leurs perceptions de l'apathie. En effet, leur étude montre que la surestimation de l'apathie des patients par leurs aidants représente un facteur prédicteur de l'apparition d'une apathie clinique dans un délai de 1 an. Les auteurs mentionnent que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour clarifier la relation entre la perception de la symptomatologie apathique par les aidants et la motivation des personnes présentant une MA afin de mieux comprendre les mécanismes d'adaptation dyadique en cas d'apathie. Nous suggérons que la conscience associée à l'apathie devrait également être prise en compte dans les protocoles destinés à évaluer le coping dyadique dans le cadre de la MA. L'anosognosie de l'apathie nous semble devoir être investiguée, au même titre que l'anosognosie cognitive, afin de déterminer finement son rôle dans le processus de gestion dyadique du stress. Il semble également légitime de s'intéresser à deux éléments :

- (1) Aux facteurs susceptibles de générer des biais de représentation concernant la symptomatologie apathique des patients chez les aidants,
- (2) A la véracité des perceptions des aidants concernant la conscience de la symptomatologie apathique des patients.

L'anosognosie comportementale (centrée sur l'irritabilité) semble quant à elle associée à la réduction des communications dans le couple ainsi qu'à des stratégies d'évitement. Les aidants relatent en effet certaines difficultés relatives aux troubles psycho-comportementaux, notamment lorsque ceux-ci ne sont pas accessibles à la conscience des personnes aidées. La partie quantitative de l'étude n'a pas intégré cette forme d'anosognosie dans l'analyse. Il semble cependant intéressant de développer un outil capable d'identifier la conscience relative aux troubles de la sphère comportementale. Si l'outil PCRS (Prigatano et al., 1986) possède une

composante « humeur » et « relations interpersonnelles », il ne nous apparaît pas adapté à la caractérisation de la conscience des changements d'ordre comportemental. L'utilisation de l'échelle AQ-D (Migliorelli et al., 1995) pourrait permettre d'initier une recherche sur l'influence de l'anosognosie comportementale sur le coping dyadique. Il nous semble cependant que l'outil, dans sa dimension « comportementale », ne couvre pas l'intégralité des manifestations comportementales liées à la MA.

Finalement, les aidants ont identifié deux autres « formes d'anosognosie ». L'altération de la conscience des troubles concernant les activités de la vie quotidienne semblait, dans leurs discours, majorer leur vigilance et influencer la sphère « physique » du fardeau. De surcroît, une conscience amoindrie, chez les patients, des difficultés des aidants et des problématiques conjugales semblait cristalliser l'éloignement des deux membres de la dyade. Ces résultats confirment la nécessité de prendre en compte les différentes dimensions de l'anosognosie dans les interventions destinées à améliorer la qualité relationnelle des couples aidant-aidé. Elles semblent influencer différemment les étapes du processus de coping dyadique et être associées à différentes conséquences dans les discours des conjoints aidants.

1.6.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 1

Certaines limites inhérentes à la méthodologie de l'étude 1 doivent être soulignées. En effet, dans la partie quantitative, les différentes dimensions de l'anosognosie n'ont pas été mesurées de manière équivalente. Le choix de deux méthodes différentes nous a semblé légitime dans l'optique de :

- (1) Déterminer si le coping dyadique était impacté par l'anosognosie quelle que soit la méthode utilisée pour la qualifier. En effet, nous savons qu'en fonction des outils utilisés pour caractériser l'anosognosie, les résultats de différentes études sur un même sujet peuvent être disparates.
- (2) Définir l'influence des différentes dimensions de l'anosognosie sur le processus de coping dyadique, considérant l'hétérogénéité de cette dernière. A ce titre, la combinaison d'outils était essentielle, dans la mesure où aucune échelle, à notre connaissance, ne permet de mesurer simultanément et finement toutes les dimensions que nous souhaitions intégrer à l'étude.

Si les deux échelles utilisées semblaient corrélées au coping dyadique, elles n'étaient cependant pas liées aux mêmes dimensions de l'inventaire du coping et ne montraient donc pas exactement les mêmes associations. Ceci peut être expliqué par le fait que ces méthodes se concentrent sur

différents objets de conscience, eux-mêmes potentiellement sous-tendus par des mécanismes différents. Cependant, les diverses dimensions de l'échelle PCRS étaient toutes associées à la communication des patients au sujet des facteurs de stress. La variable communication semble donc indépendante des dimensions explorées. Ce point laisse suggérer que l'outil PCRS peut ne pas être réellement « dimensionnel ». Ceci est par ailleurs étayé par une récente étude réalisée par Jacus et collègues (2022). Dans l'optique de prolongements expérimentaux, il semble légitime de caractériser plus finement les anosognosies relatives à l'humeur, aux manifestations comportementales et aux activités de la vie quotidienne.

Notre recherche permet actuellement d'envisager une influence des différentes dimensions de l'anosognosie sur les diverses phases du processus de coping dyadique. Nous supposons que cette influence de l'anosognosie sur les stratégies de coping des partenaires pourrait être liée, en référence aux travaux de Badr et collègues (2017) à des évaluations non partagées des facteurs de stress. Cependant, l'Inventaire du Coping Dyadique ne permet pas de mesurer les évaluations individuelles et dyadiques des facteurs de stress généraux, ni de ceux liés à la maladie (Figure 10). Par ailleurs, à notre connaissance, aucun outil ne permet à ce jour d'appréhender finement les processus d'évaluation primaire et secondaire décrits par Bondemann (1995). Il sera donc nécessaire, dans de futures recherches, d'étudier plus finement les liens entre anosognosie, évaluations (individuelles et conjointes) des facteurs de stress propres à la maladie et stratégies de coping dyadique initiées par les partenaires conjugaux (figure 11). A ce stade, nous ne pouvons que retenir la supposition suivante : l'anosognosie représente un prédicteur d'une incongruence dans les perceptions de deux membres de la dyade concernant la maladie et ses symptômes, en références à leurs évaluations respectives sur les échelles PCRS et MISAwareness. Les aidants réalisaient en effet des prédictions plus corrélées aux scores réels des patients. Ce point laisse envisager un écart de perception au sujet des symptômes et donc, des évaluations individuelles et dyadiques potentiellement divergentes concernant les facteurs de stress.

Figure 10 : Synthèse des résultats de la partie quantitative de l'étude 1

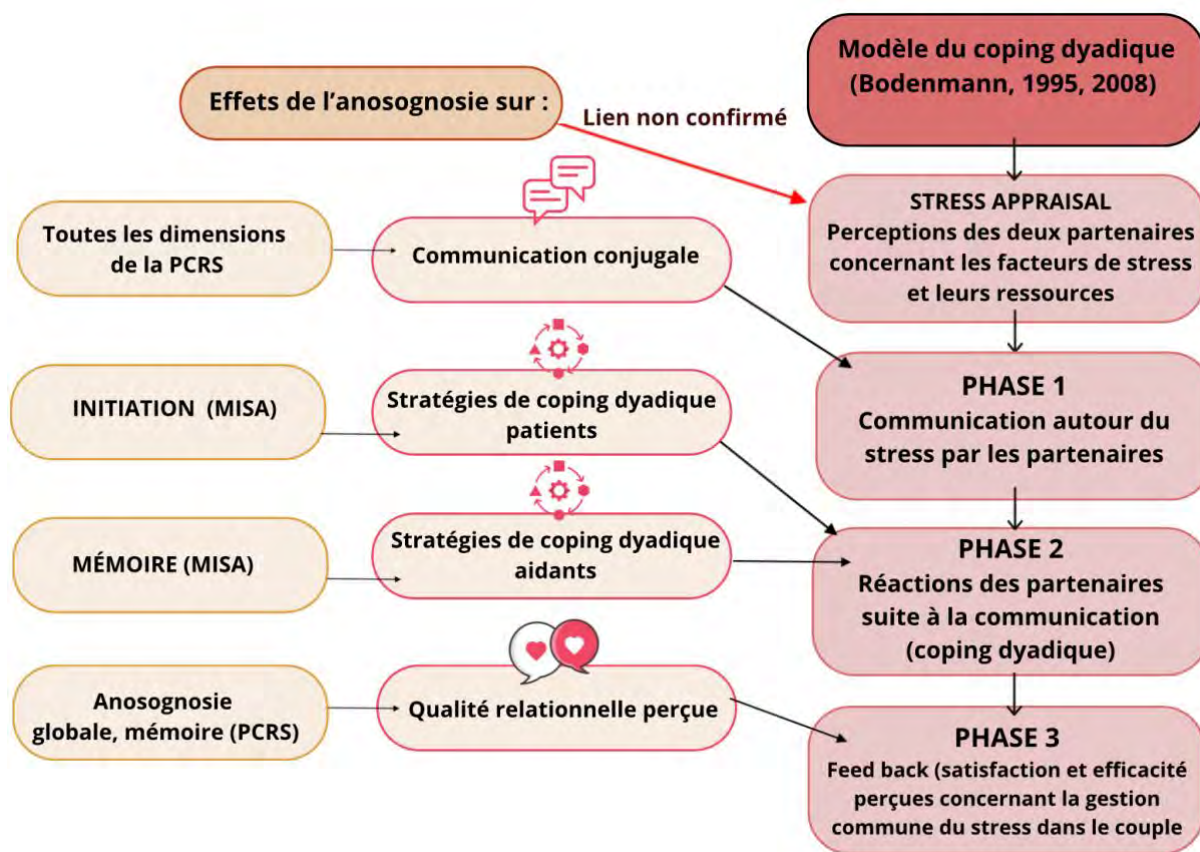
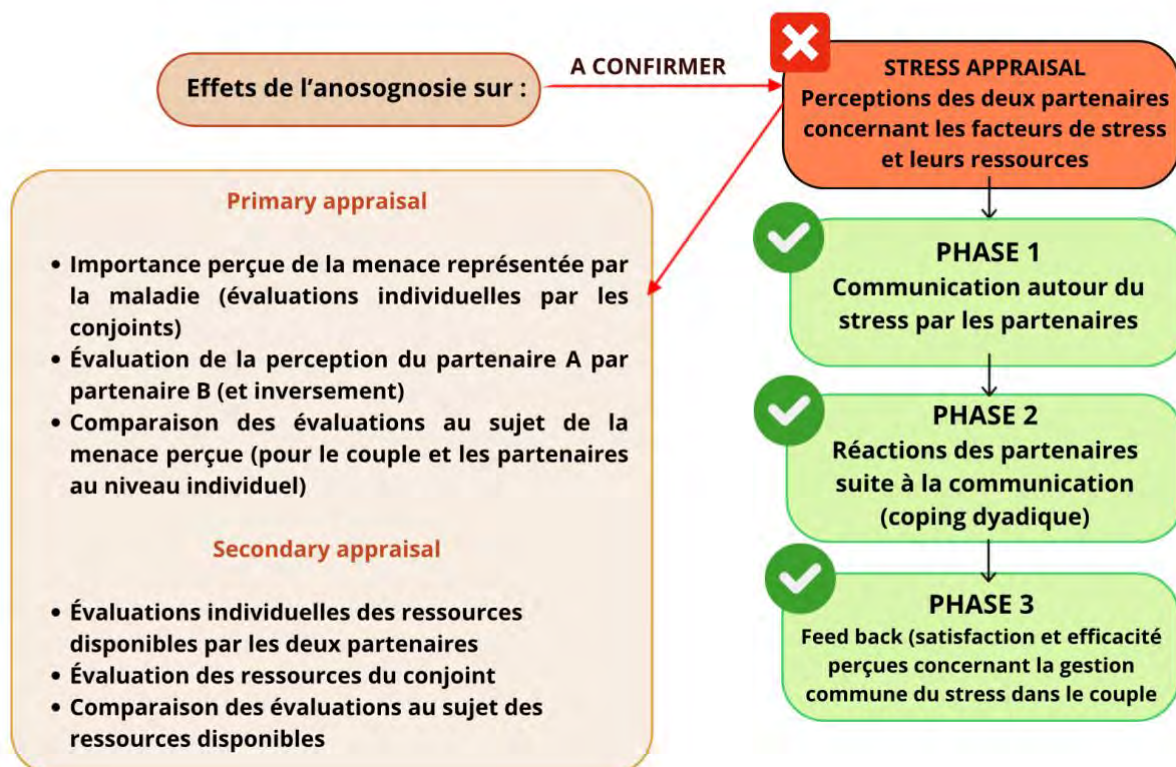


Figure 11 : Éléments à confirmer dans de futures recherches



La partie quantitative de l'étude 1 n'est pas non plus exempte de toute critique. Dans cette partie, les conjoints aidants étaient retenus s'ils percevaient au moins un domaine de conscience altéré chez leur proche (en fonction des dimensions de l'échelle PCRS). Les résultats soulignent que sur 24 conjoints interrogés, 9 percevaient une altération significative de la conscience des troubles chez leurs proches pour au moins 1 domaine de l'échelle. Ces résultats semblent paradoxaux dans la mesure où une anosognosie a été décelée pour une grande majorité de participants et qu'elle semble en lien avec des difficultés adaptatives pour les aidants au regard des résultats obtenus dans la partie quantitative de l'étude 1.

Ces données peuvent néanmoins être expliquées au regard de plusieurs éléments. Dans un premier temps, il est possible d'envisager que les aidants ne parviennent pas toujours à identifier le niveau de conscience des troubles de leurs proches. En effet, l'anosognosie se veut fluctuante et hétérogène, la rendant difficilement identifiable pour des personnes qui ne sont pas familières avec ce concept. Par ailleurs, les entretiens ont révélé que malgré une anosognosie parfois marquée concernant certains objets / domaines de conscience (notamment les symptômes et leurs conséquences), certains participants (groupe patients) relataient tout de même une connaissance/ conscience du diagnostic. Cette hétérogénéité entre conscience de la maladie et conscience des symptômes a pu troubler l'évaluation des aidants quant au niveau « réel » de conscience des troubles de leurs conjoints.

Finalement, les aidants se sont peut-être trouvés dans une position défensive vis-à-vis de la reconnaissance de l'altération de la conscience de leurs proches. En effet, comme le souligne Rozotte (2001), la MA « a pour principale fonction de remettre en cause le principe de dignité qui repose avant tout sur le concept de conscience ». L'auteur précise que c'est « la manière dont cette conscience est appréhendée, (à savoir, en termes d'absence ou de préservation), qui, au regard des autres, indique implicitement la pérennité ou la disparition de l'état d'humanité du patient ». Les troubles de la conscience, comptant parmi eux l'anosognosie, semblent cristalliser les inquiétudes et représentations péjoratives de la maladie chez les aidants. Dans cette optique, nous pensons que la reconnaissance de l'anosognosie des personnes, par leurs aidants, a pu être minorée par un mécanisme de déni, généré par une possible association entre défaillance de la conscience et un inquiétant « enfermement psychique » du patient, pour reprendre les termes de Rozotte (2001). Le déni des troubles chez les aidants est par ailleurs un phénomène bien identifié dans la littérature. Ostrowski et Mietkiewicz (2013) soulignent que « cette résistante peut se maintenir au-delà de la consultation diagnostique » car la reconnaissance de la maladie signe la renonciation à une possible « rémission ». Selon les auteurs, reconnaître les troubles revient à « entrer dans la vérité d'une maladie irréversible, dont

les étapes seront marquées par la détérioration progressive de toutes les compétences, c'est aussi adhérer à toutes les représentations que véhiculent les médias et les fictions à propos de cette maladie ».

1.6.3. Synthèse des biais de l'étude 1

- Faible capacité de la PCRS à discriminer les dimensions de l'anosognosie.
- L'Inventaire du Coping Dyadique (DCI) n'établit pas de différence entre facteurs de stress généraux et facteurs de stress liés à la maladie même s'il est fréquemment utilisé dans le cadre des maladies chroniques. Le DCI est inadapté pour mesurer les évaluations dyadiques et conjointes des facteurs de stress, pourtant intégrées dans le modèle qui sous-tend cet outil (Bodenmann, 1995).
- Des prolongements expérimentaux sont à envisager pour confirmer l'influence de l'anosognosie sur le processus d'évaluation primaire et secondaire des facteurs de stress (Figure 10).
- Faible échantillon pour la partie qualitative.

1.6.4. Synthèse des apports de l'étude 1

Les résultats de nos deux protocoles se rejoignent sur plusieurs points :

- Les différentes dimensions de l'anosognosie semblent impacter différemment le patient, conjoint aidant et le couple.
- L'anosognosie paraît associée à une plus faible communication sur les facteurs de stress entre les deux partenaires.
- L'anosognosie influence les stratégies de coping dyadique mises en place par les deux membres du couple.
- Elle est aussi à l'origine d'incongruences entre les deux partenaires vis-à-vis de leur satisfaction concernant leur gestion commune du stress.

De l'étude 1 à l'étude 2...

L'étude 1 nous a permis de nous intéresser à la population des conjoints aidants dans la MA, notamment à leur ressenti et expérience vis-à-vis de l'anosognosie.

Dans cette pathologie, l'aggravation des multiples symptômes au cours du temps ainsi que l'apparition de la dépendance des patients conduisent bien souvent les aidants familiaux à s'entourer de professionnels soignants à domicile dans l'optique de subvenir aux besoins évolutifs des personnes.

Dans les institutions gériatriques, les professionnels soignants sont également amenés à accompagner, de jour comme de nuit, des personnes présentant des pathologies neuro-évolutives. Ces professionnels sont donc, au même titre que les aidants familiaux, régulièrement confrontés à l'anosognosie ainsi qu'à ses multiples conséquences.

Dans cette optique, il nous a semblé important de nous intéresser au vécu, aux connaissances et aux attitudes des soignants concernant cette symptomatologie. Par ailleurs, une seule recherche, à notre connaissance, avait traité d'un sujet similaire dans le cadre de la schizophrénie (Bardina et al., 2020).

L'étude 2, que nous allons présenter dans le chapitre suivant, s'est intéressée :

- Aux connaissances des professionnels concernant l'anosognosie,
- A leur expérience subjective vis-à-vis de ce symptôme (difficultés, émotions ressenties),
- A leurs pratiques terrain,
- A leurs perceptions de leurs capacités à identifier et à prendre en soin les personnes anosognosiques.

2. ÉTUDE 2 : Connaissance et attitudes des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie

2.1. Contexte de l'étude 2

La MA représente un enjeu de santé publique majeur. Un des enjeux principaux réside dans la mise en place d'accompagnements personnalisés et adaptés aux personnes et aux différents stades de la maladie. Il est maintenant admis qu'un haut niveau de connaissance chez les professionnels du soin, combiné à une attitude positive vis-à-vis de la maladie sont associés à de meilleures trajectoires de soin pour les patients (Shafiei et al., 2014).

La littérature scientifique recense de nombreuses études s'intéressant aux connaissances et attitudes des soignants vis-à-vis de la MA. Une grande majorité d'entre elles utilise le questionnaire *Alzheimer's Disease Knowledge Scale* (Carpenter, 2009 ; Smyth et al., 2013 ; Rust et al., 2007 ; Eshbaugh et al., 2014). Ce questionnaire couvre les principaux facteurs de risques, les symptômes majeurs, l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, les traitements et prises en charge de la MA. D'autres études se sont intéressées aux connaissances des soignants sur des aspects spécifiques de la MA, notamment les troubles mnésiques (Jackson et al., 2007) et psycho-comportementaux (Werner et al., 2003 ; Eikelboom et al., 2022 ; Ayalon et al., 2009). Cependant, nous constatons que l'une des manifestations récurrentes du tableau clinique de cette pathologie, l'anosognosie, reste peu étudiée dans les études centrées sur les connaissances des aidants. Pourtant, les travaux de Bardina et collègues (2020) soulignent la nécessité de s'intéresser à ce sujet. Cette étude porte en effet sur les connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la schizophrénie (*Impaired insight*). Les auteurs mentionnent que l'ambiguïté inhérente aux modélisations et facteurs causaux de l'anosognosie rend cette manifestation difficilement identifiable pour les professionnels. Ils soulignent également que le manque d'identification de l'anosognosie dès les premiers temps de la trajectoire diagnostique des patients peut mener à des prises en soin inadaptées, à des difficultés psycho sociales ainsi qu'à une trajectoire de soin difficile pour les patients.

Cette absence d'identification du symptôme serait liée, pour les auteurs, à un manque de connaissance et de formation à ce sujet dans le champ professionnel, non aguerri pour identifier et accompagner ces patients. Les auteurs mettent exergue que tous les professionnels ne sont

pas familiers avec le concept d'anosognosie et que les institutions interrogées ne possédaient pas de procédure standardisée pour l'identification et la prise en charge de l'altération de la conscience des troubles. Si l'étude est initialement basée sur l'insight dans la schizophrénie, elle révèle que les professionnels interrogés ont cherché à obtenir des informations complémentaires sur l'anosognosie dans la MA. Ceci laisse entrevoir la possibilité d'étendre les recherches sur cette pathologie. L'objectif de cette étude exploratoire est de comprendre comment les professionnels du soin se représentent l'altération de la conscience des troubles chez les patients présentant un diagnostic de MA ou troubles apparentés. Nous avons également souhaité connaître les difficultés liées à l'anosognosie dans la pratique de terrain. En effet, si de nombreuses recherches ont identifié ce symptôme comme un catalyseur du fardeau des aidants familiaux, peu d'entre-elles se sont focalisées sur la population des aidants formels.

Objectifs de l'étude 2 :

- Appréhender le niveau de connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie et leurs croyances quant à leurs capacités à l'identifier / la prendre en charge,
- Connaître les pratiques communément admises concernant l'anosognosie,
- Comprendre qu'elles sont les difficultés liées à l'anosognosie dans la pratique terrain.

Les questionnements qui guident la deuxième étude de cette thèse sont les suivants : Quel est le niveau de connaissance des professionnels exerçant en gériatrie au sujet de l'anosognosie ? Quelles sont les pratiques communément admises dans l'optique d'identifier et de prendre en charge cette symptomatologie ? Quel est le vécu des professionnels concernant la pratique auprès des personnes présentant une anosognosie ?

Hypothèse de l'étude 2 : Nous suggérons que les connaissances soignantes seront influencées par leur lieu d'intervention, leur expérience en gériatrie et leur parcours de formation initial. Nous nous attendons également à déceler certaines difficultés, en lien avec l'anosognosie, pour une grande majorité de participants.

Ma contribution à l'étude 2 :

- Élaboration du protocole de recherche
- Prise de contact avec les structures partenaires
- Recueil des données (via Lime Survey)
- Analyse quantitative des données en collaboration
- Rédaction de l'article scientifique
- Processus de publication

2.2. Protocole de l'étude 2



PROTOCOLE DE L'ÉTUDE 2

CONTEXTE

L'anosognosie est à l'origine de nombreuses conséquences pour :

- Les personnes aidées (réalisation d'activités risquées, faible utilisation des stratégies de compensation des déficits, errance médicale, exclusion du parcours de soin, majoration des comportements perturbateurs...).
- Les professionnels soignants (potentielle augmentation du fardeau, incompréhension, dilemme éthique, sensation de contraindre les patients, overaccommodation...).

→ Nécessité, pour les soignants, de la détecter précocement et d'adapter leurs pratiques en fonction du niveau de conscience des troubles.

→ Aucune étude, à notre connaissance, sur les connaissances, attitudes et pratiques soignantes vis-à-vis de l'anosognosie.

MÉTHODE

Création d'un questionnaire en ligne via Lime Survey dans l'objectif de :

- Déterminer les connaissances liées à l'anosognosie
- Appréhender les attitudes et pratiques de terrain vis-à-vis de cette manifestation
- Identifier le vécu soignant (expérience subjective)



Questionnaire construit sur la base de 3 dimensions :

- **Connaissances générales sur l'anosognosie**
(prévalence, inconstance, hétérogénéité, facteurs de risque, conséquences, méthodes de mesure et de PEC)
- **Pratiques terrain/expérience subjective**
(évaluation, prise en charge, difficultés ressenties, émotions associées, besoin de formation)
- **Croyances** des professionnels concernant leurs capacités à identifier / prendre en charge l'anosognosie



POPULATION

- **111 Professionnels soignants exerçant en gériatrie** (à domicile ou en institutions)
(37 aides-soignants, 29 infirmiers, 24 paramédicaux, 21 auxiliaires de vie)
- **Contactés via différentes structures** (Structures d'accompagnement à domicile, ESA, EHPAD, Hôpitaux)
- **Interlocuteurs privilégiés pour diffuser l'annonce** : psychologues et directions des structures

L'article 3 (ci-dessous), intitulé "Exploratory study of French professional caregivers' experience of anosognosia in Alzheimer's disease" est en cours de relecture par les reviewers de la Revue Canadienne du Vieillissement.

CANADIAN JOURNAL ON AGING

LA REVUE CANADIENNE DU VIEILLISSEMENT

- ◆ Practices
- ◆ Policies
- ◆ Quality of Life
- ◆ Use of Technology and Visitor Restrictions in Nursing Homes During the Pandemic
- ◆ Relationship-Centered Mealtimes
- ◆ Pain and Mindfulness
- ◆ Indigenous Perspectives
- ◆ Transitions
- ◆ Retiring Immigrants

PUBLISHED BY/PUBLIÉE PAR

Canadian
Association
on Gerontology



Association
canadienne
de gérontologie

Exploratory study of French professional caregivers' experience of anosognosia in Alzheimer's disease

Julie Vignolo¹, Jean-Pierre Jacus², Thierry Darnaud³, Christine Vanessa Cuervo-Lombard⁴

¹ Master's degree in Clinical Psychology, PhD student, LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Julie.vignolo@univ-tlse2.fr - 0679639429

² PhD, LPCI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Jean-pierre.jacus@univ-tlse2.fr - 0561504848

³ PhD, LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. darnaud@univ-tlse2.fr - 0561504848

⁴ PhD, CERPPS : Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, University Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Cuervo@univ-tlse2.fr - 0561504002

ABSTRACT

This study aims to explore the knowledge, attitudes and experience of French professional caregivers towards anosognosia in Alzheimer's disease. A self-completion questionnaire was created for the study. It was divided into 3 dimensions: general knowledge, beliefs and subjective experience concerning anosognosia. 111 professional caregivers completed the questionnaire. Results underlined that professionals had moderate knowledge about anosognosia. Knowledge scores were influenced by professionals' experience in the geriatric field, their type of profession, workplaces and training course. The areas where knowledge was weakest were anosognosia assessment and management. Professionals with the lowest knowledge levels were those interacting the most with patients, especially at home. Overall, professionals identified difficulties related to anosognosia and did not seem confident about their ability to deal with this symptomatology. This study will help conduct educational programs in order to support professionals to identify and manage patients with anosognosia.

Key words: *Awareness - Anosognosia – Caregiving – Alzheimer's disease – Professional caregivers' Knowledge*

RÉSUMÉ

La présente étude est une recherche exploratoire. Elle avait pour objectif de déterminer les connaissances, les pratiques et les difficultés des professionnels soignants français concernant l'anosognosie. Les résultats ont souligné que les professionnels possédaient des connaissances modérées sur ce sujet. Les scores de connaissances étaient influencés par plusieurs facteurs tels que l'expérience des professionnels dans le domaine gériatrique, leur type de profession, leurs lieux d'exercice et leurs parcours de formation. Les domaines pour lesquels les connaissances étaient les plus faibles étaient l'évaluation et la gestion de l'anosognosie. Les professionnels qui manquaient le plus de connaissances étaient ceux qui interagissaient le plus avec les patients, notamment à domicile. De manière générale, les professionnels ont identifié plusieurs difficultés liées à l'anosognosie et ne semblaient pas confiants quant à leur capacité à prendre en soin les personnes anosognosiques.

INTRODUCTION

Anosognosia is a common feature of Alzheimer's Disease (AD) and associated disorders. This symptomatology can appear in the early stages of AD (Turro-Garriga et al., 2013). Its prevalence ranges from 20 to 80% depending on the disease stage and the assessment methods used (Antoine et al., 2004; Starkstein, 2014). Anosognosia is defined as “an impairment in the ability to recognize the presence or severity of deficits in sensory, perceptual, motor, affective, or cognitive functioning” (Kolter-Cope et Camp, 1995). This definition reveals the multiplicity of objects or dimensions potentially concerned by anosognosia. Anosognosia is indeed heterogeneous and multidimensional, with patients demonstrating different levels of awareness depending on the various dimensions impacted by the disease (cognitive, psychological or functional). Spalletta and colleagues (2012) define anosognosia as “the underestimation of limitations in activity of daily living, failure to use compensatory strategies and a tendency to adopt dangerous behaviors”. This definition underlines that anosognosia not only refers to a lack of verbal recognition of deficits but can also be detected through various modes of expression such as reactions to failure, recognition of the need to be helped and the use of compensatory strategies (Déruesné et al., 2009; Mayelle et al., 2020).

Impact of anosognosia on people living with AD and clinical practice

Anosognosia has aroused growing interest in the literature for several years as it is associated with many difficulties for people living with AD. While many studies reported a negative association between anosognosia and depression (Azocar et al., 2021; Harwood et al., 2000; Jacus et al., 2020; Mograbi et al., 2014; Sevush et Leever, 1993; Starkstein et al., 1996), this symptomatology appears to be related with many other issues such as care refusals, diagnosis delays and medical wandering (Ehrlé, 2016; Kelleher et al., 2016). Several studies underlined an association with apathy regardless of the method used to assess anosognosia (Horning et al., 2014; Jacus et al., 2020, 2022; Mograbi et al., 2014; Starkstein, 2014). Concerning its association with psycho-behavioral disorders, anosognosia has been related to disinhibition, pathological laughing (Kashiwa et al., 2005; Migliorelli et al., 1995; Starkstein et al., 1995), agitation and aberrant motor behaviors (Spalletta et al., 2012). Anosognosia may also affect a person's ability to perceive and evaluate stress factors and may prevent the use of strategies to compensate the impairments (Arsenault-Lapierre et al., 2012; Cotrell, 1997). These elements are associated with the patients' participation in “dangerous and unrealistic” activities (Cotrell, 1997). At an interpersonal level, anosognosia seems to lead to a form of exclusion of patients

from their care pathway, because the latter no longer represent, for professional caregivers, privileged interlocutors (Kushtanina et al., 2019). The literature also underlines the effects of anosognosia on the weakening of patients' quality of life in connection with a deprivation of freedom and, as a result, a flouted autonomy (Berry et al., 2015; Bond et al., 2002). In clinical practice, anosognosia has many implications for patient management and support (Aalten et al., 2005). Fernando-Calvo and colleagues (2015) mentioned that an important issue in developing therapeutic programs "is the extent to which efficacy is affected by the degree of awareness of the person of their deficits". Several studies emphasized that anosognosia could reduce the benefits of therapeutic programs by influencing people's motivation, due to a lack of understanding of the reasons requiring an intervention (Cotrell, 1997; Fernand-Calvo et al., 2014; Koltai et al., 2001).

The implications of anosognosia for family and professional caregivers

Two studies reported that anosognosia is associated with a more frequent use of healthcare services (DeFeis et al., 2019; Turro-Garriga et al., 2016). DeFeis and collaborators (2019) hypothesized that caring for patients who are not aware of their deficits "brings unique challenges" as it is associated with caregivers' exhaustion. Many researchers investigated the influence of anosognosia on family caregivers' daily lives. Some studies reported an association between anosognosia and caregiver burden (De Bettignies et al., 1990; Kelleher et al., 2016; Licata et al., 2007; Seltzer et al., 1997; Turro-Garriga et al., 2013). Other researchers mentioned that anosognosia could affect the quality of the relationship between people living with AD and their relatives (Nelis et al., 2011) and caregivers' quality of life (Pereira et al., 2018). By contrast, only a few studies have focused on the effects of anosognosia on professional caregivers. Al Aloucy and colleagues (2011) underlined that cognitive anosognosia can promote psycho-behavioral disorders contributing to the increase in healthcare workers' burden. Finally, McCusker and collaborators (2014) underlined that anosognosia represents "a barrier to care delivery" as caregivers may have difficulties in accepting patients' resistance and in considering it "as part of the disease process".

Purpose of the present study

The early identification of anosognosia is a major challenge in order to provide support for patients and caregivers from the earliest stages of the diagnosis trajectory. Stirati-Buron and collaborators (2008) support this statement, emphasizing the need to detect anosognosia as soon as patients are admitted in healthcare structures, in order to implement an optimal and long-term care. In the light of these elements, it seems clear that professional caregivers must be trained to detect anosognosia and to adapt their practices to patients' states of awareness. Indeed, Shafiei and colleagues (2014) mentioned that "a high level of knowledge among healthcare professionals, combined with a positive attitude towards the disease are associated with better care trajectories for patients". Anosognosia is a complex phenomenon that can be expressed through many modes and is not limited to patients' verbal recognition of disorders (Mayelle et al., 2020). It seems necessary to determine professional caregivers' knowledge about anosognosia and their ability to detect its various manifestations. It also seems legitimate to investigate further the difficulties related to anosognosia for healthcare workers in order to develop training programs and to identify the risks of inappropriate care. This study explored 3 main themes: 1) Professionals' level of knowledge about anosognosia; 2) their beliefs about their ability to identify and manage anosognosia; 3) their common practices towards altered awareness of disorders and difficulties experienced during the care of people with anosognosia.

METHOD

Study design and data collection

The study was conducted nationwide and concerned French healthcare workers involved in the care of the elderly. Registered Nurses (RN), Personal Care Assistants (PCA), Assistant Nurses (AN) and Paramedical Professionals (PP) were invited to participate in the survey as they are involved in primary healthcare in France and are required to intervene at home or in an institution. Professionals were contacted by means of different geriatric structures such as nursing homes, hospitals, Alzheimer' disease day care units and home care structures. The directors and psychologists of the structures concerned were the main interlocutors. They were responsible for distributing the announcement to their collaborators according to the inclusion criteria. They were contacted via an email information letter detailing the theme, the objectives of the study and a link to complete the online questionnaire. The letter also mentioned that the survey was anonymous, that participation was voluntary but required participants' written consent. Data were collected online from March to December 2022. To be involved in this study, participants had to (1) be over 18, (2) work regularly with the elderly and (3) sign consent

forms. Before the study started, the approval of the local ethics committee (CERNI N° 2022-519) was obtained.

Measurement and scoring method

Due to the absence of a pre-established tool concerning anosognosia, an electronic, self-administered questionnaire was created by the authors using the Lime Survey website. It included 45 questions with a predicted completion time of 15-20 min. The questionnaire consisted of 4 sections: (1) demographics, (2) general knowledge, (3) confidence and (4) subjective experience.

- **Sociodemographic data (10 questions)** include: age, gender, profession, workplace, experience in the profession and in the care of elderly, training on Alzheimer's disease, on anosognosia and gerontological training.

- **Professionals' general knowledge about anosognosia (13 questions).** This dimension covered 7 subthemes: identification, prevalence, risk factors, heterogeneity, inconsistency, assessment methods and consequences on patients' daily lives. It was created using literature data, on the same model as the Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS, Carpenter, 2009). Response options for the 13 statements were "false", "true" or "I don't know". Participants' knowledge was assessed as follows: each dimension was rated, one point was given for each correct answer on sub-questions; wrong answers and "I don't know" options were scored zero. Correct responses were summed up to obtain a total knowledge score out of 38 points for each participant. The total knowledge scores were used as numeric variables and classified into 3 categories: poor knowledge (≤ 19), moderate knowledge (19-26), and good knowledge (≥ 26). This scoring method was based on the study conducted by Ayed and collaborators (2015) in which the knowledge categories were determined as follows: good knowledge ($\geq 76\%$), moderate (51-75%), and poor ($\leq 50\%$). This dimension also included two open-ended questions where participants were asked to cite the assessment methods they knew to diagnose anosognosia and the therapeutic approaches they used to manage anosognosia.

- **Professionals' level of confidence towards their ability to detect and manage anosognosia (6 questions).** This dimension assessed professionals' beliefs concerning their ability to (1) identify patients with anosognosia, (2) take care of anosognosic patients, (3) differentiate the various dimensions of anosognosia, (4) establish non pharmacological interventions. Two more questions assessed their level of confidence towards their knowledge of (5) anosognosia

assessments and (6) therapeutic methods focusing on anosognosia. Responses were [5] 'strongly agree', [4] 'somewhat agree', [3] 'do not know', [2] 'somewhat disagree' and [1] 'strongly disagree'. Responses were summed up in order to obtain a total confidence score and one for each of the 6 sub-questions. A mean confidence score was calculated (min: 6 / max: 30) as well as a mean score for each sub-question (min: 1 / max: 5). Higher scores reflected better confidence. The total confidence score was used as a numeric variable.

- **Professionals' subjective experience of anosognosia (16 questions).** This dimension covered several sub-themes such as: difficulties experienced, attitudes and practices.

- The sub-dimension "difficulties experienced" assessed the major issues related to dealing with patients with anosognosia.

- The sub-dimension "attitude" included scenarios to apprehend how professionals reacted when taking care of patients with anosognosia (e.g. reactions to care refusals, ethical considerations)

- The last sub-dimension "practices" included questions concerning the management of anosognosia in professionals' work environments (e.g. evaluation of anosognosia, the use of methods focusing on anosognosia).

Participants responded to the statements using a 5-point Likert scale ranging from 1 "totally disagree" to 5 "totally agree" or 1 "never" to 5 "always". Participants' answers were used as ordinal variables.

DATA ANALYSIS

Data were analyzed using R software version 4.2.3. (dunn.test, lsmeans MASS and prettyR packages). Cronbach's alpha coefficient was used to determine the questionnaire's reliability. For the first dimension "general knowledge about anosognosia", the internal consistency was 0.714, which is acceptable. For the third dimension "level of confidence", it was 0.819, suggesting a high internal consistency. In order to explore professional caregivers' demographics, descriptive statistics (mean, frequencies, SD) were performed. Non-parametric tests were used because of the small size of the different subgroups. Mann Whitney and Kruskal Wallis tests were used to determine the variables associated with the total knowledge and confidence scores. On the overall sample, ordinal logistic regressions were performed in order to explore the associations between the perceived difficulties related to anosognosia (3 dependent variables) and the available independent variables (demographics, knowledge and confidence scores).

RESULTS

• *Sample description*

The sample consisted of 111 French-speaking healthcare professionals involved in the care of the elderly: 21 personal care assistants, 37 assistant nurses, 29 registered nurses and 24 paramedical professionals. Most of the participants were women (95.5%) and had a mean age of 40.5 years (SD= 11.92) ranging from 21 to 66. Twenty-eight participants were involved in home care structures, 42 in nursing homes, 29 in hospitals and 12 in specialized Alzheimer's teams (ESA). Fifty two percent of participants had more than 10 years of experience in the profession and 55.8 % more than 10 years of experience in the geriatric field.

A majority of participants had received gerontological training (90.09%) and training on Alzheimer's disease (74.77%) but only 26.13% had received training on anosognosia. Personal care assistants appeared to be the least well-trained for the three training courses concerned. Paramedical professionals and registered nurses were mainly found in hospitals, assistant nurses in retirement homes and personal care assistants in home care structures. Table 1 shows that assistant nurses were older than registered nurses and paramedical professionals. Personal care assistants were the least well-trained compared to assistant nurses and paramedical professionals when it comes to gerontological education and compared to paramedics when it comes to anosognosia. When the 3 training courses were combined (anosognosia, gerontological education and Alzheimer's disease), there was a significant association with the profession ($X^2=8.18$, $p= 0.042$) (Table 1).

Table 1: Synthesis of professionals' sociodemographic data

Variables	Paramed. n=24 Med (Min– Max)	Registered nurses n=29 Med (Min– Max)	Assistant nurses n=37 Med (Min– Max)	Personal care assistants n=21 Med (Min– Max)	Statistics	<i>p</i>
Age	35 (22-54)	35 (21-66)	49 (23-61)	44 (21-57)	$\chi^2=15.42$	0.0015
Sex (% of women)	91.67	96.55	100	90.48	$\chi^2=5.09$	0.165
Exp. in profession (mode)	<10 & <20 years	<1 = >20 years	>20 years	<20 years	$\chi^2=25.35$	0.013
Exp. In Geriatric field (mode)	<20 years	<20 years	<20 years	<20 years	$\chi^2=18.39$	0.104

Workplace (mode)	Hospital	Hospital	Nursing homes	Home care structures	$\chi^2=80.11$	<0.0001
Gerontological training (% yes)	91,7	96,5%	94,6	71,4	$\chi^2= 8.57$	0.036
Training on AD (% yes)	75	79,3	83,8	52,4	$\chi^2=6.96$	0.073
Training on anosognosia (% yes)	41,7	38,1	27	4,8	$\chi^2=9.52$	0.023

- ***First dimension: General knowledge about anosognosia***

The overall mean score for correct answers was 23.13/38 (SD=6; Min=0; Max=32). According to the established cut-off score, more than half of the participants (52%) had moderate knowledge (between 19 and 26 correct answers) and only 32% reached more than 26 correct answers. Participants with poor knowledge were mainly found in home care structures and worked as personal care assistants and assistant nurses. Those with a good level of knowledge mainly worked in specialized Alzheimer's teams and were paramedical professionals (Table 2).

Table 2: Distribution of participants according to their knowledge level

Poor knowledge	Moderate knowledge	Good knowledge
Total: 18 (16%)	Total: 58 (52%)	Total: 35 (32%)
Home care structures: 9	Home care structures: 13	Home care structures: 6
Retirement homes: 5	Retirement homes: 14	Retirement homes: 12
Hospital: 4	Hospital: 17	Hospital: 8
ESA: 0	ESA: 3	ESA: 9
Personal care assistants: 7	Personal care assistants: 12	Personal care assistants: 2
Assistant nurses: 7	Assistant nurses: 21	Assistant nurses: 9
Registered nurses: 3	Registered nurses: 16	Registered nurses: 10
Paramedical professionals: 1	Paramedical professionals: 9	Paramedical professionals: 14

A closer look at participants' answers on the "knowledge" dimension revealed some confusion on different sub-dimensions. Concerning the sub-theme "identification", professionals appeared to have sufficient knowledge to recognize anosognosia, with correct answers reaching at least 70% for the majority of the questions. However, there were frequent errors concerning the differential diagnosis between anosognosia, prosopagnosia and anosodiaphoria. For instance, 51% of participants considered that anosognosia was associated with face recognition problems and 58% associated it with a lack of emotional response towards the illness. The sub-theme "inconsistency" also revealed some misunderstandings. Participants acknowledged the fact that patients' awareness of disorders may vary over a short period of time but also considered that anosognosia is a chronic condition that can be assessed in a binary way (being either present or absent). Concerning risk factors, professionals were aware that anosognosia is related to various causes but only 55% recognized the impact of patients' close environments on their state of awareness. In comparison, the other propositions (cerebral damage and defense mechanism) were chosen by up to 75% and 69% of participants. The sub-theme "consequences" assessed professionals' knowledge about the main factors associated with anosognosia. Only 28% of participants seemed to know that apathy is a common feature of altered awareness of deficits and only 40% of them were aware that anosognosia in mild cognitive impairment can promote the development of a neuro-evolutive disease. For 44% of the professionals interviewed, anosognosia can protect patients from depression, suggesting that when patients are unaware of their deficits, they cannot suffer mentally. This sub-dimension also revealed that 51% of the participants were unaware that anosognosia can limit the benefits of therapeutic programs.

Finally, professionals were asked about the most reliable method to assess anosognosia. Sixty-seven percent considered that the patient's discourse is reliable information to detect anosognosia and 75% thought that the family caregivers' discourse is one of the most concrete sources of information. However, the multidisciplinary assessment of anosognosia was chosen by 86%, suggesting that professionals were a little confused concerning anosognosia assessment. The performance-based method (discrepancy between patient's predictions and performances) was selected by only 49% of participants. When asked to mention the assessment method they know, participants mostly cited MMSE (Folstein et al., 1975), ADL (Activities Of Daily Living, Katz et al., 1963), the patient-caregiver discrepancy method and cognitive assessment. Eighty-three point five percent did not know any assessment method. The open-ended question assessing participants' knowledge about therapeutic methods focusing on anosognosia also revealed a significant training need as participants mainly cited global

approaches such as cognitive/ occupational activities, positive communication and empathy. Eighty-five percent did not know of any approach focusing on anosognosia.

Factors associated with knowledge scores

Participants' experience in the geriatric field influenced their knowledge scores according to the Kruskal Wallis test ($X^2=10.508$, $p=0.03$). Post hoc analysis revealed that participants with less than 10 years of experience in this field had better knowledge than participants with less than 5 years of experience ($p=0.0439$). Participants' type of profession was related with their knowledge scores ($X^2=12.832$, $p=0.01$) with post-hoc analysis suggesting that paramedical professionals had better knowledge than personal care assistants ($p=0.0034$). Finally, workplaces were associated with participants' knowledge ($X^2=11.781$, $p=0.01$), with participants working in specialized Alzheimer's teams having better knowledge than those working in home care structures ($p=0.0217$) and hospitals ($p=0.0058$).

The participants' training course was also associated with their knowledge scores. Participants who were trained on geriatrics ($W=867.5$, $p=0.015$), on AD ($W=1655.5$, $p=0.004$) and on anosognosia ($W=1655.5$, $p=0.004$) had significantly better knowledge. Finally, having completed the 3 training courses (anosognosia, AD, gerontological education) was positively associated with participants' knowledge scores ($W=1751$, $p<0.001$).

- ***Second dimension: Participants' confidence in their ability to detect and manage anosognosia***

Participants' mean confidence score was 17.8 (SD= 4.83; Min= 6; Max= 30). Professionals were less confident concerning their ability to differentiate the different dimensions of anosognosia (mean=2.5; SD=1.17), their knowledge about the methods to assess anosognosia (mean=2.60; SD=1.24) and their knowledge about the management of patients with altered awareness of deficits (mean= 2.65; SD=1.17).

Factors associated with confidence scores

The participants' training course influenced confidence scores. Participants who were trained on geriatrics ($W=852.5$, $p<0.001$), on AD ($W=1767$, $p=0.004$) and on anosognosia ($W=2012$, $p<0.001$) had significantly higher confidence scores. Total confidence and knowledge scores were influenced by the same variables as those relating to participants' initial training. A linear model showed that among the available demographic, professional and training variables, confidence scores were explained by knowledge scores (Knowledge scores: $B=0.15$,

$t(108)=2.078, p=0.040$) and the variable combining the three training courses (3 Training courses: $B=4.54, t(108)=4.637, p<0.001$) therefore explaining 23.7% of the total confidence scores variance.

- ***Third dimension: Participants' experience of anosognosia (attitudes, daily practices and difficulties experienced)***

Attitudes. The first question of the third dimension “participants’ subjective experience of anosognosia” was a scenario aimed at assessing how professionals reacted when meeting a person with signs of anosognosia. The question was “An elderly person returns from the hospital. During his/her stay, he/she was diagnosed with Alzheimer's disease. The person does not want any help. However, you have noticed symptoms justifying an accompaniment, how do you react?”. Participants could choose several answer options (Table 3). Interestingly, only 54% selected to inform the person of the reasons that require a medical intervention. However, the results indicate good attitudes towards the management of anosognosia and care refusals.

Table 3: Attitudes towards anosognosia

Quote	Percent (yes)
You inform the person of the reasons justifying your interventions	54 %
You try to understand the patient’s level of knowledge regarding his diagnosis, symptoms	68%
You avoid talking about the disease	8%
You try to understand the reasons for the refusal (organic, psychological...)	88%
You check that the person has understood what is offered to them and what they refuse	83%
You inform the staff about this refusal	71%
You tell the patient that the intervention will not continue over the long term	2%
You try to divert the person's attention from the original subject	30%

Sixty-six percent of participants reported that they often tended to anticipate that patients with anosognosia would not understand the intervention. Fifty-four percent admitted that they sometimes avoided communication so as not to generate conflicts and 50% sometimes tried to make the patient accept the existence of difficulties to facilitate the implementation of care. Surprisingly, only 40% thought that care refusals must be respected.

Practices. Concerning common practices, only 58% considered that anosognosia was specifically taken into account in their workplaces. Seventy percent admitted that training on anosognosia could facilitate the implementation of care and 90% thought that an early identification of anosognosia, associated with specific therapeutic programs could be beneficial for patient management.

Difficulties experienced. Anosognosia was considered as a difficulty for the implementation of care by 69% of the participants. When asked to evaluate the importance of anosognosia in daily practices, 42% chose “important effect” and 14% “very important effect”. When asked what type of anosognosia could generate such difficulties, professionals mainly chose anosognosia concerning activities of daily living (77%) and mood (54%). Anosognosia concerning cognitive impairments and social functioning were chosen by only 48% and 37% of respondents. Participants reported the following main difficulties associated with the management of patients with anosognosia: care refusals (73%), behavioral disorders (52%), care negotiations (51%) and the feeling of constraining patients (45%). Communication problems were reported by 39% of participants, relationship difficulties by 38% and difficulty determining the amount of help to provide by 34%. When asked about emotions associated with the care of people with anosognosia, 79% felt inefficient and 75% clueless. Participants did not feel uncomfortable or powerless during the care of people with anosognosia.

Factors associated with the perceived difficulties

Ordinal logistic regressions were performed in order to identify the variables associated with participants’ answers towards 3 items:

1. The recognition of the difficulty represented by anosognosia for patient management (variable “*perceived difficulty*”). Participants were asked the following question “Does anosognosia represent a difficulty for patient management?” They rated their answers on a 5-point Likert scale (from 1: totally disagree to 5: totally agree). As only one respondent selected level 1 in the Likert scale, levels 1 and 2 were combined.
2. The recognition of the degree of difficulty represented by anosognosia (variable “*gradation of difficulty*”) referring to participants’ answers when asked to rate the difficulty represented by anosognosia for patient management on a 4-point Likert scale (1= low difficulty; 2= moderate difficulty, 3= significant difficulty, 4= major difficulty).

3. The recognition of training needs on anosognosia (*variable “training needs”*). Participants were asked if training on anosognosia seemed necessary to them and answered on a 5-point Likert scale (1= totally disagree; 5= totally agree).

The variable “perceived difficulty” was significantly associated with the profession ($\chi^2=12,72$, $p=0.005$). The contrast analysis showed that personal care assistants rated the “perceived difficulty” lower than paramedical professionals and registered nurses (respectively: OR=0.10, $p=0.0035$; OR=0.21, $p=0.0481$). The “perceived difficulty” ratings were also associated with knowledge scores ($\chi^2=3,87$, $p=0,049$), and with the “gradation of difficulty” ratings ($\chi^2=22,05$, $p<0,0001$). The contrast analysis showed a significant and gradual increase of the “perceived difficulty” ratings from levels 3 and 4 versus level 1 of the variable “gradation of difficulty” (Level 3 versus level 1: OR=15.23, $p=0.0040$; level 4 versus level 1: OR=57.11, $p=0.0003$; level 4 versus 2: OR=10.59, $p=0.0032$).

The variable “gradation of difficulty” was significantly and positively associated with age ($\chi^2=11,37$, $p=0.0007$) and with profession ($\chi^2=14,76$, $p=0.002$). The contrast analysis showed that being an assistant nurse and a personal care assistant, compared to paramedical professions, as well as being a PCA, compared to registered nurses, significantly increased the “gradation of difficulty” ratings (respectively, OR=4.83, $p=0.0328$; OR=8.01, $p=0.0103$; OR=5.71, $p=0.027$). The variable “gradation of difficulty” was also significantly associated with the variable “perceived difficulty” ($\chi^2=24,93$, $p<0.0001$). The contrast analysis showed that the “gradation of difficulty” ratings increased from level 5 versus level 2, 3 and 4 of the variable “perceived difficulty” (level 5-2: OR=14.97, $p=0.0079$; level 5-3: OR=23.38, $p<0.0001$; level 5-4: OR=7.69, $p=0.0013$).

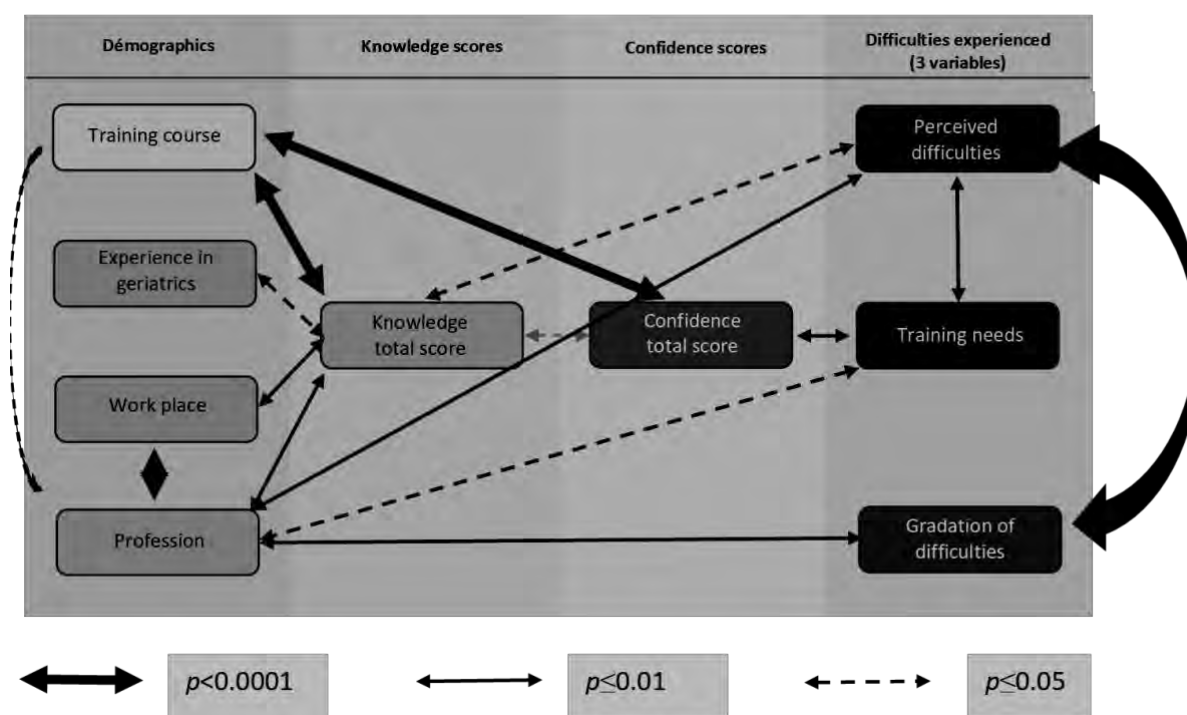
The variable “training needs” was significantly associated with the profession ($\chi^2=9,09$, $p=0.028$). The contrast analysis showed that being an assistant nurse, compared to paramedical professionals and to registered nurses increased the “training needs” ratings (respectively: OR=4.72, $p=0.058$; OR=4.34, $p=0.068$). The variable “training needs” was significantly and positively associated with the confidence scores ($\chi^2=6,69$, $p=0.009$). It was also significantly associated with the “perceived difficulty” ratings, contrast analysis showing that the “training needs” ratings increased from level 5 versus levels 3 and 4 of the variable “perceived difficulty” (respectively: OR=12.32, $p=0.015$; OR=10.99, $p=0.0226$).

For these 3 variables “perceived difficulty”, “gradation of difficulty” and “training needs”, the role of participants’ profession was significant but seemed to be contrasted. The variable

“profession” had an antagonistic association with two dependent variables (perceived difficulty and gradation of difficulty). The fact of being an assistant nurse or a personal care assistant compared to paramedical professionals reduced the recognition of the difficulty represented by anosognosia for patient management (variable “perceived difficulty”) but increased the recognition of the degree of difficulty represented by anosognosia (variable “gradation of difficulty”). In other words, personal care assistants and assistant nurses recognized the impact of anosognosia on daily practices less but tended to rate its consequences as greater than other professionals. The variables “perceived difficulty” and “gradation of difficulty” were positively associated for registered nurses and paramedical professionals (respectively $p=0.022$ and $p<0.0001$) but not related for personal care assistants and assistant nurses, suggesting that these professionals considered these two variables in an antagonistic way.

In synthesis, figure 1 shows that the variable “profession” was associated with participants’ training course ($p=0.042$), personal care assistants being the less well trained. Total knowledge scores were improved by training course ($p=0.00006$) and were therefore associated with profession and workplaces. Confidence scores were positively associated with the total knowledge scores ($p=0.04$) and training course ($p=0.000009$). The recognition of the difficulty represented by anosognosia for patient management (variable “perceived difficulty”) was associated with the profession ($p=0.005$), and was lower for personal care assistants and assistant nurses. This variable was also positively associated with total knowledge scores ($p=0.049$). The recognition of the degree of difficulty represented by anosognosia (variable “gradation of difficulty”) was related to participants’ profession ($p=0.002$) and was paradoxically higher for personal care assistants and assistant nurses since it was also associated with the “perceived difficulty” variable, as mentioned above ($p<0.0001$). Finally, the variable “training needs” was lower when confidence scores were higher ($p=0.009$), but also increased for assistant nurses (association Training need – Profession: $p=0.03$) and by the variable “perceived difficulties” ($p=0.004$).

Figure 1: Associated variables for confidence, knowledge score and perceived difficulties.



DISCUSSION

This study had two main objectives. The first objective was to determine professional caregivers' knowledge of, and attitudes towards anosognosia and their confidence in their ability to detect and manage this symptomatology. The second objective was the understanding of healthcare workers' subjective experience of anosognosia in AD.

Results highlighted some major issues. First, there is a lack of training concerning anosognosia among French healthcare professionals: only a quarter of participants had received training on this subject. Moreover, our findings underlined that even though professionals have positive attitudes toward patients with anosognosia, there is still a lack of knowledge concerning the identification, assessment and management of this symptomatology, even for specialists of the illness. The professionals who participated in this study had only a moderate knowledge. This result is consistent with the study conducted by Smyth and colleagues (2013) who reported moderate knowledge of AD among healthcare staff using the ADKS (Carpenter, 2009). Several influencing factors have been identified. There was a strong association between participants' knowledge levels, their training course, their type of profession and their experience in the

geriatric field. The greatest lack of knowledge was found in home care structures and among personal care assistants. This profession was also the one with the lowest levels of training. This raises the problem of knowledge in gerontology, more precisely on Alzheimer's disease, depending on whether one is identified as a care professional or not. Personal care assistants are not considered as such in France but as “domestic staff”. There are great disparities between the professions in terms of specific knowledge about the disease, which in France tends to be provided only to medical actors. However, personal care assistants are part of the primary healthcare system in France and are those who tend to interact the most with the patients, especially at home. It seems necessary, for these professionals, to be trained on anosognosia as it is related with several difficulties for the implementation of care.

Open-ended questions revealed that the main lack of knowledge concerned anosognosia assessment, with participants mainly citing MMSE and cognitive assessment batteries. For anosognosia management, participants referred to very general therapeutic approaches but did not seem to be familiar with specific methods such as feed-back, initiating compensatory strategies or therapeutic education. It seems that professionals mainly use a “one-size-fits-all” approach regardless of patients’ level of awareness. However, the literature has demonstrated that this is an important element to take into account in order to implement high-quality care (Cotrell, 1997; Rice et al., 2019). Cotrell (1997) underlined that “opportunities to acquire information and education and identification of the patient’s specific areas of awareness and unawareness” could help caregivers to understand patients’ behaviors and to find “effective responses”. This knowledge enables professionals to communicate with patients about the subjects that they are able to accept. Moreover, understanding the patients’ perceptions of their situation could help to limit biases in interpreting behaviors and could assist in developing appropriate strategies for dealing with care refusals and behavioral disorders.

This study has also shown that professional caregivers were not totally confident concerning their ability to detect and manage anosognosia. This result seems coherent, as the questions assessing the methods to identify and take care of people with anosognosia received few satisfactory answers. We also found that knowledge and confidence scores are influenced by training courses, pointing up the need to implement more training on AD and associated symptoms. Results also revealed that anosognosia is a catalyst of difficulties for a large majority of the participants as it is associated with a feeling of helplessness and inefficiency. Our findings

suggest that there is a need to support professional caregivers in their understanding of patients' altered awareness of disorders.

It is also interesting to note that the higher the knowledge score, the greater the recognition of the difficulties associated with anosognosia and that participants who were less well trained tended to recognize its impact less. This suggests that when participants do not receive any training on anosognosia, they are less able to detect it and to perceive its consequences on daily practices. This lack of identification of the consequences related to anosognosia has several implications. Anosognosia can interfere with the diagnosis process as patients may not report their symptoms or may minimize their consequences. Trained professionals can recognize the signs of anosognosia and then, work collaboratively with other healthcare workers to reach an accurate diagnosis. Anosognosia is also related with care refusals and could reduce the benefits of therapeutic approaches. People with anosognosia may refuse or neglect medical recommendations, such as implementing home safety measures or participating in therapeutic programs. Trained healthcare workers can adopt specific strategies for working with these persons, improving their compliance with treatment and ensuring optimal care. Finally, anosognosia is associated with emotional and psychological difficulties for patients and caregivers. Patients may feel confused when they are faced with repeated failures and with the discourse of those around them underlining their difficulties. For caregivers, anosognosia is associated with exhaustion, vigilance and burden. Knowing that, professionals can provide psychological support, helping patients and family caregivers to develop effective coping strategies.

Based on the results obtained in this study, it is possible to imagine several training themes. Training could cover the plurality of signs associated with anosognosia, from total denial of symptoms to more subtle signs such as minimization of changes or difficulty in implementing compensating strategies. Educational programs could also address the multiple causes of anosognosia, in accordance with the biopsychosocial model (Clare et al., 2012) which emphasizes that many factors influence the expression of awareness. It is also necessary for these programs to cover the factors associated with anosognosia such as apathy, weakening of the benefits of therapeutic interventions, and the risk of conversion from mild cognitive impairment to major neuro-cognitive disorders. Finally, professionals must be trained to assess anosognosia and to adapt their practices depending on patients' level of awareness of their disorders.

LIMITATIONS

The current study is based on a small sample and is also limited by the sample's geographical location. Future research could be on a larger scale to further explore healthcare workers' knowledge of and attitudes towards anosognosia, in different cultural contexts. Moreover, the study is based on a self-evaluation which is subject to respondent bias and social desirability. These biases may have led professionals to misinterpret their attitudes. Finally, our questionnaire was not statistically validated. An exploratory factor analysis would be advisable in future studies in order to refine the instrument and the survey.

CONCLUSION

The early identification of anosognosia is an essential element in order to improve patients' care trajectory (Stirati-Buron et al., 2008) as this manifestation is associated with a loss of autonomy for people living with AD and with family and professional caregivers' burden (Al Aloucy et al., 2011; Debettignies et al., 1990; Kelleher et al., 2016; Seltzer et al., 1997; Turro-Garriga et al., 2016). It is also associated with diagnosis delays and a late entry in the care pathway. Unfortunately, anosognosia is underdiagnosed in clinical practice (Jacus et al., 2023). This under-assessment may be due to the conceptual heterogeneity of anosognosia or to its inter-individual variability which makes it particularly difficult to assess. This study has underlined that it may also be related to two major elements: a knowledge gap and a lack of training concerning anosognosia. A better understanding of anosognosia could help to detect it earlier and to provide therapeutic approaches adapted to patients' level of awareness of disorders. It seems essential, for professional caregivers, to be able to detect the various dimensions of anosognosia as well as the preserved and altered domains of awareness in patients.

REFERENCES

1. Aalten, P., van Valen, E., Clare, L., Kenny, G., & Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: a review of clinical correlates. *Aging & mental health*, 9(5), 414–422. <https://doi.org/10.1080/13607860500143075>
2. Al-Aloucy, M. J., Cotteret, R., Thomas, P., Volteau, M., Benmaou, I., & Dalla Barba, G. (2011). Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. *The journal of nutrition, health & aging*, 15(5), 356–360. <https://doi.org/10.1007/s12603-011-0045-1>
3. Antoine, C., Antoine, P., Guermonprez, P., & Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer [Awareness of deficits and anosognosia in Alzheimer's disease]. *L'Encephale*, 30(6), 570–577. [https://doi.org/10.1016/s0013-7006\(04\)95472-3](https://doi.org/10.1016/s0013-7006(04)95472-3)
4. Arsenault-Lapierre, G., Whitehead, V., Lupien, S., & Chertkow, H. (2012). Effects of anosognosia on perceived stress and cortisol levels in Alzheimer's disease. *International journal of Alzheimer's disease*, 2012, 209570. <https://doi.org/10.1155/2012/209570>
5. Ayed, A., Sayej, M., Harazneh, L., Fashafsheh, I., Eqtait, F. (2015). The nurses' knowledge and attitudes towards the palliative care. *Journal of Education and Practice*, 6(4)
6. Azocar, I., Livingston, G., & Huntley, J. (2021). The Association Between Impaired Awareness and Depression, Anxiety, and Apathy in Mild to Moderate Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Frontiers in psychiatry*, 12, 633081. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.633081>
7. Berry, B., Apesoa-Varano, E. C., & Gomez, Y. (2015). How family members manage risk around functional decline: the autonomy management process in households facing dementia. *Social science & medicine (1982)*, 130, 107–114. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.014>
8. Bond, J., Corner, L., Lilley, A. & Ellwood, C. (2002). Medicalization of Insight and Caregivers' Responses to Risk in Dementia. *Dementia*, 1(3), 313–328. DOI:10.1177/147130120200100304
9. Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *Gerontologist*, 49(2), 236–247. doi:10.1093/geront/gnp023

10. Clare, L., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Markova, I. S., Roth, I., Woods, R. T., & Morris, R. G. (2012). The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(2), 167–177. <https://doi.org/10.1002/gps.2705>
11. Cotrell, C. V. (1997). Awareness Deficits in Alzheimer's Disease: Issues in Assessment and Intervention, 16(1). doi: <https://doi.org/10.1177/073346489701600104>
12. DeBettignies, B. H., Mahurin, R. K., & Pirozzolo, F. J. (1990). Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 12(2), 355–363. <https://doi.org/10.1080/01688639008400980>
13. DeFeis, B., Chapman, S., Zhu, C., Azar, M., Sunderaraman, P., Ornstein, K., Gu, Y., & Cosentino, S. (2019). Reduced Awareness of Memory Deficit is Associated With Increased Medicare Home Health Care Use in Dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 33(1), 62–67. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000287>
14. Derouesné, C. (2009). La méconnaissance de la maladie ou de ses conséquences dans les affections cérébrales: un phénomène complexe et multidimensionnel [Unawareness in brain disorders: a complex and multifaceted phenomenon]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 7(4), 243-251. doi:10.1684/pnv.2009.0186
15. Ehrlé, N. (2016). Anosognosie : concepts et prise en charge. *La Lettre du Neurologue*, 10:53-57.
16. Fernández-Calvo, B., Contador, I., Ramos, F., Olazarán, J., Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2015). Effect of unawareness on rehabilitation outcome in a randomised controlled trial of multicomponent intervention for patients with mild Alzheimer's disease. *Neuropsychological rehabilitation*, 25(3), 448–477. <https://doi.org/10.1080/09602011.2014.948461>
17. Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R. (1975). “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3), 189-198.
18. Harwood, D. G., Sultzer, D. L., & Wheatley, M. V. (2000). Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms, and behavioral disturbances. *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology*, 13(2), 83–88.

19. Horning, S. M., Melrose, R., & Sultzer, D. (2014). Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(1), 77–84. <https://doi.org/10.1002/gps.3972>
20. Jacus, J. P., Mayelle, A., Voltzenlogel, V., Cuervo-Lombard, C. V., & Antoine, P. (2020). Modelling Awareness in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 76(1), 89–95. <https://doi.org/10.3233/JAD-200017>
21. Jacus, J. P., Voltzenlogel, V., Antoine, P., & Cuervo-Lombard, C. V. (2022). Apathy Is the Best Dimension to Consider for Awareness Assessment in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 87(1), 149–154. <https://doi.org/10.3233/JAD-215550>
22. Jacus, J. P., Voltzenlogel, V., Farrié, A. J., Antoine, P., Cuervo-Lombard, C. V. (2023). Actualités sur l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer [Updates on anosognosia in Alzheimer's disease]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 21(1):107-115. doi:10.1684/pnv.2023.1080
23. Kashiwa, Y., Kitabayashi, Y., Narumoto, J., Nakamura, K., Ueda, H., & Fukui, K. (2005). Anosognosia in Alzheimer's disease: association with patient characteristics, psychiatric symptoms and cognitive deficits. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 59(6), 697–704. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2005.01439.x>
24. Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL : a standardized measure of biological an psychosocial function. *JAMA*, 185, 914–919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
25. Kelleher, M., Tolea, M. I., & Galvin, J. E. (2016). Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(7), 799–808. <https://doi.org/10.1002/gps.4394>
26. Koltai, D.C., Welsh-Bohmer, K.A. & Schmechel, D.E. (2001). Influence of anosognosia on treatment outcome among dementia patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(3–4), 455–475. doi:10.1080/09602010042000097
27. Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 9(1), 52–56. <https://doi.org/10.1097/00002093-199505000-00010>
28. Kushtanina, V., Balard, F., Caradec, V., Chamahian, A. (2019). Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignements d'une recherche de sociologie

compréhensive. *Interrogations, revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, N°28 : Autour du déni

29. Licata, C., Stanonik, M. D. L., Dougherty, J. H. (2007). Anosognosia and caregiver stress in Alzheimer's disease. *The Journal of the Alzheimer's Association*, 3(3s),145
30. Mayelle, A., El Haj, M., & Antoine, P. (2020). "What" and "How": A New Perspective for Understanding Unawareness in Alzheimer's Disease Through a Combination of Two Perspectives. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 35, 1533317520925333. <https://doi.org/10.1177/1533317520925333>
31. McCusker, E., & Loy, C. T. (2014). The many facets of unawareness in huntington disease. *Tremor and other hyperkinetic movements (New York, N.Y.)*, 4, 257. <https://doi.org/10.7916/D8FJ2FD3>
32. Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R., & Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 7(3), 338–344. <https://doi.org/10.1176/jnp.7.3.338>
33. Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2014). On the relation among mood, apathy, and anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 20(1), 2–7. <https://doi.org/10.1017/S1355617713001276>
34. Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., Whitaker, C. J., & Morris, R. G. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*, 15(8), 961–969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
35. Pereira, R. M. G., Souza, W. C. D., Pontes, M. K., & Silva, A. I. D. P. (2018). Impact of Alzheimer's disease related anosognosia in caregivers' quality of life. *Estudos de Psicologia*, 23(3): 201-211.
36. Rice, H., Howard, R., & Huntley, J. (2019). Professional caregivers' knowledge, beliefs and attitudes about awareness in advanced dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 31(11), 1599–1609. <https://doi.org/10.1017/S1041610218002272>
37. Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J. A., & Thompson, K. A. (1997). Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37(1), 20–24. <https://doi.org/10.1093/geront/37.1.20>

38. Sevush, S., & Leve, N. (1993). Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *The American journal of psychiatry*, 150(5), 748–751.
<https://doi.org/10.1176/ajp.150.5.748>
39. Shafiei, E., Baratimarnani, A., Goharinezhad, S., Kalhor, R., & Azmal, M. (2014). Nurses' perceptions of evidence-based practice: a quantitative study at a teaching hospital in Iran. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran*, 28, 135.
40. Smyth, W., Fielding, E., Beattie, E., Gardner, A., Moyle, W., Franklin, S., Hines, S., & MacAndrew, M. (2013). A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC geriatrics*, 13, 2.<https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-2>
41. Spalletta, G., Girardi, P., Caltagirone, C., & Orfei, M. D. (2012). Anosognosia and neuropsychiatric symptoms and disorders in mild Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 29(4), 761–772.
<https://doi.org/10.3233/JAD-2012-111886>
42. Starkstein, S. E. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 61, 64–73. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.07.019>
43. Starkstein, S. E., Migliorelli, R., Manes, F., Tesón, A., Petracca, G., Chemerinski, E., Sabe, L., & Leiguarda, R. (1995). The prevalence and clinical correlates of apathy and irritability in Alzheimer's disease. *European journal of neurology*, 2(6), 540–546.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.1995.tb00171.x>
44. Starkstein, S. E., Sabe, L., Chemerinski, E., Jason, L., & Leiguarda, R. (1996). Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 61(5), 485–490. <https://doi.org/10.1136/jnnp.61.5.485>
45. Stirati-Buron, S., Koskas, P., Drunat, O. (2008). Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*, 8(45):30-34
46. Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Reñé-Ramírez, R., Calvó-Perxas, L., Gascón-Bayarri, J., & Conde-Sala, J. L. (2016). Consequences of Anosognosia on the Cost of Caregivers' Care in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 54(4), 1551–1560. <https://doi.org/10.3233/JAD-160419>
47. Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J. L., de Gracia Blanco, M., & López-Pousa, S. (2013). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(3), 291–297. <https://doi.org/10.1002/gps.3824>

2.4. Résultats complémentaires de l'article 3

Lors de la rédaction de l'article 3, nous n'avons pas évoqué l'intégralité des résultats obtenus lors de l'étude 2, du fait de la densité du questionnaire et des variables considérées. Nous allons donc maintenant présenter les réponses des participants aux questions que nous n'avons pas traitées dans l'article. Ces résultats seront débattus dans la partie « discussion du protocole de recherche de l'étude 2 ».

- A quelle fréquence avez-vous recours aux propositions suivantes durant la prise en soin des personnes anosognosiques ?

Items	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
Anticiper la non compréhension du patient concernant votre intervention	3%	32%	41%	25%
Diminuer les interactions pour éviter les potentiels conflits	38%	54%	7%	1%
Essayer de faire accepter à la personne l'existence de difficultés pour faciliter la mise en place des soins	18%	50%	30%	3%
Développer une vigilance plus accrue vis-à-vis des activités des patients	3%	14%	40%	44%
Limitier les activités que la personne peut faire seule dans un souci de sécurité	47%	39%	10%	5%

- Lorsque vous rencontrez les situations suivantes, évaluez-vous ou demandez-vous une évaluation de l'anosognosie ?

Items	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Les comportements de mise en danger	2%	1%	16%	41%	40%
Les refus de soin	4%	7%	24%	35%	30%
Des troubles psycho-comportementaux	2%	3%	25%	41%	29%
Des difficultés, chez la personne, à évaluer ses capacités	2%	2%	24%	46%	26%

- Lorsque vous réalisez l'accompagnement d'un patient non conscient de ses difficultés, vous vous sentez :

Items	OUI	NON
Fuyant(e)	2%	98%
Mal à l'aise	15%	85%
Incompétent(e)	79%	21%
Impuissant(e)	23%	77%
Sans idée	75%	25%
Aidant(e)	51%	49%

- Lorsque vous constatez qu'une personne n'a pas conscience de ses troubles, partagez-vous l'information avec vos collègues de travail ?

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
0%	0%	4%	21%	76%

- Percevez-vous davantage de risques dans vos prises en charge avec les patients anosognosiques ? (Notamment dans le fait de les laisser faire seuls les activités de la vie quotidienne)

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
5%	14%	33%	35%	12%

- Pensez-vous qu'il est possible d'agir sur la conscience des troubles des patients avec la mise en place de stratégies adaptées ?

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
0%	1%	21%	54%	24%

- Selon vous, est-il utile pour le patient de bénéficier d'accompagnements concernant l'amélioration de la conscience des troubles ?

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
4%	10%	16%	46%	24%

- Le repérage de l'anosognosie dès les premiers temps du parcours de soin des patients pourrait-il faciliter l'accompagnement de ces derniers ?

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
0%	0%	10%	47%	43%

2.5. Discussion du protocole de recherche de l'étude 2

2.5.1. Rappel des principaux résultats

L'objectif de cette seconde étude était d'appréhender les connaissances et attitudes soignantes vis-à-vis de l'anosognosie ainsi que le vécu associé à cette symptomatologie.

Les résultats ont permis de démontrer que les professionnels interrogés possédaient des connaissances modérées au sujet de l'anosognosie. L'étude a également mis en exergue de moins bonnes connaissances chez les professionnels exerçant à domicile, en tant qu'auxiliaires de vie. Cependant, les questions ouvertes ont révélé un manque de connaissances important relatif aux méthodes de mesure, de prise en charge ainsi qu'à l'identification des différentes dimensions de l'anosognosie, pour tous les corps de métiers représentés dans l'échantillon.

Nous tenons à souligner que le questionnaire a volontairement été créé de sorte à être accessible au plus grand nombre. Nous ne voulions pas limiter les analyses à une population de spécialistes. Bien au contraire, nous avons souhaité interroger les acteurs de première ligne, souvent plus confrontés à l'anosognosie et à ses multiples conséquences, du fait de la proximité qu'ils entretiennent avec les bénéficiaires de l'aide. Cependant, il convient de souligner la nature peut être « simplificatrice » des questions qui a pu influencer les scores de connaissances. De futures recherches permettront de créer des questionnaires de connaissances adaptés aux différents corps de métier et d'analyser plus finement les pratiques liées à l'anosognosie dans les institutions gériatriques. Nous pensons en effet qu'il serait intéressant d'interroger les médecins sur la fréquence de diagnostic de l'anosognosie, sur les méthodes de mesure utilisées ainsi que sur la prise en charge de ce phénomène afin d'obtenir un état de lieux représentatif de sa gestion sur le territoire français.

Les résultats ont également révélé que les professionnels interrogés déclaraient avoir une confiance modérée quant à leur capacité à identifier les différentes dimensions de l'anosognosie et à initier des accompagnements adaptés. Nous avons aussi mis en évidence les difficultés liées à l'anosognosie dans la pratique de terrain. Cette dernière était considérée comme un élément compliquant les prises en soin par une grande majorité de participants, étant associée à la négociation des soins, à des refus plus fréquents ainsi qu'à la sensation de contraindre les patients. Il serait intéressant, dans le cadre de prolongements expérimentaux, de conduire des entretiens semi-directifs, dans l'optique d'approfondir notre connaissance du vécu subjectif des professionnels concernant cette symptomatologie.

2.5.2. Limite du protocole de recherche de l'étude 2

La présente étude est davantage à lire comme une « étude pilote » et exploratoire, destinée à évaluer la pertinence d'une étude à plus grande échelle. Nos résultats, ainsi que les discussions ayant accompagné les pré-tests nous encouragent à penser que cette étude pourrait être reproduite sur un échantillon plus large, suite à une révision du questionnaire.

Les participants relataient des attitudes positives vis-à-vis des personnes anosognosiques. Nous pensons cependant que la dimension « attitudes / pratiques terrain » représente celle pour laquelle notre étude a le plus souffert du biais de désirabilité sociale. En effet, certains de nos résultats vont à l'encontre des observations que nous avons pu réaliser sur le terrain. Nous pensons notamment au fait de demander / réaliser une évaluation de l'anosognosie lorsque celle-ci est détectée. Nos échanges avec les professionnels ont régulièrement été ponctués par les phrases suivantes « qu'il/elle ait conscience ou pas, c'est bien pareil pour la prise en charge », « oui l'anosognosie est difficile, mais on fait comme s'il elle n'existait pas ». Par ailleurs, beaucoup de soignants rencontrés sur les différents terrains de passation ne connaissaient pas le terme « d'anosognosie ». La formulation des questions de cette dimension nous semble avoir invité les participants à répondre non pas en fonction de la réalité mais bel et bien en fonction de ce que l'examineur aurait pu attendre. Si nous ne remettons pas en question la bienveillance des équipes soignantes, nous pensons tout de même que la nature du questionnaire ne se prête pas forcément à un recueil de données totalement fidèle à la réalité. Il convient également de souligner que beaucoup de participants ont abandonné le remplissage du questionnaire « en cours de route ». Si nous n'avons pas pris en compte les réponses incomplètes, il nous semble que cet élément doit être discuté. La durée de remplissage était estimée à 15 minutes suite aux pré-tests réalisés. Il se peut que cette durée soit déjà trop importante lorsqu'il est question d'un sujet aussi précis que celui de l'anosognosie. L'hypothèse d'une « saturation » cognitive ne peut être omise.

En gardant à l'esprit les biais précédemment mentionnés, nous pensons que le questionnaire gagnerait à être retravaillé ou à prendre la forme d'entretiens. Malgré cela, nos résultats sont en accord avec les conclusions réalisées par Bardina et collègues (2020) et nous donnent à penser que des formations pourraient être proposées aux professionnels soignants.

2.5.3. Synthèse des biais de l'étude 2 :

- Questionnaire non validé en termes statistiques, diffusion au format numérique
- Biais de désirabilité sociale
- Taux d'abandon important

2.5.4. Synthèse des apports de l'étude 2 :

- Appréhension des connaissances soignantes au sujet de l'anosognosie
- Identification d'une partie des difficultés associées à cette symptomatologie dans la pratique terrain
- Preuve de l'existence d'un besoin de formation et de la nécessité d'une étude à plus grande échelle

De l'étude 2 à l'étude 3...

L'étude 2 était centrée sur les connaissances et le vécu subjectif des professionnels soignants concernant l'anosognosie. Elle nous a permis de déceler un besoin d'information chez ces derniers concernant la définition de cette symptomatologie, ses conséquences, son diagnostic et sa prise en soin. Nous avons également pu porter l'emphase sur certaines difficultés inhérentes à la pratique terrain auprès des personnes anosognosiques.

L'étude 3, que nous allons présenter à la suite de cette courte partie transitionnelle, possédait des objectifs connexes. En effet, au-delà d'identifier les connaissances théoriques des soignants concernant l'anosognosie, nous souhaitions également comprendre comment ces derniers évaluent, se représentent la conscience des déficits des personnes qu'ils accompagnent. Ces questionnements nous ont semblé légitimes dans la mesure où le niveau de conscience des troubles des patients influence en partie les relations interpersonnelles, les objectifs thérapeutiques, le parcours de soin des patients. Il paraît donc essentiel que les professionnels puissent repérer l'anosognosie (et ses différentes expressions, dimensions) et la considérer dans leurs pratiques quotidiennes. Dans une même optique, il est important que les soignants puissent réaliser des estimations correctes des objets de conscience préservés / altérés chez les personnes aidées, afin de ne pas tomber dans une forme de stigmatisation.

Lors de l'étude 3, nous avons également souhaité savoir si l'anosognosie représente un facteur susceptible de majorer la charge soignante. Plus précisément, nous nous sommes demandés quelle dimension de l'anosognosie pourrait être davantage associée au fardeau soignant.

3. ÉTUDE 3 : Anosognosie dans la maladie d'Alzheimer : représentation et vécu des professionnels soignants

3.1.Contexte de l'étude 3

Si l'anosognosie est un phénomène fréquemment rencontré chez les personnes vivant avec une MA, cette dernière ne peut assurément pas être appréhendée de manière binaire, en termes de présence ou d'absence. En effet, la littérature a démontré, à de nombreuses reprises, que « beaucoup de patients qui ne semblent pas reconnaître leurs troubles se montrent toutefois conscients d'un changement par rapport à ce qu'ils étaient avant » (Michon et Gargiulo, 2003). L'hétérogénéité de l'anosognosie est communément admise au niveau académique (Bertrand et al., 2019 ; Avondino et al., 2016, Jacus et al., 2023) et cette dernière se doit d'être prise en compte afin d'accéder à l'expérience subjective des personnes malades et de proposer des accompagnements adaptés. En effet, selon Rice et collègues (2019), l'expérience vécue par les personnes ne peut être appréhendée qu'en développant une compréhension fine « de la nature et de l'étendue de la prise de conscience dans la maladie ». A ce titre, plusieurs auteurs (Cotrell, 1997 ; Quinn et al., 2014 ; Rice et al., 2019) mentionnent que les professionnels soignants doivent être formés à identifier les objets de conscience préservés et altérés chez les personnes présentant une MA afin de développer des prises en soin qualitatives.

Le premier objectif de cette troisième étude est d'appréhender la manière dont la conscience des déficits des personnes présentant une MA est perçue par les professionnels du soin.

Le second objectif est issu d'un constat, basé sur une analyse approfondie de la littérature. En effet, si de nombreuses études ont étudié l'influence de l'anosognosie sur le quotidien des aidants familiaux, une seule, à notre connaissance, s'est intéressée à ses conséquences sur la population soignante (Al Aloucy et al., 2011). Plus précisément, les auteurs ont évalué le pouvoir prédictif de l'anosognosie cognitive et comportementale sur le fardeau soignant. Nous souhaitons investiguer l'influence des différentes dimensions de l'anosognosie sur la charge soignante et plus particulièrement des sous-dimensions de l'anosognosie cognitive, telles que déterminées par le paradigme prédictions-performances.

Objectifs de l'étude 3 :

- Comprendre comment les professionnels soignants évaluent les performances des personnes qu'ils accompagnent ainsi que la conscience associée à ces performances.
- Déterminer si l'anosognosie représente un prédicteur du fardeau soignant.

Hypothèses de l'étude 3 : (1) Nous nous attendons également à ce que les estimations soignantes soient plus précises lorsqu'il s'agit des performances cognitives des résidents que lorsqu'il s'agit de la conscience de plusieurs domaines de fonctionnement (activités de la vie quotidienne, émotions, relations interpersonnelles, cognition). En effet les performances nous paraissent représenter des éléments plus tangibles que la conscience qui leur est associée, plus difficile à appréhender selon plusieurs auteurs (Rozotte, 2001 ; Mc Cusker et al., 2014). Nous nous attendons également à ce que les professionnels parviennent à réaliser des estimations plus adéquates de la conscience globale des sujets que de celle relative à des objets spécifiques

(2) Nous émettons l'hypothèse que les différentes dimensions de l'anosognosie ne seront pas associées de la même manière au fardeau soignant. Sur la base des résultats obtenus par Al Aloucy et collègues (2011), nous nous attendons à observer un effet plus important de l'anosognosie cognitive par rapport aux autres dimensions de cette symptomatologie (relations interpersonnelles, autonomie, humeur). Nous pensons également observer des variations des scores de fardeau suivant les sous-dimensions de l'anosognosie cognitive. En effet, selon de récents travaux (Avondino et al., 2018), ces sous-dimensions sont associées à des corrélats cliniques et cognitifs différents, suggérant qu'elles puissent différemment impacter la charge ressentie par les soignants.

Ma contribution à l'étude 3 :

- Élaboration du protocole de recherche
- Prise de contact avec les structures partenaires
- Recueil des données en collaboration avec les étudiants de M1
- Analyse quantitative
- Rédaction de l'article scientifique
- Processus de publication

3.2. Protocole de l'étude 3

PROTOCOLE DE L'ÉTUDE 3



Lors de la première étude de cette thèse, nous nous sommes intéressés aux influences de l'anosognosie sur l'aidant familial (les conjoints aidants). Cependant, la relation d'aide ne saurait être réduite à la dyade patient/aidant familial. La maladie d'Alzheimer implique en effet l'intervention d'une autre catégorie d'aidants : les professionnels soignants.

A notre connaissance, peu de recherches se sont intéressées au vécu et aux représentations des professionnels du soin vis-à-vis de cette manifestation particulière. Pourtant, l'anosognosie est à l'origine de plusieurs conséquences (refus de soin, majoration des « comportements perturbateurs », mises en danger etc.) qui nous semblent pouvoir compliquer la réalisation des prises en soin par les professionnels.

Dans cette optique, nous avons souhaité appréhender l'expérience des soignants concernant l'anosognosie et ses potentielles influences sur la prise en soin des personnes.

OBJECTIFS

- Déterminer si l'anosognosie représente une difficulté lors des prises en soin (majoration du fardeau perçu). Plus précisément nous nous intéressons aux différentes dimensions de l'anosognosie : cognitive, thymique, comportementale.
- Comprendre comment les professionnels se représentent la conscience des troubles des personnes.
- Évaluer si les professionnels réalisent des estimations réalistes des capacités / du niveau de conscience des troubles des personnes qu'ils accompagnent.



MÉTHODE

- **POPULATION :**
28 dyades patients/soignants référents
- **LIEU DE L'ÉTUDE :**
EHPAD

OUTILS	PROFESSIONNELS DU SOIN	RÉSIDENTS
Cognition	X	Dementia Rating Scale (Matis, 1976) MMSE (Folstein et al., 1975)
Anosognosie	PCRS (Prigatano et al., 1986) MISAwareness (Antoine et al., 2013)	PCRS (Prigatano et al., 1986) MISAwareness (Antoine et al., 2013)
Vécu de l'aidant	Version révisée de l'Inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, 1980) par Miyamoto et collaborateurs (2018)	X
Représentation de la conscience des troubles	Questionnaire de représentation de la conscience des troubles (QRCT - créé pour l'étude)	X

L'article 4 (sous presse, ci-dessous), intitulé « Conscience des déficits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : représentations et vécu des professionnels soignants » a été accepté par la Revue Canadienne du vieillissement le 20/01/2024.

CANADIAN JOURNAL ON AGING

LA REVUE CANADIENNE DU VIEILLISSEMENT

- ◆ Practices
- ◆ Policies
- ◆ Quality of Life
- ◆ Use of Technology and Visitor Restrictions in Nursing Homes During the Pandemic
- ◆ Relationship-Centered Mealtimes
- ◆ Pain and Mindfulness
- ◆ Indigenous Perspectives
- ◆ Transitions
- ◆ Retiring Immigrants

PUBLISHED BY/PUBLIÉE PAR

Canadian
Association
on Gerontology



Association
canadienne
de gérontologie

**Conscience des déficits dans le cadre de la maladie d’Alzheimer :
représentations et vécu des professionnels soignants.**

Julie Vignolo¹, Jean-Pierre Jacus ², Thierry Darnaud³, Christine Vanessa Cuervo-Lombard⁴

¹LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Julie.vignolo@univ-tlse2.fr – 0679639429

²LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Jean-Pierre.jacus@univ-tlse2.fr -0561504848

³LCPI : Laboratoire Cliniques Psychopathologique et Interculturelle EA4591, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, 5 Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Darnaud@univ-tlse2.fr - 0561504848

⁴CERPPS : Centre d’Études et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411, Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, Allée Antonio Machado, 31058, Toulouse, France. Cuervo@univ-tlse2.fr - 0561504002

Auteur correspondant : Julie Vignolo, Julie.vignolo@univ-tlse2.fr

Remerciements

Nous tenons à remercier Mme Coraline Lethimonnier pour son aide durant l’analyse statistique.

RÉSUMÉ

La qualité des soins apportés aux personnes vivant avec la Maladie d'Alzheimer (MA) dépend en partie de la capacité des professionnels à identifier la nature et l'étendue de la prise de conscience dans la maladie. La présente recherche s'est intéressée aux représentations des soignants concernant la conscience des troubles des personnes présentant un diagnostic de MA, résidant en EHPAD. Le pouvoir prédictif de l'anosognosie sur le fardeau soignant a également été investigué. L'anosognosie des troubles de la construction ($r=0,40$, $p=0,0164$) et de l'initiation ($r=0,32$, $p=0,052$) étaient corrélées au fardeau soignant. Les professionnels se représentaient les résidents comme ayant une conscience altérée de leurs capacités, même en l'absence d'anosognosie. Les scores réels d'anosognosie ne prédisaient pas les estimations soignantes, hormis le score global sous forme de tendance ($\chi^2=3,38$, $p=0,066$). Les soignants surestimaient pourtant les performances cognitives des résidents, telles que mesurées via le protocole Misawareness (prédictions aidants/performances réelles : $DC=12,32$, $p<.0001$).

Mots-clés : *Conscience - Anosognosie – Maladie d'Alzheimer – Relation d'aide – Aidants Formels – Vieillesse*

ABSTRACT

The quality of care provided to people living with Alzheimer's Disease (AD) depends, in part, on the ability of professionals to identify the extent of awareness in patients. The present research focused on professional caregiver's representations concerning patients' awareness of disorders in the context of AD. The predictive power of anosognosia on healthcare professionals' burden was also investigated. Anosognosia for construction and initiation impairments ($r = 0.40$, $p = 0.0164$; $r = 0.32$, $p = 0.052$) was correlated with caregivers' burden. Professionals tended to form representations of patients as being unaware of their condition including in the absence of anosognosia. Indeed, anosognosia scores did not predict professionals' estimates, except for the overall anosognosia score ($\chi^2 (1) = 3.38$, $p = 0.066$). However, caregivers overestimated patients' cognitive performances, as measured via the Misawareness protocol (caregiver predictions/actual performances: $DC=12.32$, $p<.0001$).

Key words: *Awareness – Anosognosia – Alzheimer's Disease – Caregiving – Professional caregivers – Aging*

INTRODUCTION

En France, plus d'un tiers des personnes accueillies en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) présentent une Maladie d'Alzheimer (MA) ou une maladie apparentée (Balavoine, 2022). Rice et collaborateurs (2019), à l'instar de l'équipe de Quinn (2014) soulignent la nécessité, notamment pour les aidants professionnels, de comprendre l'expérience subjective des personnes présentant un diagnostic de maladie neuro-évolutive afin de développer des accompagnements adaptés à leurs besoins. Pour ces mêmes auteurs, cette appréhension de l'expérience vécue par les personnes passe nécessairement par une compréhension de la nature et de l'étendue de la prise de conscience dans la maladie. Dans ces deux articles (Quinn et al., 2014 ; Rice et al., 2019), les auteurs désignent la conscience par le terme « *awareness* », faisant référence à une appréciation raisonnable ou réaliste d'un aspect donné de sa propre situation, de son fonctionnement ou de sa performance, qui peut s'exprimer explicitement à travers ce qui est dit ou implicitement à travers un comportement (Nelis et al., 2011). Cette conscience est donc relative à différents objets que représentent notamment les divers domaines (ou dimensions) impactés par la maladie (cognitif, thymique, comportemental). L'objet de conscience le plus fréquemment étudié dans la MA est l'objet « cognition » (Agnew et al., 1999 ; Antoine et al., 2008 ; Avondino et al., 2016 ; Berlingeri et al., 2015 ; Hannesdottir et al., 2007). Cependant, d'autres objets ont été étudiés à l'instar du fonctionnement social et émotionnel (Nelis et al., 2011 ; Seltzer et al., 1997 ; Verhulsdonk et al., 2013), de l'indépendance fonctionnelle (DeBettignies et al., 1990), de la sphère comportementale (Starkstein et al., 1996) ou encore de la personnalité (Rankin et al., 2005). Le versant négatif de la conscience des troubles, nommé anosognosie ou « *unawareness* », peut être défini comme « une altération de la capacité à reconnaître la présence ou la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif » (Kotler-Cope et al., 1995). Cette dernière définition souligne l'hétérogénéité de l'anosognosie, pouvant concerner plusieurs objets de conscience simultanément et inégalement (Avondino et al., 2017). L'anosognosie est fréquente dans la MA mais sa prévalence diffère en fonction des études : de 23 à 75% selon Antoine et collaborateurs (2004) et de 20 à 80% selon Starkstein (2014). Nous parlerons ici de conscience des troubles ou de son corolaire l'anosognosie.

L'hétérogénéité de l'anosognosie ainsi que son caractère fluctuant compliquent significativement l'appréhension du niveau de conscience des personnes par leurs aidants (Rozotte, 2001). Pourtant, selon Rice et collaborateurs (2019), une appréciation précise du niveau de conscience des déficits des patients par ces derniers permet, sans aucun doute,

d'initier des accompagnements non conflictuels en orientant les discours et attitudes en fonction des domaines où la conscience est préservée. Pour ces mêmes auteurs, la qualité des accompagnements dépend en grande partie de la capacité des professionnels à appréhender la conscience de soi et des troubles chez les bénéficiaires de l'aide. Ceci est d'ailleurs étayé par Cotrell (1997) soulignant la nécessité, pour les aidants, d'être accompagnés en vue d'identifier les différents domaines de conscience préservés et altérés afin de développer une compréhension objective du comportement de la personne aidée ainsi que des réponses efficaces. L'auteur mentionne également que des perceptions erronées, de la part des aidants, concernant les habiletés et la conscience des patients sont susceptibles d'avoir un effet négatif sur la capacité de ces derniers à évaluer avec précision leurs déficits, créant en retour une détresse pour l'entourage et des difficultés dans la relation d'aide. Plusieurs auteurs soulignent de surcroît que l'efficacité des interventions thérapeutiques est en partie modulée par le niveau de conscience des troubles des personnes (Aalten et al., 2005 ; Fernando-Calvo et al., 2015). Ceci renforce la nécessité, pour les soignants, d'être attentifs à la conscience des personnes qu'ils accompagnent.

Certaines recherches démontrent que les soignants ne percevant peu ou pas de signes de conscience chez les personnes aidées tendent à considérer le soin comme une expérience négative et à diminuer leurs interactions (Ekman et al., 1991). Cette dernière affirmation est également étayée par Rozotte (2001) qui souligne que c'est la manière dont cette conscience est appréhendée « en termes d'absence ou de préservation, qui, au regard des autres, indique implicitement la pérennité ou la disparition de l'état d'humanité du patient ». L'auteur mentionne que la fluctuation de la conscience (des troubles et de soi) engendre une vision des patients comme ayant « *une conscience sporadique* » qui ne manque pas de susciter des difficultés dans la relation d'aide (Vignolo et al., 2021). Quinn et collaborateurs (2014) indiquent quant à eux que la recherche, par les soignants, des signes de conscience chez les personnes peut représenter une expérience bénéfique dans la mesure où ces signes sont associés à une relation soignant-soigné plus qualitative. Finalement, Rice et collaborateurs (2019) soulignent que plus les soignants sont capables de reconnaître et d'anticiper la conscience de soi, du fonctionnement et de la performance d'une personne présentant des troubles neuro cognitifs majeurs, plus ils seront en mesure de fournir des soins de qualité et un soutien approprié. Pourtant, peu d'études se sont intéressées à la manière dont la conscience des troubles des personnes aidées est appréhendée et conceptualisée par les aidants professionnels ou familiaux. Une grande majorité d'études, synthétisées dans la méta-analyse de Rice et

collaborateurs (2019) se concentre sur la conscience de soi dans une acception plus générale. L'objectif principal de cette étude est donc d'étudier les représentations des soignants concernant les capacités et la conscience des déficits des personnes qu'ils accompagnent. Plus précisément, nous souhaitons comparer les prédictions des soignants, en termes de capacités cognitives et de conscience des troubles, à des performances objectives. Nous nous attendons à ce que les estimations soignantes soient plus précises lorsqu'il s'agit des performances cognitives des résidents que lorsqu'il s'agit de la conscience de plusieurs domaines de fonctionnement (activités de la vie quotidienne, humeur, relations interpersonnelles, cognition). En effet les performances nous paraissent représenter des éléments plus tangibles que la conscience qui leur est associée, plus difficile à appréhender selon plusieurs auteurs (Rozotte, 2001 ; Mc Cusker et al., 2014). Nous nous attendons également à ce que les professionnels parviennent à réaliser des estimations plus adéquates de la conscience globale des sujets que de celle relative à des objets spécifiques. En effet, Quinn et collaborateurs (2014) avaient déjà mis en évidence une propension, chez les professionnels soignants, à caractériser la conscience (dans une acception plus générale) des personnes ayant reçu un diagnostic de MA, de manière dichotomique, cette dernière leur apparaissant soit préservée soit totalement altérée.

Notre objectif secondaire est de déterminer si l'anosognosie et ses différentes dimensions sont associées à la majoration de la charge des aidants professionnels. L'anosognosie est en effet associée à de nombreuses difficultés tant pour les personnes aidées que pour leur entourage familial. Pour les patients, l'anosognosie favorise les retards diagnostiques, une moindre adhésion aux aides proposées, leur implication dans des activités inadaptées ainsi qu'un amoindrissement des bénéfices thérapeutiques. Ces conséquences se répercutent également sur les aidants et c'est dans cette optique que de nombreuses études ont identifié l'anosognosie comme un prédicteur de la majoration du fardeau perçu par les aidants familiaux (DeBettignies et al., 1990 ; Kelleher et al., 2016 ; Nelis et al., 2011 ; Turro-Garriga et al., 2016). Ces travaux mettent notamment en évidence que les différentes dimensions de l'anosognosie n'affecteraient pas nécessairement les aidants de manière équivalente. Si la littérature est abondante concernant le vécu des aidants familiaux vis-à-vis de l'anosognosie (Vignolo et al., 2021), peu de recherches, à notre connaissance, se sont intéressées à l'expérience subjective des professionnels soignants concernant cette symptomatologie (Vignolo et al., 2023). Nous avons identifié une seule étude, réalisée par Al Aloucy et collaborateurs (2011), mettant en exergue un effet de l'anosognosie cognitive sur la charge ressentie par les professionnels du soin. Le lien entre fardeau et anosognosie relative aux symptômes comportementaux n'est cependant

pas retrouvé dans cette étude. Par la présente recherche, nous souhaitons donc également investiguer l'influence particulière des différentes dimensions de l'anosognosie sur le ressenti du fardeau des soignants. Nous émettons l'hypothèse que les différentes dimensions de l'anosognosie ne seront pas associées de la même manière au fardeau soignant. Sur la base des résultats obtenus par Al Aloucy et collègues (2011), nous nous attendons à observer un effet plus important de l'anosognosie cognitive par rapport aux autres dimensions de cette symptomatologie (relations interpersonnelles, autonomie, humeur). Nous nous attendons également à observer des variations des scores de fardeau suivant les sous-dimensions de l'anosognosie cognitive. En effet, selon de récents travaux (Avondino et al., 2018), ces sous-dimensions sont associées à des corrélats cliniques et cognitifs différents, ceci suggérant qu'elles puissent différemment impacter la charge ressentie par les soignants. Par ailleurs, Seltzer et collègues (1997) avaient déjà mis en évidence que les diverses dimensions de l'anosognosie (cognitive / comportementale) n'impactaient pas de la même manière le fardeau ressenti par les aidants familiaux. Ceci suggère donc que les différentes dimensions de l'anosognosie n'influencent pas le fardeau des aidants de manière équivalente.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Population

Vingt-huit dyades résidents-soignants référents ont été rencontrées au sein d'EHPADs situés dans la région Toulousaine. Le groupe des résidents était composé de 28 personnes, ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable dont 22 femmes et 6 hommes, ayant un âge moyen de 84,6 ans (ET=8,42, min=65, max=97) et un niveau socioculturel moyen de 4 (ET=1,6, min=3, max=7) correspondant à un niveau d'études entre la troisième et la première du cycle d'enseignement secondaire (Barzibet & al., 1977). Le score moyen au *Mini Mental State Evaluation* (MMSE- Folstein et al., 1975) était équivalent à 19,25 (ET=2,18, min=15, max=25). Les critères d'inclusion pour les résidents étaient les suivants : (1) présenter un diagnostic de MA probable (2), avoir un score au MMSE situé entre 15 et 25, (3) savoir lire et comprendre la langue française, (4) résider dans un EHPAD, (5) avoir signé le formulaire de consentement libre et éclairé.

Le groupe des aidants professionnels était constitué de 28 soignants référents dont 22 femmes et 6 hommes ayant un âge moyen de 38 ans (ET=10,74, min=21, max=60) et un niveau socioculturel moyen égal à 5 (ET=1,03, min=2, max=7), représentant un niveau d'études

équivalent au baccalauréat. Parmi les soignants, 22 exerçaient en tant qu'aides-soignants et 6 en tant qu'infirmiers. Les données socio-démographiques complémentaires des soignants sont synthétisées dans le tableau 1. Les soignants inclus dans l'étude répondaient aux critères d'inclusion suivants : (1) être majeur, (2) comprendre et parler couramment le français, (3) être le soignant référent (4) avoir signé un formulaire de consentement libre et éclairé.

Tableau 1 : Données socio-démographiques complémentaires des soignants

Expérience dans la profession	Expérience en gériatrie	Formation gériatrie	Formation Alzheimer	Formation anosognosie
Moins de 1 an : 14%	Moins de 5 ans : 32%	OUI 100%	OUI 64%	OUI 14%
Moins de 5 ans : 25%	Moins de 10 ans : 32%			
Moins de 10 ans : 21%	Moins de 20 ans : 29%			
Moins de 20 ans : 25%	Plus de 20 ans : 7%			
Plus de 20 ans : 14%				

Matériel

• Évaluation neurocognitive

L'évaluation de la cognition a été réalisée via deux outils : le MMSE (Folstein et al., 1975) ainsi que la *Dementia Rating Scale* (DRS- Mattis, 1976). La DRS comporte 37 items répartis en 5 sous-échelles : attention ; initiation ; construction ; conceptualisation ; mémoire. Le score maximal est de 144, les scores plus élevés reflétant une meilleure cognition.

Évaluation du fardeau des soignants

La charge des aidants dans le cadre de la MA est traditionnellement mesurée via l'Inventaire du fardeau de Zarit (Zarit et al., 1980). Cette échelle comprend 21 items mesurant divers aspects du fardeau des aidants familiaux. Les options de réponses sont présentées sur une échelle de Likert en 5 points allant de 0 « jamais » à 4 « presque toujours ». Les scores les plus élevés indiquent une plus grande détresse chez l'aidant. Cet outil étant destiné aux aidants familiaux, nous avons utilisé une version révisée de l'inventaire du fardeau proposée par Miyamoto et collègues (2010). Le questionnaire révisé comprend 12 items de la version d'origine, adaptés à

la population soignante. Le score peut varier de 0 à 48. La cohérence interne telle que mesurée via le coefficient de Cronbach est satisfaisante à 0,74, dans la présente étude.

Évaluation de la conscience des troubles

L'anosognosie a été mesurée à l'aide de deux outils distincts : la *Patient Competency Rating Scale* (PCRS- Prigatano et al., 1986) et la *Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment* (MISAware, Antoine et al., 2013). La PCRS est un questionnaire de 30 items conçu pour évaluer 4 objets de conscience : la cognition, les relations interpersonnelles, les activités de la vie quotidienne (ADL) et les émotions. Elle est basée sur la méthode des écarts patient-proche qui compare la cotation du participant à celle d'un proche ou soignant. Les scores d'anosognosie (score total et aux dimensions) sont calculés en soustrayant le score du participant de celui de l'aidant (ici, le soignant référent). Plus le score est élevé, moins l'anosognosie est importante.

L'échelle MISAware (Antoine et al., 2013) est basée sur le paradigme prédiction-performance. Les participants sont invités à prédire leurs performances à l'échelle DRS de manière dichotomique (« je pense réussir plutôt bien / plutôt mal ») après avoir entendu les différentes consignes. Les sous-échelles de la DRS renvoient aux dimensions de la MISA. Une fois la DRS complétée, un score d'anosognosie est calculé en soustrayant le score prédit du score réel, pour l'anosognosie totale et chacune de ses dimensions. Plus le score est élevé, plus grande est l'anosognosie à l'échelle globale comme aux sous-échelles.

Évaluation de la représentation de la conscience des troubles des résidents par les soignants

Le questionnaire de représentation de la conscience des troubles, créé pour cette étude, est une hétéro évaluation en 5 items. Ce questionnaire est basé sur les 4 dimensions mesurées par la PCRS (cognition, relations interpersonnelles, ADL et émotions). Pour chaque dimension, le soignant référent devait évaluer, selon sa perception, le niveau de conscience du résident en répondant à la question suivante : « Selon vous, Mr/Mme... a-t-il/elle conscience de ses difficultés dans le domaine cognitif / comportemental / de l'humeur / des relations interpersonnelles ? ». Trois modalités de réponses étaient proposées pour chaque dimension considérée : « Oui : conscience préservée », « Partiellement : conscience partiellement altérée », « Non : conscience totalement altérée ». Si le résident ne présentait pas de difficultés pour le domaine en question, les soignants pouvaient répondre « non applicable ». Une dernière

question proposait aux soignants d'évaluer la conscience des troubles globale des résidents : « Selon vous, Mr/ Mme... est-t-il/elle anosognosique ? ». Les modalités de réponses proposées étaient les mêmes que celles précédemment mentionnées (oui / partiellement / non).

Design des scores : Afin de comparer les prédictions des soignants avec le niveau de conscience des troubles des personnes, évalué à l'aide de la PCRS, les résidents ont été répartis en 3 catégories. Les scores des sous-dimensions de la PCRS pouvant varier de 0 à 5 nous avons établi 3 intervalles de même longueur afin de répartir les participants (<1,65 : absence d'anognosie ; 1,66 à 3,96 : anosognosie légère ; >3,97 anosognosie avérée). De même pour le score total d'anognosie (PCRS<40 : anosognosie absente ; PCRS de 41 à 80 : anosognosie légère, PCRS>80 : avérée). Les prédictions des soignants ont ensuite été classées en 2 catégories « bonnes » et « mauvaises prédictions » en comparaison avec les scores d'anognosie obtenus à l'échelle PCRS.

De même, en lien avec la MISA, les soignants ont également été invités à prédire les performances des résidents à la DRS dans les mêmes conditions que pour les résidents.

ANALYSES STATISTIQUES

Toutes les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Jamovi (*The jamovi project*, 2022. jamovi. Version 2.3). Les conditions de validité le permettant, des corrélations de Pearson ainsi que des régressions linéaires ont été réalisées afin de déterminer les associations entre anosognosie et fardeau soignant. Néanmoins, étant donné la taille de l'échantillon, des analyses de puissance ($1-\beta$) ont été réalisées avec le logiciel G*Power.

Afin de comparer les performances réelles aux prédictions de réussite des résidents et des soignants (concernant la DRS), le test des rangs de Friedman a été utilisé. Les comparaisons entre les scores réels d'anognosie (PCRS) et les estimations des soignants vis-à-vis de la conscience des troubles des résidents ont été effectuées via des régression logistiques ordinales et par une analyse du pourcentage de bonnes et mauvaises prédictions.

Procédure

Résidents et soignants ont été rencontrés séparément le même jour. Les passations débutaient par la présentation des objectifs de l'étude et le recueil des consentements libres et éclairés. La durée des entretiens était comprise entre une et deux heures, les participants étaient informés qu'ils pouvaient réaliser la passation en deux temps ou disposer de pauses dès que nécessaire.

La présente étude a obtenu un avis favorable du Comité d'éthique local (CER N° 2022-557).

RÉSULTATS

- **Anosognosie et fardeau soignant**

Des corrélations de Pearson ont été réalisées afin de caractériser les relations existantes entre l'anosognosie et le fardeau perçu par les soignants. Nous avons utilisé les scores globaux et les scores aux sous-dimensions des échelles MISAware et PCRS.

Nous observons une corrélation positive significative entre l'anosognosie pour la dimension « construction » de la MISAware et les scores des soignants à l'inventaire du fardeau de Zarit ($r=0,40$, $p=0,016$, $1-\beta=0,71$). Nous observons également une tendance à la significativité pour la corrélation entre l'anosognosie de la dimension « initiation » et le score de fardeau ($r=0,32$, $p=0,050$, $1-\beta=0,51$), avec une puissance statistique relativement faible.

Une régression linéaire a été réalisée afin de déterminer la valeur prédictive de la sous dimension « construction » sur le fardeau des soignants. Le lien semblait confirmé suite à l'inclusion des variables de contrôle suivantes : score au MMSE, score à la DRS, présence de formation chez les soignants au sujet de l'anosognosie et de la maladie d'Alzheimer et le fait d'avoir côtoyé, pour les soignants, une personne anosognosique dans leur entourage proche ($B=1,83$; $t(21)=2,39$; $p=0,026$, $1-\beta=0,70$). L'anosognosie de la construction expliquait 16% de la variance des scores du fardeau (Tableau 2).

Aucune corrélation n'a pu être observée entre les scores des soignants à l'échelle de Zarit et les scores d'anosognosie obtenus à la PCRS.

Tableau 2 : Modèle de régression

	Sans variable de contrôle	Avec variables de contrôle	
	Modèle	Sig (anosognosie)	Modèle
Anosognosie	$R^2 = 16\%$; $F(1,26) =$	$B = 1,83$; $p =$	$R^2 = 34\%$; $R^2_{adj} = 16\%$
“construction” /	$5,09$; $p = 0,033$	$.026$	$F(6,21) = 1,84$ $p = .140$
	$B = 1,57$		$1 - \beta = 0,70$
	$1 - \beta = 0,60$		

- **Analyses des prédictions : comparaisons des prédictions des résidents et soignants à la performance réelle à la DRS**

Le test des rangs de Friedman, réalisé sur 3 variables (performances réelles des résidents à la DRS, prédictions de réussite des aidants et des patients) révélait une différence significative pour le score total à la DRS et ses 5 sous-échelles (Tableau 3). Résidents et soignants surestimaient significativement les performances de ces premiers comparativement aux performances réelles obtenues à la DRS (Tableau 3). De plus, nous observions une différence significative entre les prédictions des résidents et celles des soignants pour les dimensions « attention » ($DC=2,20$, $p=0,032$), « initiation » ($DC=4,02$, $p=0,0002$), « mémoire » ($DC=8,74$, $p<0,0001$) ainsi que pour le score total ($DC=10,37$, $p<0,0001$). Nous n’observons pas de différence significative entre ces prédictions pour les dimensions « construction » et « conceptualisation » ($ps>0,05$).

Tableau 3 : Comparaisons des prédictions des résidents et soignants à la performance réelle à la DRS

Dimensions	Patients (Médiane : min-max)	Aidants (Médiane : min-max)	Score DRS (Médiane : min-max)	X ²	P
Attention	37 (23-37)	35 (28-37)	33 (14-37)	30,77	<0.001*
Initiation	31 (19-35)	26,5 (12-35)	23 (12-24)	34,05	<0.001*
Construction	6 (0-6)	6 (1-6)	6 (0-6)	15,39	0.0005**
Conceptualisation	37 (29-39)	37 (26-39)	33,5 (17-39)	36,73	<0.001**
Mémoire	18 (4-25)	12,5 (4-23)	10,5 (3-23)	42,16	<0,001*
Score total DRS	128,5 (90-138)	116 (87-131)	107,5 (51-122)	50,70	<0,001*

*Patient ≠ Aidants ≠ Score DRS

** (Patients = Aidants) ≠ Scores DRS

- **Analyses des représentations de la conscience des troubles des résidents par leurs soignants référents**

Des régressions logistiques ordinales ont été utilisées afin de déterminer si les scores obtenus à la PCRS totale et ses sous-dimensions étaient prédicteurs des estimations des soignants vis-à-vis du niveau de conscience des résidents (Tableau 4). Ces régressions montraient que seul le score total de la PCRS tendait à prédire les estimations des soignants ($\chi^2(1)=3,38$, $p=0,066$). Pour les sous-dimensions de l'échelle, les prédictions n'étaient pas déterminées par les scores réels d'anosognosie ($p > 0,05$).

Tableau 4 : Régressions logistiques ordinales du score d'anosognosie des patients sur les représentations de la conscience des troubles perçues par les soignants

Variables	n	X ²	RC	IC 95%	p
Représentation Cs* troubles mnésique	28	1.54	0,66	[0,32 ; 1,27]	0,224
Représentation Cs troubles ADL	27	0,00	0,99	[0,43 ; 2,34]	0,987
Représentation Cs troubles émotions	26	0,5	1,07	[0,56 ; 2,04]	0,831
Représentation Cs troubles relations	21	0,00	0,98	[0,27 ; 3,48]	0,973
interpers.					
Représentation Cs troubles générale	28	3,38	1,03	[1,00 ; 1,07]	0,085

*Cs : Conscience

L'analyse en pourcentage révélait de mauvaises prédictions liées aux représentations de la conscience des troubles des résidents par les soignants (Tableau 5). En référence aux matrices de confusions utilisées pour les régressions logistiques, le seuil d'acceptabilité d'une prédiction a été estimé à 50% de bonnes prédictions. Pour la dimension « cognition », les résultats montraient 79% de mauvaises prédictions. Nous observons un pourcentage d'erreurs plus important dans la condition où les soignants percevaient les résidents comme ayant une conscience entièrement altérée vis-à-vis de leurs difficultés cognitives. Pour la dimension « ADL », les prédictions des soignants se rapprochaient davantage des scores réels

d'anosognosie en dépit d'un pourcentage d'erreur de 52%. Les erreurs étaient également concentrées dans la condition « conscience altérée ». Pour les dimensions « émotions » et « relations interpersonnelles », les pourcentages de mauvaises prédictions atteignaient respectivement 88% et 90%. Pour ces dimensions, la condition où les résidents étaient perçus comme ayant une conscience du trouble préservée n'était que rarement sélectionnée (max 4%). Les soignants percevaient davantage les résidents comme étant non-conscients de leurs difficultés dans ces domaines, y compris lorsque les scores réels d'anosognosie étaient faibles. Finalement, pour le score global de la PCRS, le pourcentage d'erreur était de 68% avec des mauvaises prédictions plus fréquentes dans la condition « conscience partiellement altérée ».

Tableau 5 : Répartition des prédictions des soignants

Dimension s PCRS	Bonnes prédictions	Fausse prédictions	Total des prédictions	% de fausses prédictions	Répartition des scores d'anosognosie (%)
Cognition	Préservée = 0	Préservée = 11	11	79%	Altérée = 68 %
	Partielle = 2	Partielle = 9	11		Partielle = 32%
	Altérée = 4	Altérée = 2	6		Préservée = 0%
ADL	Préservée = 0	Préservée = 7	7	52%	Altérée = 64%
	Partielle = 1	Partielle = 3	4		Partielle = 36%
	Altérée = 12	Altérée = 4	16		Préservée = 0%
Emotions	Préservée = 0	Préservée = 16	16	88%	Altérée = 89%
	Partielle = 1	Partielle = 6	7		Partielle = 7%
	Altérée = 2	Altérée = 1	3		Préservée = 4%
Relations interpers.	Préservée = 0	Préservée = 11	11	90%	Altérée = 100%
	Partielle = 0	Partielle = 8	8		Partielle = 0%
	Altérée = 2	Altérée = 0	2		Préservée = 0%
Score total PCRS	Préservée = 0	Préservée = 5	5	68%	Altérée = 86%
	Partielle = 1	Partielle = 11	12		Partielle = 14%
	Altérée = 8	Altérée = 3	11		Préservée = 0%

Nous avons recherché les variables prédictives des estimations des soignants via une régression logistique binomiale. Parmi les variables sélectionnées (formation sur l'anosognosie et la maladie d'Alzheimer, score au MMSE), seul le score au MMSE pouvait prédire ces dernières. En effet, les probabilités d'estimations correctes étaient plus élevées lorsque le score au MMSE était faible ($B=-0,38$; $Z=-2$; $p=0,046$).

DISCUSSION

La présente étude possédait deux objectifs : (1) déterminer quelles dimensions de l'anosognosie étaient préférentiellement associées au fardeau soignant et (2) étudier les représentations de la conscience des troubles des personnes présentant une MA par les professionnels exerçant en gériatrie.

Nos résultats soulignent une influence de l'anosognosie cognitive sur le ressenti de fardeau des soignants. Deux dimensions de l'anosognosie cognitive majoraient la charge perçue par les professionnels : l'anosognosie des troubles de la construction et de l'initiation, mesurée par la MISA. Ces résultats sont en accord avec les conclusions d'Al Aloucy et collaborateurs (2011) mentionnant un effet de l'anosognosie cognitive sur le fardeau soignant, sans toutefois distinguer les différentes sous-dimensions de l'anosognosie cognitive. Les auteurs supposaient un lien entre l'anosognosie cognitive et la présence de troubles psycho-comportementaux chez les sujets, majorant de fait la charge soignante. Nous envisageons que la relation anosognosie cognitive / fardeau pourrait également être expliquée par l'influence des corrélats de l'anosognosie cognitive sur ce ressenti. Ceci est étayé par une récente étude réalisée par Avondino et collaborateurs (2018), portant sur les corrélats cliniques des différentes sous-dimensions de l'anosognosie cognitive, telle que déterminée par l'échelle MISA (Antoine et al., 2013). Les résultats montraient que l'anosognosie de l'initiation était négativement corrélée avec les performances en mémoire épisodique ainsi qu'avec l'autonomie fonctionnelle. Il serait intéressant de préciser les items des échelles d'autonomie nécessitant le plus d'attention de la part des soignants lorsque les résidents présentent une anosognosie de l'initiation. L'étude de Avondino et collaborateurs (2018) n'avait cependant pas permis la recherche des corrélats de l'anosognosie pour la dimension construction du fait du faible nombre d'items présents dans la DRS pour la caractériser. Néanmoins, au regard de la simplicité de cette sous-échelle, un score faible suggère un déficit cognitif plus important, soulignant éventuellement une anosognosie cognitive plus marquée dans ce contexte et son impact sur le fardeau des soignants.

Concernant les représentations de la conscience des résidents par les soignants, nous avons observé de nombreuses erreurs d'estimation. Les professionnels interrogés se représentaient les résidents comme non-conscients de leurs difficultés et ce, pour chacun des objets de conscience considérés, hormis pour l'objet « ADL ». Celui-ci représente certainement un domaine de conscience plus aisé à appréhender pour les soignants, intervenant auprès des résidents pour ces mêmes activités. Les soignants parvenaient à produire des estimations plus proches de la réalité concernant la conscience globale des troubles des résidents, les erreurs étant davantage condensées sur les diverses dimensions de la PCRS. Concernant la dimension cognitive, les erreurs de prédictions, sur-représentées en condition « conscience entièrement altérée », suggéraient que les résidents étaient perçus comme anosognosiques y compris lorsque la conscience des troubles semblait préservée. De même, l'importance des fausses prédictions pour les dimensions « émotions » et « relations interpersonnelles » (88 et 90%) suggéraient que ces domaines de conscience étaient les plus difficiles à appréhender pour les soignants. Ceci donne à penser que la recherche des domaines où la conscience est préservée, élément favorisant la qualité relationnelle (Rice et al., 2019), pourrait être soutenue par la mise en place de dispositifs de formation. Bastin et Salmon (2020) précisent qu'il est nécessaire de comprendre « les activités que le patient réussit habituellement et ses réactions face à l'échec afin d'ajuster les choix lors de la prise en charge de manière à surmonter la résistance du patient et à l'aider à redécouvrir plus volontiers ses forces et ses faiblesses ». L'établissement d'une relation d'aide qualitative dans le cadre de la MA ne peut faire fi de la recherche de la conscience associée aux difficultés et aux implications de ces dernières dans la vie quotidienne.

La cognition globale semblait influencer les représentations soignantes, la probabilité pour qu'elles soient correctes étant plus élevée lorsque le MMSE était faible. Il n'a toutefois pas été possible de déterminer si de faibles scores au MMSE étaient associés à la présence ou l'absence d'anosognosie dans les prédictions soignantes. Il semble intéressant, dans de futurs travaux, de déterminer finement les variables susceptibles de générer des erreurs de représentations. Pour autant, les soignants surestimaient les performances cognitives des résidents quelle que soit la dimension de la DRS considérée. Ceci peut s'expliquer par le fait que l'outil MISAware ne concerne que les capacités cognitives en situation non-écologique. Les professionnels ont ainsi probablement plus de difficultés à évaluer les performances des résidents vis-à-vis d'activités non-réalisées dans la vie quotidienne, d'autant qu'ils ont, avec les résidents, une proximité quotidienne. Cependant, les prédictions soignantes situaient les résidents en dessous du seuil pathologique de la DRS, conformément aux résultats obtenus par Antoine et collaborateurs

(2008). Ceci suggère que les soignants parvenaient à repérer une altération pathologique du fonctionnement cognitif.

Il semble également exister une contradiction dans les représentations des soignants dans la mesure où les performances cognitives des résidents étaient surestimées, contrairement à leur niveau de conscience des troubles, quant à lui, sous-estimé. Cette contradiction nous donne à penser que lorsqu'un diagnostic de MA est établi, les soignants tendent à inférer des troubles de la conscience aux résidents. Au regard de ces résultats, il convient d'envisager des formations, à destination des aidants formels, dans l'optique de les aider à éviter des biais de représentations, délétères dans la prise en soins des patients. En effet, l'association automatique entre troubles cognitivo-comportementaux et altération de la conscience pose de nombreuses questions relevant de l'éthique et de la qualité des prestations de soin. La catégorisation des patients comme étant inéluctablement « anosognosiques » peut conduire à une forme de réductionnisme de l'expérience subjective de ces derniers (Kushtanina et al., 2019). Elle peut également mener à une exclusion des résidents des activités collectives ainsi qu'à une plus faible motivation, chez les aidants, à développer l'aspect relationnel du soin (Ekman et al., 1991 ; Quinn et al., 2014). Ces résultats soulignent l'intérêt de formations à destination des professionnels relatives à l'identification des objets de conscience préservés et altérés. Ces formations pourraient également porter sur les corrélats des différents types d'anosognosie afin de permettre aux soignants d'améliorer l'aspect relationnel du soin, réduisant ainsi le potentiel sentiment de fardeau associé à l'anosognosie.

LIMITES

Notre étude n'est pas sans biais. Tout d'abord, il serait intéressant de reproduire le protocole sur une population plus importante et non limitée aux EHPAD. En effet, le manque de significativité de certaines relations tient peut-être au petit nombre de participants. Il conviendrait aussi d'envisager un outil de mesure plus adapté et validé pour la caractérisation du fardeau soignant. La version révisée de l'Inventaire de Zarit nous semble peu précise et décontextualisée pour la population des aidants professionnels. Il semble également légitime de s'intéresser à une population présentant des scores d'anosognosie plus élevés afin de déterminer si les prédictions des soignants sont plus précises lorsque l'anosognosie est importante pour les dimensions. Enfin, l'absence de cut-off pour l'échelle PCRS doit également être soulignée. La méthode utilisée pour déterminer le niveau de conscience des troubles des participants n'a fait l'objet d'aucune validation et a pu biaiser les résultats obtenus concernant

les représentations des soignants. La méthode des centiles aurait également pu être utilisée, mais la faible hétérogénéité de notre échantillon n'aurait pu permettre de représenter toutes les catégories de conscience (scores d'anosognosie élevée peu fréquents), ce qui aurait alors faussé les classes.

CONCLUSION

Au regard de nos résultats, nous pensons qu'une évaluation de l'anosognosie, généralisée dans les différentes structures gériatriques, pourrait être pertinente. En effet, Stirati-Buron et collaborateurs (2008) soulignent la nécessité d'évaluer la conscience des troubles des personnes dès leur admission en hôpital de jour via « une équipe pluridisciplinaire et complémentaire ». Selon ces mêmes auteurs, cette évaluation « conditionne une partie des objectifs cognitifs et sociaux » qui guideront le parcours des patients. Une appréhension concise de la conscience des résidents en EHPAD nous semble légitime afin d'initier des accompagnements adaptés et de limiter les biais de représentations liées notamment à une pathologie. Cette notion « d'évaluation pluridisciplinaire » nous semble primordiale et devoir être étendue aux acteurs de première ligne que sont les infirmiers et les aides-soignants. Des outils adaptés à la pratique de terrain permettrait aux soignants de réaliser une évaluation objective de la conscience des personnes qu'ils accompagnent. L'utilisation de ces outils devra être accompagnée de formations théoriques centrées sur l'identification des diverses dimensions de l'anosognosie, de leurs corrélats cliniques associés et conséquences sur la vie quotidienne. Ces formations pourront également aborder les interventions centrées sur la conscience des troubles afin de minorer le fardeau associé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Aalten, P., van Valen, E., Clare, L., Kenny, G., & Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: a review of clinical correlates. *Aging & mental health*, 9(5), 414–422. <https://doi.org/10.1080/13607860500143075>
2. Agnew, S. K., Morris, R. G. (1999). The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: a review of the literature and a proposed model. *Aging and Mental Health*, 2(1), 7-19. DOI: [10.1080/13607869856876](https://doi.org/10.1080/13607869856876)
3. Al-Aloucy, M. J., Cotteret, R., Thomas, P., Volteau, M., Benmaou, I., & Dalla Barba, G. (2011). Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. *The journal of nutrition, health & aging*, 15(5), 356–360. <https://doi.org/10.1007/s12603-011-0045-1>
4. Antoine, C., Antoine, P., Guermonprez, P., Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, 30(6), 570-577
5. Antoine, P., Billiet, C., Nandrino, J. L. (2008). Conscience des déficits : vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. *Cah Annee Gerontol*, 22, 48-57. doi: [10.1007/978-2-287-93911-2_5](https://doi.org/10.1007/978-2-287-93911-2_5)
6. Antoine, P., Nandrino, J. L., & Billiet, C. (2013). Awareness of deficits in Alzheimer's disease patients: analysis of performance prediction discrepancies. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 67(4), 237–244. <https://doi.org/10.1111/pcn.12050>
7. Avondino, E., & Antoine, P. (2016). Heterogeneity of Cognitive Anosognosia and its Variation with the Severity of Dementia in Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 50(1), 89–99. <https://doi.org/10.3233/JAD-150496>
8. Avondino, E., Huvent-Grelle, D., Roche, J., Puisieux, F., Antoine, P. (2018). Predictors of cognitive anosognosia in older adults with suspected dementia. *Science Repository*. <http://dx.doi.org/10.31487/j.PDR.2018.02.001>
9. Balavoine, A. (2022) Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements pour personnes âgées dépendantes : premiers résultats de l'enquête EHPA 2019. DREES, N°1237. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
10. Barbizet, J., & Duizabo, P. (1977). Niveau socioculturel échelle 0-7. *Abrégé de Neuropsychologie*.

11. Bastin, C. & Salmon, E. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de neuropsychologie*, 12,26-24. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>
12. Berlingeri, M., Ravasio, A., Cranna, S., Basilico, S., Sberna, M., Bottini, G., & Paulesu, E. (2015). Unrealistic representations of "the self": A cognitive neuroscience assessment of anosognosia for memory deficit. *Consciousness and cognition*, 37, 160–177. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2015.08.010>
13. Cotrell, C. V. (1997). Awareness Deficits in Alzheimer's Disease: Issues in Assessment and Intervention, 16(1). doi: <https://doi.org/10.1177/073346489701600104>
14. DeBettignies, B. H., Mahurin, R. K., & Pirozzolo, F. J. (1990). Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 12(2), 355–363. <https://doi.org/10.1080/01688639008400980>
15. Ekman, S. L., Norberg, A., Viitanen, M., & Winblad, B. (1991). Care of demented patients with severe communication problems. *Scandinavian journal of caring sciences*, 5(3), 163–170. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1991.tb00102.x>
16. Fernández-Calvo, B., Contador, I., Ramos, F., Olazarán, J., Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2015). Effect of unawareness on rehabilitation outcome in a randomised controlled trial of multicomponent intervention for patients with mild Alzheimer's disease. *Neuropsychological rehabilitation*, 25(3), 448–477. <https://doi.org/10.1080/09602011.2014.948461>
17. Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
18. Hannesdottir, K., & Morris, R. G. (2007). Primary and secondary anosognosia for memory impairment in patients with Alzheimer's disease. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 43(7), 1020–1030. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70698-1](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70698-1)
19. Kelleher, M., Tolea, M. I., & Galvin, J. E. (2016). Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(7), 799–808. <https://doi.org/10.1002/gps.4394>
20. Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 9(1), 52–56. <https://doi.org/10.1097/00002093-199505000-00010>

21. Kushtanina, V., Balard, F., Caradec, V., Chamahian, A. (2019). Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignements d'une recherche de sociologie compréhensive. *Interrogations, revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, N°28 : Autour du déni.
22. McCusker, E., & Loy, C. T. (2014). The many facets of unawareness in huntington disease. *Tremor and other hyperkinetic movements (New York, N.Y.)*, 4, 257. <https://doi.org/10.7916/D8FJ2FD3>
23. Mattis, S. (1976). Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patients. In: Bellak L, Karasu T (eds). *Geriatrics Psychiatry: A Handbook for Psychiatrists and Primary Care Physicians*. New York: Grune & Stratton, 77-121.
24. Miyamoto, Y., Tachimori, H., & Ito, H. (2010). Formal caregiver burden in dementia: impact of behavioral and psychological symptoms of dementia and activities of daily living. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 31(4), 246–253. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2010.01.002>
25. Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., Whitaker, C. J., & Morris, R. G. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*, 15(8), 961–969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
26. Prigatano, C. P., Fordyce, D. C., Zeiner, H. K., Roueche, J. R., Pepping, M., & Wood, B. C. (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
27. Quinn, C., Clare, L., Jelley, H., Bruce, E., & Woods, B. (2014). 'It's in the eyes': how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia. *Aging & mental health*, 18(2), 260–268. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.827627>
28. Rankin, K. P., Baldwin, E., Pace-Savitsky, C., Kramer, J. H., & Miller, B. L. (2005). Self awareness and personality change in dementia. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 76(5), 632–639. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.042879>
29. Rice, H., Howard, R., & Huntley, J. (2019). Professional caregivers' knowledge, beliefs and attitudes about awareness in advanced dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 31(11), 1599–1609. <https://doi.org/10.1017/S1041610218002272>

30. Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gerontol Soc*, 24(97),159-174. <https://doi.org/10.3917/g.s.097.0159>
31. Seltzer B, Vasterling JJ, Yoder JA, Thompson KA. Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *Gerontologist*. 1997;37(1):20-24. doi:10.1093/geront/37.1.20
32. Starkstein S. E. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 61, 64–73. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.07.019>
33. Starkstein, S. E., Sabe, L., Chemerinski, E., Jason, L., & Leiguarda, R. (1996). Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 61(5), 485–490. <https://doi.org/10.1136/jnnp.61.5.485>
34. Stirati-Buron, S., Koskas, P., Drunat, O. (2008). Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*, 8(45):30-34
35. Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J. L., de Gracia Blanco, M., & López-Pousa, S. (2013). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(3), 291–297. <https://doi.org/10.1002/gps.3824>
36. Verhülsdonk, S., Quack, R., Höft, B., Lange-Asschenfeldt, C., & Supprian, T. (2013). Anosognosia and depression in patients with Alzheimer's dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 57(3), 282–287. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.03.012>
37. Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C. V. (2021). L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro-évolutives : revue de la littérature [Unawareness of deficits in dementia and its impact on the caregiver-patient relationship: a literature review]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 19(4),403-411. doi:10.1684/pnv.2021.0992
38. Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C. V. (2023). Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature. *La Revue de Gériatrie*, 48(2),109-118
39. Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

3.4. Discussion du protocole de recherche de l'étude 3

3.4.1. Rappel des principaux résultats

La troisième étude de cette thèse avait pour objectif d'appréhender les représentations des capacités et de la conscience des personnes présentant des difficultés cognitives par leurs aidants professionnels. Nous souhaitions également évaluer les influences de l'anosognosie sur la charge de ces derniers. Les résultats démontrent que l'anosognosie cognitive et plus précisément, ses sous-dimensions « initiation » et « construction » sont associées à une majoration du fardeau des aidants formels. Nous avons également mis en exergue des difficultés, chez les professionnels soignants, à évaluer finement les performances cognitives ainsi que le niveau de conscience des déficits des résidents qu'ils accompagnent.

3.4.2. Limites du protocole de recherche de l'étude 3

Il convient de lire cette étude au regard de certaines limites que nous allons maintenant énoncer. La taille de l'échantillon interrogé (28 dyades) pose nécessairement la question de la généralisation des résultats. Cependant, les analyses de puissance statistique réalisées démontrent que les résultats sont significatifs, malgré l'échantillon réduit.

La population interrogée est composée d'aides-soignant(e)s et d'infirmier(e)s et ne prend donc pas en compte la totalité des acteurs qui interviennent auprès des personnes présentant des difficultés cognitives. Le choix de cette population nous a cependant semblé légitime, dans un premier temps, dans l'optique accéder aux représentations des acteurs de première ligne. Des prolongements expérimentaux permettront d'approfondir les résultats, via l'étude d'une population plus large et diversifiée.

Aussi, il nous faut garder à l'esprit la localisation de l'étude. Cette dernière s'est exclusivement déroulée au sein d'EHPAD. De futures recherches pourront proposer des protocoles à destination de soignants intervenant dans différentes structures gériatriques, y compris celles relevant de l'accompagnement à domicile.

Par ailleurs, la version révisée de l'Inventaire de Zarit nous semble également devoir faire l'objet d'une discussion. Cette version retient 12 items de l'outil original, items qui seraient a priori adaptés pour la population soignante. Cependant, l'outil révisé nous semble toujours trop éloigné de la réalité soignante et encore trop calqué sur le vécu des aidants familiaux. Les enjeux psychiques de la relation d'aide et de soin sont pourtant loin d'être similaires pour ces deux

populations. Le développement d'une échelle française, adaptée à la population des aidants formels, représente une piste intéressante pour de futures recherches.

Finalement, nous souhaitons revenir sur la méthode utilisée pour « classer » les niveaux de conscience des déficits des résidents. Nous avons opté pour une méthode par « classes » de même longueur. Nous aurions aussi pu utiliser la méthode des centiles. Cependant, cette méthode possède l'inconvénient d'être basée sur l'échantillon pour déterminer les cut-off. Notre échantillon n'était pas suffisamment hétérogène pour que toutes les catégories de conscience soient représentées (absence de scores d'anosognosie élevés). La méthode que nous avons choisie n'est pas non plus exempte de toute critique et a pu influencer une partie des analyses, notamment celles relatives aux représentations soignantes. Cependant, en l'absence de cut-off validés dans la littérature pour de nombreuses échelles d'anosognosie, elle nous a semblé être la plus pertinente pour notre objet de recherche.

Malgré les limites précédemment évoquées, cette étude est originale à plusieurs égards. En effet, une seule s'était jusqu'ici intéressée à l'influence de l'anosognosie sur le fardeau soignant (Al Aloucy et al., 2011) et aucune, à notre connaissance, n'avait investigué les représentations des aidants concernant la conscience des troubles des personnes aidées. Les présents résultats étayaient ceux que nous avons obtenus dans l'étude 2 et laissent entrevoir la possibilité de développer des dispositifs de formation à destination des soignants, que nous évoquerons dans la suite de ce manuscrit. L'étude des représentations soignantes concernant la conscience des personnes aidées nous semble primordiale. Ces représentations peuvent en effet moduler la qualité des prestations de soin, des échanges résidents-soignants, la qualité de vie des bénéficiaires ainsi que le vécu de la relation d'aide par les professionnels. La piste de recherche la plus prometteuse est selon nous celle qui s'intéresse aux facteurs qui permettent aux soignants de déterminer le niveau de conscience des troubles des résidents. En effet, dans la présente recherche, il n'a pas été possible de déterminer finement les variables associées aux erreurs d'estimations, même si la cognition globale semblait tenir un rôle important.

3.4.3. Synthèse des biais de l'étude 3 :

- Petit échantillon, limité aux EHPAD et aux AS / IDE
- Utilisation de la version révisée de l'Inventaire de Zarit
- Utilisation de cut-off non validés pour l'échelle PCRS

3.4.4. Synthèse des apports de l'étude 3 :

- Appréhension des représentations soignantes concernant les performances cognitives et la conscience des déficits des résidents
- Mise en évidence de l'influence de l'anosognosie sur le fardeau soignant. Propositions d'explications de son effet médiateur sur le ressenti de fardeau.
- Détection d'un besoin de formation chez les professionnels du soin.

PARTIE C

DISCUSSION GÉNÉRALE

1. Rappel du contexte des différentes études

La présente thèse possédait deux objectifs principaux :

- (1) Appréhender l'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation d'aide entre les personnes vivant avec la MA et leurs aidants professionnels et familiaux,
- (2) Identifier les difficultés liées à l'anosognosie dans l'accompagnement des personnes.

La première étude s'est inscrite dans un champ de recherche centré sur la gestion du stress dans le couple conjugal confronté à la maladie chronique. Nous nous sommes concentrés sur les influences des différentes dimensions de l'anosognosie sur les stratégies de coping dyadique initiées par les couples dont un des partenaires présente un diagnostic de MA. Le choix de ce sujet a été conforté par plusieurs éléments.

Tout d'abord, certaines données de la littérature nous ont permis d'envisager que les différentes dimensions de l'anosognosie n'affecteraient pas les aidants de manière équivalente. Cette première découverte nous a encouragé à étudier l'anosognosie en tant que phénomène multidimensionnel et hétérogène ainsi qu'à éviter une conception binaire de cette symptomatologie.

Par ailleurs, nos lectures nous ont permis d'identifier un nombre important de recherches ayant souligné que l'anosognosie majore le fardeau de l'aidant familial. Cependant, plusieurs questions restaient sans réponse suite à ce constat : Comment l'anosognosie peut-elle générer un tel phénomène ? Est-ce lié à l'augmentation du temps prodigué à l'aide des personnes malades ? Aux refus de soin qu'elle implique souvent ? ou encore à des comportements de mise en danger ? A notre connaissance, peu de travaux de nature quantitative avaient proposé des hypothèses explicatives concernant son influence sur le fardeau des aidants. Suite à ces lectures, nous n'étions pas en mesure de déterminer les mécanismes par lesquels l'anosognosie pourrait catalyser des difficultés au sein de la relation d'aide.

L'analyse de la littérature spécialisée, cette fois-ci de nature majoritairement qualitative, nous a conduit à réaliser les observations suivantes : l'anosognosie (ou peut être bien « les anosognosies ») semble s'immiscer dans les dynamiques interpersonnelles, au sein des dyades aidant-aidé. Une hypothèse explicative plausible serait alors que les effets de l'anosognosie dépassent le niveau individuel patient / aidant, influençant alors la sphère relationnelle et particulièrement la sphère conjugale, d'après certaines études (Bannon et al., 2021 ; Wawrinzcy et al., 2016, Kelleher et al., 2016).

Les travaux de Badr et Acitelli (2017) ainsi que ceux réalisés par Bannon et collègues (2021, 2022) ont fini de renforcer notre intérêt vis-à-vis de ce sujet d'étude. Ces travaux, relativement récents, mentionnent que les stratégies de gestion dyadique du stress dans le couple confronté à une MNE ne seraient pas influencées par les mêmes facteurs que lorsque le couple vit avec une autre maladie chronique. En effet, dans le cadre des MNE, les patients présentent fréquemment une altération de la conscience des troubles associés au diagnostic. Cet élément, sans que nous en ayons la preuve, semblait tenir une place centrale dans le processus de gestion dyadique du stress. Ces travaux ont souligné la nécessité de s'intéresser à la nature des symptômes susceptibles de complexifier les rapports au sein des couples (Untas et al., 2009), notamment les atteintes de la conscience des déficits (Badr et Acitelli, 2017 ; Bannon et al., 2021, 2022). C'est dans cette optique que nous avons choisi de nous intéresser aux influences de l'anosognosie sur les stratégies de coping dyadique des personnes vivant avec la MA et celles de leurs conjoints.

Lors de la seconde étude, nous avons souhaité appréhender les connaissances et le vécu des professionnels soignants concernant l'anosognosie. Pour la troisième étude de cette thèse, nous avons voulu comprendre comment ces derniers se représentent les performances et la conscience des déficits des personnes qu'ils accompagnent et si l'anosognosie pouvait être à l'origine d'une majoration de la charge soignante. Ces deux études, complémentaires, nous ont semblées pertinentes pour plusieurs raisons. Premièrement, malgré une littérature abondante concernant le vécu des aidants familiaux, peu de travaux, à notre connaissance, s'étaient attachés à identifier l'expérience subjective des soignants vis-à-vis de l'anosognosie. Il nous semblait donc légitime de nous intéresser à la population des professionnels du soin, intervenant auprès des patients de jour comme de nuit, dans les institutions gériatriques. Nous avons également fait la découverte de deux articles (Bardina & al., 2020 ; Mc Cusker & al., 2014) mentionnant que les soignants pouvaient rencontrer des difficultés à identifier l'anosognosie et à considérer que ce symptôme fait partie intégrante de la maladie. Cependant, ces éléments n'avaient, jusqu'ici, pas été vérifiés de façon expérimentale, notamment dans le cadre de la MA. Nous avons donc souhaité déterminer le niveau de connaissances des professionnels exerçant en gériatrie concernant l'anosognosie dans la MA ainsi que leurs représentations de la conscience des troubles des personnes présentant ce diagnostic.

2. Rappel des principaux résultats

Durant ce travail de thèse, nous avons pu mettre en exergue plusieurs éléments. Il n'est, dans ce paragraphe, pas question de reprendre les résultats de manière exhaustive. Il s'agit plutôt d'en rappeler les plus saillants.

L'étude 1, dans sa forme quantitative, nous a permis d'identifier l'anosognosie et ses différentes dimensions comme des prédicteurs des stratégies de coping dyadique initiées par les partenaires conjugaux vivant avec la MA. Nous avons pu constater que ses différentes dimensions n'affectent pas les patients et leurs conjoints aidants de la même manière et que leurs effets sont perceptibles à chaque phase du processus de gestion dyadique du stress. Cet élément nous semble représenter une piste intéressante dans le cadre de la MA. En effet, beaucoup de travaux, notamment dans le domaine de la psychologie de la santé, démontrent à quel point il est essentiel d'identifier finement les facteurs (propres au patient, à l'aidant, à la maladie) qui risquent de contrarier l'ajustement des couples, par leur influence sur les stratégies d'adaptation des partenaires (Untas et al., 2012 ; Bannon et al., 2021, 2022 ; Bondenman et al., 1995, 2008 ; Braun et al., 2009 ; Falconier et al., 2019). Untas et collaborateurs (2009) spécifient davantage cet enjeu en soulignant l'intérêt de comprendre « la nature des symptômes susceptibles de modifier la nature des interactions entre les individus ».

Jusqu'à présent, l'anosognosie était associée soit au fardeau de l'aidant, soit à leur qualité de vie, sans que les recherches ne proposent d'explications quant à la nature de ce lien. Peu de recherches prenaient en compte sa nature multidimensionnelle et hétérogène dans l'étude de son influence sur les aidants. De plus, aucune n'avait, à notre connaissance, tenté de mesurer l'influence de cette symptomatologie à un niveau dyadique. Notre première étude, malgré certaines limites précédemment évoquées, nous permet de concevoir l'anosognosie comme un facteur pouvant contrarier l'ajustement des couples vis-à-vis de la MA, de par son influence sur les stratégies de coping dyadique des partenaires. Cette donnée nous apparaît comme importante dans le sens où elle permet d'orienter les accompagnements proposés aux couples, en passant d'une approche générale « la maladie impacte la dynamique conjugale » à une approche plus spécifique « certains symptômes impactent des aspects spécifiques de cette dynamique dyadique ». Cette étude nous semble donc en partie répondre à certains enjeux de la recherche en psychologie, centrée sur la MA.

La partie qualitative de l'étude 1 nous a quant à elle permis de mettre en relief le vécu subjectif des conjoints aidants vis-à-vis de l'anosognosie. Nous avons pu constater que ces derniers identifient, sans vraiment les nommer, les diverses dimensions de cette symptomatologie et qu'elles sont associées, dans leurs discours, à des difficultés et des vécus différents. Nous avons également identifié des représentations variées de l'anosognosie chez les conjoints aidants. Ces représentations oscillent entre assimilation de l'anosognosie à une volonté de la personne de ne pas « faire d'efforts », à la personnalité des patients et compréhension de la nature pathologique de ce symptôme et du fait qu'il est inhérent à la pathologie Alzheimer. Si les représentations causales de l'anosognosie divergent entre les conjoints aidants, ils admettent cependant, à l'unisson, faire face à des challenges interprétatifs, ne sachant pas si les comportements de leurs proches, niant leurs difficultés, sont liés à une anosognosie réelle ou à des tentatives pour ne pas se confronter aux déficits. Cette partie de l'étude confirme également certaines des données obtenues lors de l'aspect quantitatif de l'étude 1. En effet, elle a également souligné une influence des différentes dimensions de l'anosognosie sur les stratégies d'ajustement des conjoints aidants mais aussi sur celles des personnes vivant avec la MA. Elle nous a permis de mettre en exergue l'importance majeure de l'anosognosie de la symptomatologie apathique et de celle portée sur les difficultés conjugales. Cet aspect qualitatif de l'étude 1 répond à un manque que nous avons observé dans la littérature. En effet, nous avons, dans notre revue de la littérature, identifié que l'influence de l'anosognosie sur le couple aidant-aidé était presque toujours étudiée via des protocoles quantitatifs, donnant finalement peu d'informations sur les vécus intrinsèques des conjoints aidants. Par ailleurs, la question de l'influence de l'anosognosie sur ces derniers ne leur était jamais ouvertement adressée, ceci ne permettant pas de comprendre réellement leurs besoins quant à cette symptomatologie. Cette étude est donc, à notre connaissance, la première à avoir permis la mise en relief du vécu des aidants concernant ce symptôme si particulier que représente l'anosognosie.

L'étude 2 nous a permis d'identifier l'anosognosie comme un catalyseur de difficultés dans les prises en soin soignantes. Elle est associée aux refus de soin, à la sensation de contraindre les patients, à des « négociations » omniprésentes dans le soin. Elle semble également à-même de générer certaines attitudes chez les soignants (réduction des communications, anticipation de la non compréhension du patient) qui peuvent avoir des effets délétères sur les accompagnements. Cependant, notre résultat le plus marquant concerne les connaissances et la formation des professionnels vis-à-vis de l'anosognosie. Nous avons identifié des scores de connaissances modérés et un très faible taux de formation au sujet de l'anosognosie dans la population

interrogée. Les professionnels ne nous apparaissaient également pas réellement confiants vis-à-vis de leurs capacités à identifier et prendre en soin les personnes présentant cette symptomatologie. Il nous faut souligner que si les scores de connaissances les plus faibles étaient retrouvés dans la population des auxiliaires de vie et aides-soignants, intervenant notamment à domicile, une analyse plus fine des réponses libres a souligné certaines lacunes y compris chez les spécialistes de la MA. Cette recherche nous fournit un point de départ pour envisager certains dispositifs de formation, à destination des soignants, afin de minorer les difficultés associées à l'anosognosie et de la considérer réellement dans la pratique clinique. Elle nous paraît pertinente dans la mesure où il est important de comprendre les sources de difficultés dans les pratiques soignantes, pouvant conduire à des prises en soin inadaptées.

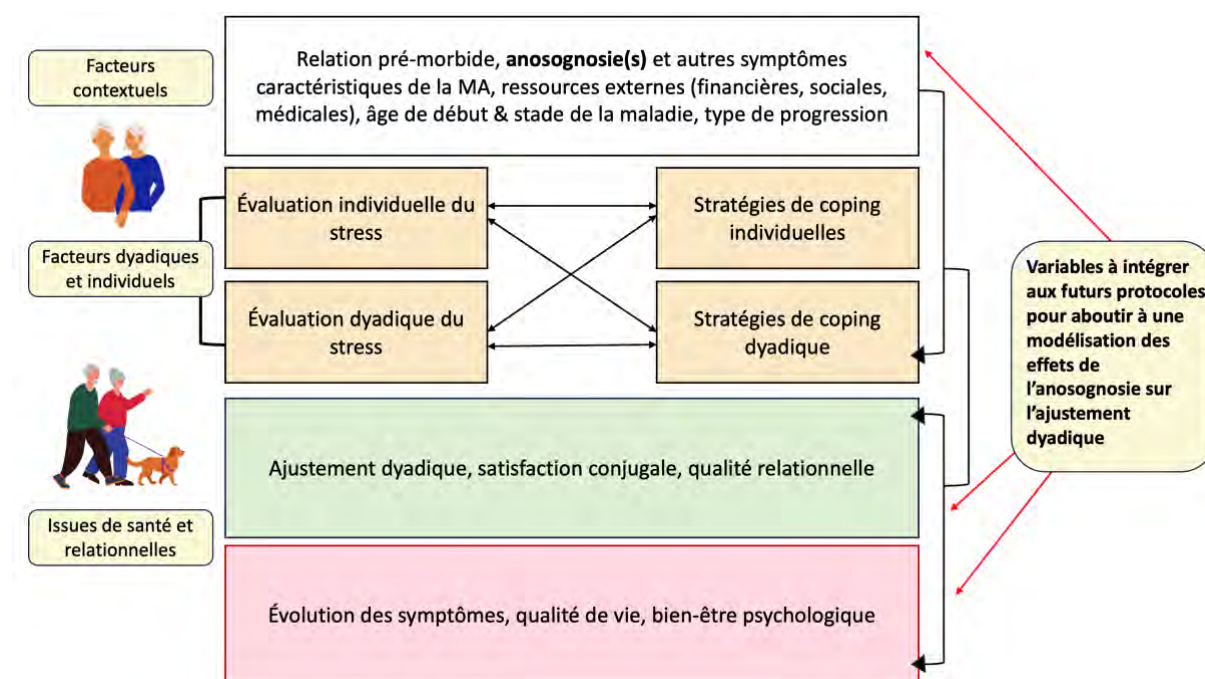
Lors de l'étude 3, nous avons montré que l'anosognosie représente un prédicteur de la majoration de la charge soignante, notamment deux sous-dimensions de sa forme cognitive. Elle nous a également permis de mettre en relief que les professionnels interrogés pouvaient rencontrer des difficultés pour identifier le niveau de conscience des déficits des personnes qu'ils accompagnent, dans les institutions gériatriques. Cette recherche est originale à plusieurs égards. En effet, à notre connaissance, aucune recherche préalable ne s'était intéressée aux représentations de l'anosognosie chez les aidants professionnels ou familiaux. Par ailleurs, aucune n'avait identifié finement l'influence des sous-dimensions de l'anosognosie cognitive sur la charge ressentie par les soignants. L'appréhension des représentations de la conscience des troubles des personnes par leurs soignants nous semble légitime. En effet, des représentations biaisées des personnes aidées, considérées à tort comme anosognosiques, peuvent conduire à des prises en soin inadaptées. De la même manière, une faible identification de l'anosognosie par les soignants peut conduire à une sous-évaluation de ce symptôme ainsi qu'à des patterns communicationnels parfois conflictuels lorsque le soignant impose, de manière consciente ou non, sa propre vision des troubles au destinataire de l'aide.

Nous allons maintenant développer les perspectives de recherche et cliniques que ces différentes études nous permettent d'envisager.

3. Perspectives de recherche

Les données de notre première étude nous encouragent, afin de modéliser de manière plus précise les effets de l'anosognosie sur la relation conjugale, à envisager une étude à plus grande échelle qui prendrait en compte davantage de variables contrôle telles que : (1) la qualité relationnelle du couple avant le diagnostic, (2) la présence d'autres symptômes caractéristiques de la maladie (psycho-comportementaux, fonctionnels), (3) les ressources externes des partenaires (financières, médicales, sociales). D'autres variables dépendantes pourraient également être intégrées aux futurs protocoles : le potentiel d'accord entre les partenaires concernant les évaluations dyadiques ainsi qu'une mesure fine du fonctionnement et de la satisfaction conjugale (figure 12).

Figure 12 : Représentation graphique des variables à intégrer dans une future recherche



Cette modélisation plus fine du rôle de l'anosognosie dans le processus de gestion dyadique du stress nous semble essentielle. Elle permettrait de déterminer son rôle, comparativement aux autres symptômes caractéristiques de la maladie, sur les différentes étapes du processus de gestion dyadique du stress dans le couple. Il serait, à cette fin, pertinent de mesurer de manière plus fine les différentes dimensions de l'anosognosie. En effet, si nous avons pu évaluer l'anosognosie cognitive de manière relativement exhaustive, les anosognosies relatives aux activités de la vie quotidienne, à l'humeur et aux relations interpersonnelles ne bénéficient pas encore d'outils permettant leur caractérisation précise. Le développement d'outils visant à

mesurer d'autres dimensions de l'anosognosie nous semble donc représenter une piste de recherche légitime.

Nous pensons également qu'un protocole longitudinal pourrait être envisagé afin d'analyser l'influence de l'anosognosie en fonction des différents stades de la maladie, en référence au modèle de Burg et Upchurch (2007). Cette étude apporterait des informations sur la gestion du stress dans le couple confronté à la MA depuis l'annonce diagnostique, lorsque les deux partenaires construisent des représentations différentes de la maladie, jusqu'aux stades plus avancés de la pathologie, quand se surajoutent les effets des autres symptomatologies. Elle nous permettrait également de mieux cibler l'effet des différentes dimensions de l'anosognosie, comparativement aux autres symptômes, sur les évaluations individuelles et dyadiques des facteurs de stress, au cours du temps. Ceci nous apparaît comme primordial dans la mesure où ces évaluations influencent théoriquement la mise en place de stratégies de coping dyadique.

Nous avons mis en exergue un effet majeur de l'anosognosie cognitive et de ses sous-dimensions sur les stratégies d'ajustement dyadique des patients et des aidants. Avondino et collègues (2017) ont mis en évidence que l'anosognosie des troubles mnésiques est importante dès le début de la maladie mais qu'elle se stabilise à partir du stade modéré. A contrario, l'anosognosie relative aux autres sous-dimensions de l'anosognosie cognitive (attention, conceptualisation, initiation, construction) s'accroît à partir du stade modéré, avec une « atteinte cognitive majeure ». Une étude longitudinale permettrait de comprendre l'ajustement dyadique en fonction de diverses trajectoires des différentes dimensions de l'anosognosie. Elle serait nécessaire pour spécifier l'évolution de l'ajustement dyadique, non seulement en fonction du stade de la maladie mais également en fonction de l'évolution et des trajectoires des différentes anosognosies.

Nos résultats nous encouragent également à reproduire l'étude en interrogeant la population des enfants ou petits-enfants aidants. Le coping dyadique n'est en effet pas seulement retrouvé dans les couples conjugaux. Si l'inventaire (DCI- Bodenmann, 2008) que nous avons utilisé dans l'étude 1 est destiné aux partenaires conjugaux, il existe également des modèles permettant d'identifier les stratégies de coping dyadique au sein d'autres dyades familiales (Untas et al., 2009). A titre d'exemple, Untas et collègues (2009) ont proposé un modèle « systémique et transactionnel de dyades » prenant en compte le lien de parenté entre les individus, l'ancienneté et la qualité de la relation, la maladie, le contexte social ainsi que la personnalité. Il nous semble légitime de déterminer comment l'anosognosie pourrait impacter la dynamique dyadique

unissant la personne à d'autres membres de son entourage. De cette façon, nous pourrions envisager des interventions centrées sur l'anosognosie, qui ne soient pas uniquement destinées à la dyade conjugale.

Les études 2 et 3 nous conduisent vers des constats similaires. Premièrement, nous avons vu que l'anosognosie ne représente pas un objet de formation récurrent dans le parcours académique des soignants. Dans les études 2 et 3, peu de participants avaient en effet reçu une formation concernant cette symptomatologie. Nous avons également mis en évidence un manque de connaissances à ce sujet ainsi que des difficultés, pour les professionnels, à se représenter la conscience des déficits des personnes qu'ils accompagnent. Ces éléments nous ont légitimement conduit à nous questionner sur la création de dispositifs de formation à destination des professionnels. Nous avons mis au point une quatrième étude, qui du fait de la temporalité limitée qui est la nôtre pour ce travail de thèse, s'inscrira plutôt dans la période post-doctorat, du moins pour sa finalisation. Nous travaillons en effet actuellement sur une étude nommée « Connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la MA : évaluation comparative de l'efficacité de deux dispositifs de formation » dont le protocole est synthétisé en annexe 9. L'objectif principal de cette dernière est de déterminer quel type de dispositif pourrait être le plus adapté au quotidien des soignants.

Le premier dispositif que nous avons créé est une capsule vidéo. En effet, le recours à la formation numérique ou E-learning est de plus en plus fréquent dans le domaine de la santé, notamment depuis la crise sanitaire Covid-19 (Brocker, 2021). Ces dispositifs, lorsqu'ils sont présentés en asynchrone, prennent régulièrement la forme de capsules vidéo informatives, ludiques et graphiques, de power-points interactifs ou encore de questionnaires à choix multiples. Ces formations représentent des outils particulièrement adaptés au quotidien soignant. Heartfield et collègues (2013) mentionnent en effet qu'elles permettent à l'apprenant de gérer son apprentissage, pouvant lancer ou arrêter la vidéo à sa guise, ne nécessitant pas d'être connecté à un moment précis et préalablement déterminé. Sharma et collaborateurs (2021) étayaient cette hypothèse dans une étude mettant à l'épreuve l'efficacité d'une formation vidéo relative à la prévention des infections liées à la Covid-19. La vidéo concernait les bonnes pratiques à adopter, notamment l'hygiène (des mains, des locaux et du matériel), le port des équipements de protection individuelle (EPI) ainsi que la gestion des déchets biomédicaux. Elle était diffusée via la plateforme zoom à des groupes comprenant 20 à 25 soignants. La session vidéo durait une heure, était précédée d'un test de positionnement et suivie d'un questionnaire (format *Google Form*) destiné à mesurer l'évolution des connaissances des professionnels.

Chaque fin de session était accompagnée d'interactions et de discussions avec les évaluateurs, servant à clarifier certains doutes des participants. Les résultats montrent une amélioration significative des connaissances des soignants sur plusieurs domaines abordés par le questionnaire. Morgan et collaborateurs (1990) avaient également observé des effets positifs des dispositifs de formation vidéo à destination des soignants. L'étude visait l'amélioration des connaissances soignantes concernant les effets indésirables (EI) de certains médicaments. Les auteurs ont développé une vidéo de 20 minutes, abordant les différents EI pouvant se produire chez les patients (manifestations possibles, médicaments concernés, conséquences pour les patients) ainsi que les instructions pour signaler ces derniers. Les résultats démontrent que 9 situations relatives aux EI ont été rapportées par les soignants ayant visionné la vidéo. A contrario, aucune situation n'a été rapportée par les soignants ayant reçu une présentation orale de EI et du protocole de signalement. Ces études nous laissent envisager que les soignants pourraient également retirer des bénéfices des formations vidéo au sujet de l'anosognosie. En effet, des informations relatives à sa nature fluctuante et hétérogène, à ses différentes dimensions et conséquences, à ses méthodes d'évaluation et de prise en charge pourraient permettre une meilleure détection et in fine, une identification précoce des personnes anosognosiques ainsi que la mise en place d'accompagnements adaptés.

Il nous semble essentiel de pouvoir comparer l'effet du dispositif vidéo à celui d'un dispositif supplémentaire, afin de déterminer si l'amélioration des connaissances recherchée est liée à l'une ou l'autre des approches ou bien seulement au fait d'être informé sur un sujet donné, quelle que soit l'approche de référence. Dans cette optique nous avons souhaité intégrer une autre formation asynchrone, sous format Bande-Dessinée (BD).

Si la nécessité de former les soignants au sujet de l'anosognosie paraît évidente, le choix de la BD peut faire l'objet de questionnements. Dans le domaine de la formation, qu'elle vise les adultes ou un public plus jeune, la BD a longtemps bénéficié d'une « reconnaissance en demi-teinte », selon la formule proposée par Maigret (1994). Blanchard et Raux (2019) précisent que de nos jours, à l'école ainsi qu'à l'université, « l'idée que la bande-dessinée a sa place dans un contexte d'enseignement semble avoir fait son chemin en France ». Les auteurs mentionnent cependant que, dans le cadre de la formation, « la légitimité de la BD reste faible comparativement à d'autres supports ». Elles déplorent par ailleurs le fait que peu de recherches se soient intéressées à la place de ce « médium » dans les pratiques d'enseignement / de formation.

Guillaud et Mengneau (2019) soulignent également la permanence de certains a priori tenaces, associant la BD à « des lectures faciles » et « éloignées de la légitimité des savoirs purs ». Les auteurs soulignent pourtant que nombre de BD proposent des thèmes relatifs aux problématiques « sociales, politiques ou scientifiques » qu'il est possible d'intégrer dans le cadre pédagogique. Ce constat est soutenu par Loutesse et collègues (2019) qui ont questionné la pertinence de l'utilisation de la BD dans l'enseignement relatif à la mécanique quantique en Licence. Les auteurs mentionnent que ce médium peut représenter un « support original et motivant » pour les apprenants. Les premiers résultats de l'étude, réalisée auprès d'étudiants en deuxième année de licence, démontrent que ces derniers ont souligné son aspect ludique ainsi que la pertinence de l'intégrer aux cours magistraux. Ce constat est étayé par Maron et collaborateurs (2019) qui précisent cependant que « l'évaluation de l'impact de ces BD sur l'acquisition des informations mises à disposition dans ces récits » reste peu étudiée et souvent cantonnée au contexte scolaire.

Guillaud et Mengneau (2019) mentionnent que la pertinence du neuvième art dans les enseignements s'illustre dans la rapidité de lecture de ses planches. Sa pertinence viendrait aussi « de la mise en récit de son message » et du fait que les concepts sont non seulement évoqués mais incarnés par les personnages et différentes mises en situation. Les auteurs soulignent que « les concepts ne sont plus seulement des abstractions qui se résument à une définition dans un cours mais plutôt une grille d'intelligibilité ». Étant donnée la nature complexe de l'anosognosie, concept que nous souhaitons illustrer, nous pensons qu'il serait judicieux de pouvoir retraduire cette dernière sous forme de mises en situation, de récits, afin de rendre plus concrets les éléments évoqués. Guillaud et Mengneau (2019) soulignent également qu'il est nécessaire d'entamer des réflexions sur les « usages » de la BD au sein des enseignements. Les auteurs distinguent 2 types de BD répondant à des objectifs pédagogiques différents. Le premier type est construit autour « de savoirs théoriques ou de concepts qui sont explicités ». Elles font également référence au BD « documentaires » ou « reportages », se référant à des enquêtes conduites par les auteurs par le biais « d'entretiens, d'archives ou d'observations » et ayant pour objectif la transmission « de points de vue sur un phénomène social, une rencontre ou une histoire ». Dans le cas de notre étude, nous souhaitons nous référer au premier type évoqué, dans la mesure où l'histoire sera centrée sur le concept précis de l'anosognosie. L'objectif d'une formation via ce type de support est de démocratiser cette symptomatologie, de permettre aux soignants d'acquérir des connaissances théoriques et in fine, d'amener une réflexion sur la prise en soin des personnes présentant une anosognosie.

En synthèse, l'étude sur laquelle nous travaillons souhaite comparer l'efficacité des deux dispositifs de formation relatifs à l'anosognosie, à destination du personnel soignant exerçant en gériatrie. Le premier dispositif, la capsule vidéo, possède l'avantage de transmettre des informations à la fois orales et visuelles, de manière relativement interactive. Elle permet également aux apprenants de gérer leur apprentissage à leur rythme, au gré de leurs disponibilités. Le second, la bande-dessinée offre la possibilité d'illustrer les concepts et de les traduire en récits imagés, potentiellement soutenus par des éléments textuels. Elle apparaît comme un format ludique et original, dont l'efficacité sur la rétention des informations des apprenants doit encore être testée, notamment dans des contextes sortant du cadre scolaire / universitaire. Une description plus détaillée du protocole, le lien de la vidéo et des extraits de la BD figurent en annexe 9.

Finalement, sur la base des résultats de l'étude 3, nous pensons également créer une étude qui nous permettra d'appréhender finement les facteurs qui conduisent à des biais d'estimation chez les soignants, concernant la conscience des déficits des personnes aidées. Nous pensons qu'il est primordial d'identifier les variables (propres aux soignants ou aux patients) qui conduisent les soignants à percevoir une anosognosie même en l'absence de signes explicites. Dans cette même optique, nous souhaiterions connaître les facteurs qui permettent aux soignants de repérer (ou non) les divers objets de conscience altérés / préservés chez les patients. Cette étude pourrait être réalisée via un protocole qualitatif ou mixte sur la base de précédents travaux (Quinn et al., 2014 ; Rice et al., 2019). Quinn et collègues (2014) se sont en effet intéressés aux représentations de la conscience des patients vivant avec la MA par leurs aidants professionnels et familiaux. La conscience était cependant envisagée comme un concept relatif à des objets plus variés que ceux visés par l'anosognosie. L'étude n'est donc pas spécifiquement centrée sur la conscience des troubles, mais sur la conscience dans une acception plus générale, en référence à la conceptualisation de Clare (2010). Les auteurs ont conduit des groupes de parole, facilitant davantage le partage d'expérience par rapport à des entretiens individuels. Les discussions étaient guidées via des entretiens semi-directifs. Les participants étaient interrogés sur leur compréhension de la conscience des personnes vivant avec la MA. Il leur était demandé de décrire ce qu'ils considéraient comme étant les principaux indicateurs de conscience et de réfléchir aux facteurs pouvant selon eux moduler le niveau de conscience d'une personne présentant un diagnostic de MA. Tous les groupes de discussion ont été enregistrés et retranscrits.

Nous pensons que ce protocole pourrait être adapté à notre question de recherche, davantage centrée sur la conscience des déficits. Les soignants pourraient à nouveau évaluer l'anosognosie perçue des patients via le questionnaire que nous avons créé, basé sur les dimensions de l'échelle PCRS (QRCT : Questionnaire de Représentation de la Conscience des Troubles). Suite à cela, des entretiens semi-directifs individuels seraient envisageables afin d'investiguer les facteurs ayant suscité les réponses des soignants ainsi que les signes qui leur ont permis de déterminer si les objets de conscience proposés étaient préservés / altérés. Une analyse quantitative pourrait également être conduite afin de déterminer si les variables propres aux soignants (formation, expérience, lieu d'exercice, qualité de la relation avec la personne aidée) et aux personnes aidées (cognition globale, performances aux ADL, présence de troubles neuropsychiatriques) influencent les réponses des professionnels.

Il pourrait également être pertinent d'ajouter à ce protocole un outil destiné à mesurer les préférences des patients en matière de soin. En effet, nous pensons que de fausses estimations concernant la conscience des patients pourraient influencer la capacité des soignants à envisager la quantité d'aide à apporter ainsi que les domaines pour lesquels les personnes aidées souhaitent ou non bénéficier d'un accompagnement.

4. Perspectives cliniques

4.1. Anosognosie et qualité relationnelle du couple aidant-aidé

Ostrowski et Mietkiewicz (2013) mentionnent que de plus en plus de conjoints assument le rôle d'aidants dans le cadre de la MA ainsi que la forte probabilité d'une « majoration de ce phénomène » dans l'avenir. Bannon et collaborateurs (2022) soulignent que l'intrusion de la pathologie dans le couple perturbe considérablement l'identité, les rôles des partenaires, leurs patterns relationnels ainsi que leurs projets de vie. La MA peut de fait être à l'origine de l'apparition de difficultés relationnelles et d'une détresse émotionnelle pour les deux membres de la dyade conjugale. Selon ces mêmes auteurs, il est essentiel de relever précocement les défis d'adaptation qui s'imposent aux partenaires afin de garantir des accompagnements adaptés. Ils précisent aussi qu'il semble nécessaire de déterminer finement la contribution de différents facteurs (contextuels, propres à la maladie, aux partenaires) aux difficultés adaptatives des couples conjugaux afin d'identifier des cibles préférentielles pour les interventions visant la dyade.

Dans ce travail de thèse, nous nous sommes spécifiquement concentrés sur les facteurs inhérents à la maladie, plus précisément sur la nature des symptômes susceptibles de complexifier l'adaptation des couples vis-à-vis de la pathologie.

Au cours de l'étude 1, nous avons montré que l'anosognosie possède une réelle influence sur le vécu des conjoints aidants interrogés. Elle est associée à des doutes, des interrogations ainsi qu'à une majoration de la détresse occasionnée par l'effraction de la MA dans la dynamique conjugale. Nous avons également mis en exergue qu'elle représente un prédicteur des stratégies de coping dyadique initiées par les partenaires, pouvant potentiellement conduire à une altération de leur relation. Ces premiers résultats nous laissent supposer que les interventions dyadiques proposées aux couples vivant avec la MA devront prendre en compte le niveau de conscience et les représentations des partenaires vis-à-vis des symptômes de la maladie. Elles devront aussi tenir compte du potentiel effet de ces éléments sur leurs stratégies d'ajustement dyadique.

Pourquoi et comment intégrer l'anosognosie dans les interventions dyadiques ?

L'intervention dyadique est généralement conceptualisée comme une intervention qui implique à la fois le bénéficiaire des soins et l'aidant principal (Cheung et al., 2020). Ce type d'approche serait, selon certaines données de la littérature, plus efficace que les interventions seulement centrées sur l'un ou l'autre des partenaires (Cheung et al., 2020 ; Laver et al., 2017). Dans une revue de la littérature, Bielsten et Hellstrom (2019) se sont intéressés à ces interventions visant la dyade. Les auteurs ont souhaité connaître les arguments à l'origine de ces dernières (le « pourquoi ») ainsi que leur contenu et leurs protocoles (le « comment »). Dans cette revue, les arguments identifiés comme étant à l'origine des interventions sont majoritairement l'amélioration de la qualité de vie et des facultés cognitives. Plus précisément, Van't Leven et collègues (2020) mentionnent que ces interventions visent, pour les personnes aidées : l'information, l'accompagnement pour les activités de la vie quotidienne, la marche ou l'exercice ou encore les adaptations environnementales. Pour les aidants, ces interventions incluent la psychoéducation et le développement de stratégies d'adaptation. Les domaines d'amélioration majoritairement ciblés sont, pour la personne aidée, les troubles psycho-comportementaux, le fonctionnement cognitif, l'humeur, l'indépendance dans les activités quotidiennes, le sommeil et la qualité de vie. Pour les aidants, une amélioration de l'humeur, de la qualité de vie et du sommeil est recherchée (Van't Leven et al., 2020). Certains protocoles,

bien que moins nombreux, s'attachent également à fournir un accompagnement concernant la qualité relationnelle et la communication au sein du couple.

Pour ce qui est du « comment », les interventions dyadiques dans le cadre des MNE peuvent combiner des sessions individuelles et conjointes (les deux partenaires ensemble) ou n'utiliser que des sessions communes. Bielsten et Hellstrom (2019) précisent que différentes approches peuvent être combinées à l'instar de la remédiation cognitive, de la musicothérapie, l'exercice, la psychoéducation ou encore la réminiscence, en fonction des objectifs visés. Les interventions intègrent parfois certaines mesures quantitatives visant l'évaluation de la qualité de vie, de la qualité relationnelle perçue, de l'anxiété, de la dépression, des stratégies de coping individuelles, ou de certains symptômes (comportementaux, mnésiques) avant et après la réalisation du protocole.

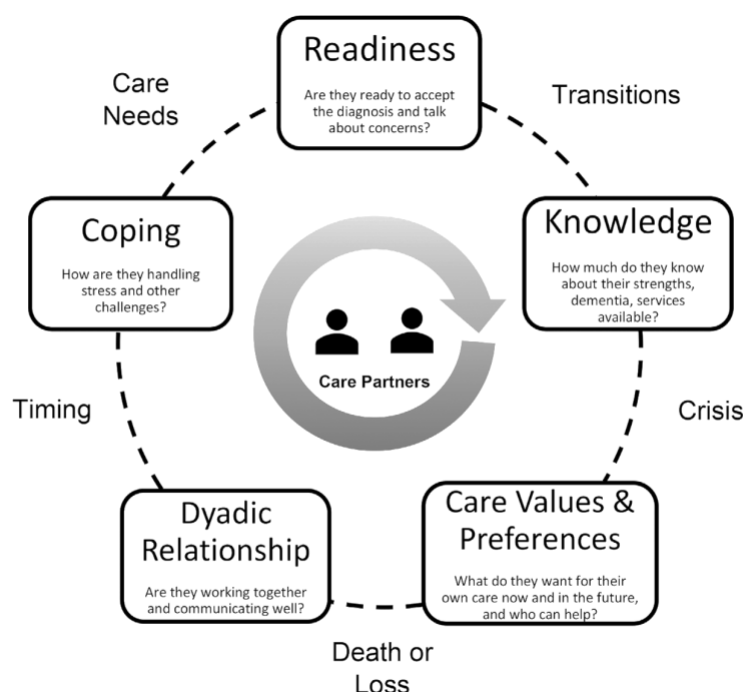
Nous n'avons pas retrouvé, dans la littérature, d'interventions dyadiques prenant en compte le concept d'anosognosie. Pourtant, nous avons montré que l'anosognosie s'immisce dans la dynamique conjugale et que les aidants semblent en proie à certaines difficultés pour composer avec cette symptomatologie. L'intégration du concept d'anosognosie dans les interventions dyadiques nous paraît légitime pour plusieurs autres raisons. Cotrell mentionnait, en 1997, que l'intervention des membres de la famille pourrait s'avérer bénéfique dans le cadre des accompagnements centrés sur l'anosognosie. Elle suggérait cependant qu'étant donné le peu de données accessibles concernant l'effet de l'anosognosie sur les aidants, leur implication dans les interventions devait être pensée prudemment. Notre travail de thèse nous a permis de souligner que les diverses dimensions de l'anosognosie impactent différemment les stratégies de coping dyadique des patients et de leurs conjoints aidants. Nous savons maintenant que cette symptomatologie s'immisce au niveau inter-individuel, risquant de compromettre la qualité relationnelle du couple via son influence sur les stratégies d'adaptation dyadique. Il est alors possible d'envisager que les deux partenaires puissent bénéficier d'un accompagnement vis-à-vis de cette symptomatologie.

Il semble pertinent de proposer aux patients et aux aidants des accompagnements dyadiques prenant en compte la question de l'anosognosie dans le but de minorer à la fois ses conséquences pour la personne aidée et pour son entourage. Par ailleurs, Clare (2010) précisent que les aidants, plus précisément leurs discours et attitudes, pourraient influencer l'expression de la conscience de troubles des patients. Ceci renforce la nécessité d'intégrer ce sujet dans les interventions visant les deux membres de la dyade aidant-aidé. Orsulic Jeras et collègues (2020)

établissent un constat similaire. Si les auteurs ne questionnent pas directement la conscience des déficits, ils évoquent le concept de « *readiness* » ou « état de préparation » se référant à l'acceptation de la maladie par les patients et les aidants et plus exactement au fait d'être « prêt à en parler », à s'investir dans un processus thérapeutique.

Les auteurs mentionnent que les cliniciens, avant de proposer des interventions dyadiques, devront se poser les questions suivantes : Comment évaluer cet élément chez les personnes ? Comment intégrer cette notion de « préparation » dans la suite de la démarche clinique ? Les auteurs proposent la figure suivante pour comprendre l'intérêt du concept de « *readiness* » (figure 13).

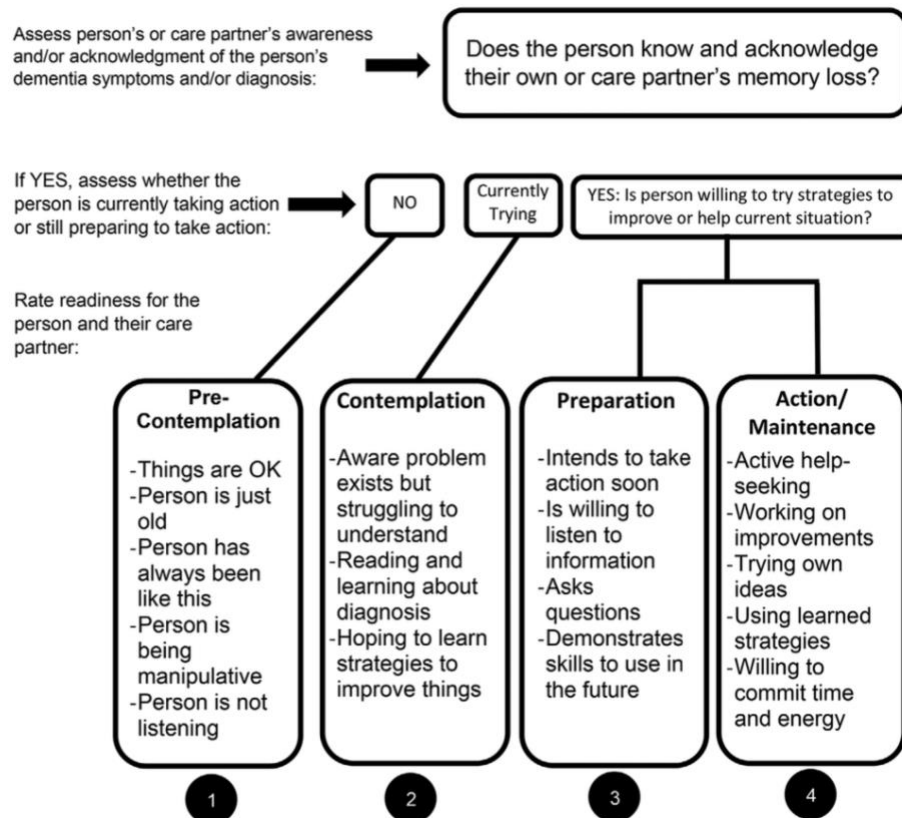
Figure 13 : Le concept de préparation (Orsulic-Jeras et al., 2020).



Leur modèle mentionne que l'état de préparation du patient et de l'aidant est un élément essentiel à prendre en compte dans la mesure où il pourrait conditionner les préférences concernant le parcours de soin, la relation dyadique ainsi que les stratégies de coping dyadique. Ils soulignent cependant que peu de recherches existent concernant la manière dont le stade de préparation d'un individu peut contribuer à des effets positifs ou négatifs sur le fonctionnement dyadique. En d'autres termes, les auteurs se demandent quel est l'impact d'un faible « niveau de préparation », d'une faible volonté du patient à s'investir dans des interventions psychosociales sur le partenaire, qui lui possède, en théorie, un niveau de préparation plus élevé. Ils questionnent également l'effet de cet écart, lorsqu'il n'est pas formellement évalué ou résolu

sur le fonctionnement dyadique et la capacité des partenaires à bénéficier de programmes destinés à les aider. Orsulic-Jeras et collègues (2020) présentent un arbre décisionnel permettant d'évaluer l'état de préparation des partenaires (figure 14).

Figure 14 : Arbre décisionnel (Orsulic-Jeras et al., 2020)



La première étape de cet arbre se réfère à l'évaluation de la conscience et des connaissances de la personne (et de l'aidant) concernant le diagnostic et les symptômes associés. Si ces éléments sont accessibles à la conscience du patient, il s'agit ensuite d'évaluer l'état de préparation du patient et de l'aidant en 5 phases possibles (figure 14) pour orienter la suite de l'intervention. Cependant, nous n'obtenons que peu d'informations sur la conduite à tenir dans le cas où une anosognosie serait détectée. Ce modèle nous permet en revanche de confirmer que la conscience des troubles précède voire conditionne l'état de préparation des patients et leur disposition à considérer une intervention thérapeutique.

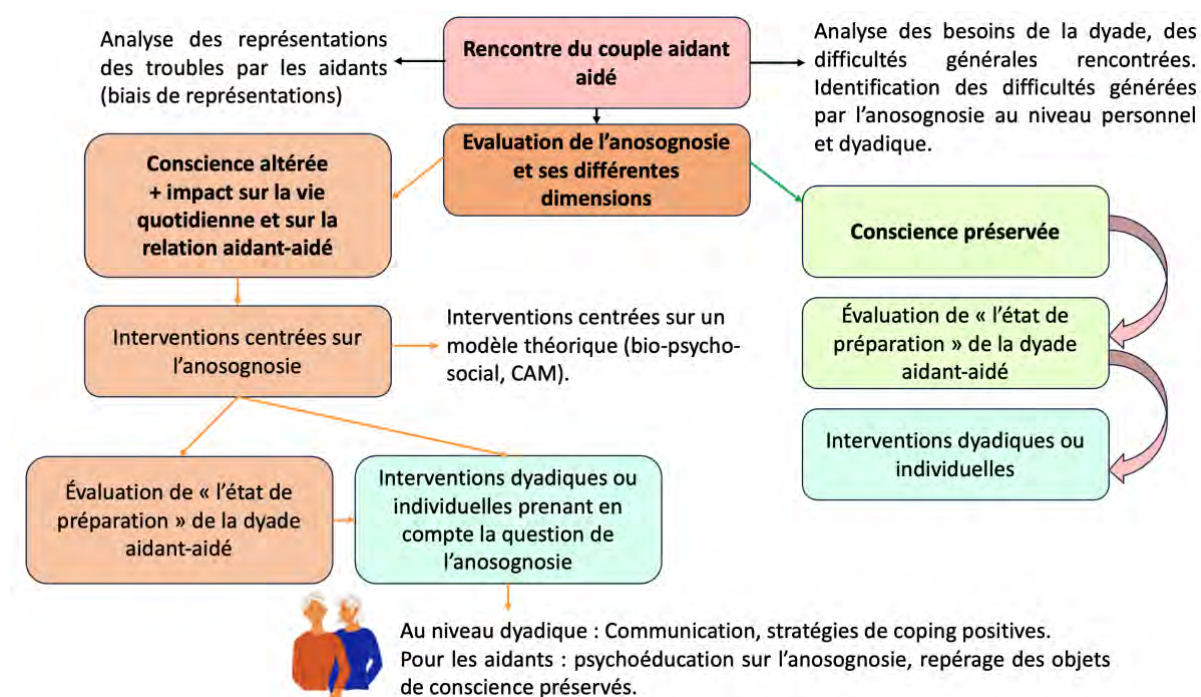
Alors, comment intégrer l'anosognosie aux interventions dyadiques ?

Il nous semble pertinent de nous inspirer du modèle présenté précédemment pour réfléchir à l'intégration de l'anosognosie dans les interventions dyadiques (Orsulic-Jeras et al., 2020). Ce modèle nous permet de percevoir l'importance de mesurer, avant même la mise en place de l'intervention, les potentiels écarts de perceptions entre patients et aidants concernant la maladie

et ses symptômes. Cet écart doit, selon les auteurs, être mesuré, évalué et pris en compte pour la suite de la démarche.

Les premières rencontres avec le couple aidant-aidé pourraient permettre d'aborder le fonctionnement dyadique, les représentations des troubles des patients et des aidants, de déterminer sur quels aspects de la relation / de la pathologie l'intervention devrait être orientée. Cette première étape « d'analyse de la demande » pourrait être soutenue par une évaluation de la conscience et des représentations des troubles des deux partenaires (Figure 15).

Figure 15 : Modèle d'interventions dyadiques prenant en compte la question de l'anosognosie



Cette identification des domaines de conscience préservés et altérés permettrait aux cliniciens de savoir sur quels éléments dialoguer, ceux qui sont, de prime abord, accessibles à la conscience des personnes, afin de faciliter l'alliance thérapeutique.

L'évaluation de la conscience des déficits devra reposer sur des méthodes combinées comprenant à la fois des mesures objectives telles que le paradigme prédictions-performances, adapté à plusieurs objets de conscience et au moins une mesure multidimensionnelle, basée sur le discours des aidants. Cette combinaison de mesures permettrait d'obtenir des informations objectives sur la conscience des patients mais également le point de vue de l'aidant sur les troubles. Cela faciliterait l'identification des potentiels biais de représentations chez les aidants. Ces derniers peuvent conduire à des attitudes de représailles envers le patient (Hanson et Clarke, 2013). A ce titre ils peuvent représenter l'objet d'un premier travail thérapeutique.

L'évaluation précoce de l'anosognosie nous semble représenter un élément fondamental pour une plusieurs autres raisons. Sa prise en charge rapide, avant ou parallèlement à l'implémentation de thérapies dyadiques, nous paraît essentielle car elle viendrait justement renforcer l'investissement du patient dans ces thérapies, consolidant l'état de « préparation » (*readiness*) des personnes. Son identification et sa prise en charge, tôt dans le parcours de soin, permettraient au patient et à l'aidant de bénéficier rapidement d'interventions soit individuelles soit dyadiques. Par ailleurs, les effets de l'anosognosie sur la gestion dyadique du stress sont perceptibles dès les stades débutants de la maladie, ceci renforçant la nécessité de la repérer tôt. Finalement, des recherches ont démontré qu'elle amenuise l'efficacité des interventions (cognitives notamment) lorsqu'elle n'est pas prise en compte (Fernando-Calvo et al., 2015 ; Kotlai et al., 2011). A tout cela s'ajoute l'errance diagnostique, les refus de soin, la mise en danger et la majoration des troubles psycho-comportementaux et de la détresse des aidants.

Sur la base de l'évaluation de l'anosognosie, des interventions individuelles pourraient être proposées au patient, en parallèle des interventions dyadiques. Ces interventions visant l'anosognosie devront être ancrées dans un référentiel théorique précis (Bastin et Salmon, 2020) permettant de cibler précisément les mécanismes sur lesquels il faut agir. A titre d'exemple, elles pourraient soutenir les mécanismes impliqués dans le modèle CAM (fonctions exécutives, mémoire) et/ou aborder des aspects davantage psycho-sociaux, en référence au modèle de Clare (2003). Derouesné (2009) mentionne la possibilité de recourir à deux types d'interventions : (1) la prise en charge rééducative, visant la discrimination entre échecs et réussites via plusieurs méthodes et (2) la compensation du déficit permettant d'outre-passer l'anosognosie via la mise en place de « routines fonctionnelles » pour compenser les déficits. Tous les auteurs s'accordent cependant sur le fait que ces approches doivent être utilisées prudemment afin de ne pas exposer trop brutalement le sujet à sa condition pathologique au risque de provoquer / renforcer un état anxieux / dépressif (Derouesné, 2009 ; Clare, 2010 ; Cotrell, 1997). A ce titre, nous pensons que les interventions visant l'anosognosie doivent être accompagnées d'approches visant à soutenir l'estime de soi et le sentiment de contrôle des personnes.

D'autres questions sont également légitimes selon Cotrell (1997) : Est-ce que les patients seront en mesure de maintenir un niveau de conscience plus élevé suite à ces interventions ? Est-ce que les apprentissages pourront être transférés à d'autres situations ? Les patients pourront-ils faire le lien entre la réduction des capacités et la cessation d'une activité ou la mise en place d'une stratégie de compensation ? Ni la littérature ni ce travail de thèse ne permettent, à l'heure

actuelle, de répondre à ces questionnements. Cependant, nous avons tout de même, suite à ce travail, la certitude que l'anosognosie doit être prise en compte et que les aidants, notamment les conjoints, doivent également être intégrés dans les processus thérapeutiques.

Au niveau conjugal, l'identification des profils de conscience pourrait permettre d'anticiper les étapes du fonctionnement dyadique potentiellement altérées. Il est évident que ces profils ne pourront être distingués que par les prolongements expérimentaux mentionnés précédemment. Ces derniers sont destinés à reproduire l'étude 1 sur une plus large population, en veillant à identifier plus finement les différentes dimensions de l'anosognosie et leurs liens avec les étapes du processus de gestion dyadique du stress. A titre d'exemple, nous avons montré, dans l'étude 1, que l'anosognosie cognitive semblait associée à une plus faible utilisation des stratégies de coping « positives » de la part des patients ainsi qu'à une majoration du recours aux stratégies de coping dites négatives par les aidants. L'anosognosie, à un niveau plus global semblait liée à un affaiblissement de la communication chez les patients ainsi qu'à des désaccords plus importants entre les partenaires concernant leur gestion commune du stress.

L'identification précoce des « profils » de conscience des déficits des personnes permettrait d'appréhender en amont l'influence de ces derniers sur l'ajustement des couples. Les interventions dyadiques, tenant compte de ces profils, pourraient cibler plus efficacement les aspects de la relation conjugale se trouvant malmenés par les différentes dimensions de l'anosognosie. Il est possible d'envisager que les cliniciens, dans le cadre d'entretiens semi-dirigés préalables, puissent demander aux partenaires s'ils se reconnaissent dans les vécus identifiés lors notre recherche concernant les différentes étapes du processus de gestion dyadique du stress. Les interventions pourraient ensuite être centrées sur ces mêmes étapes et sur le développement d'une communication effective et de stratégies de coping dyadique positives. Nous sommes en effet convaincus que les interventions dyadiques doivent être centrées sur les facteurs pouvant contrarier le vécu relationnel de la dyade aidant-aidé. Cette centration sur des aspects particuliers de la relation, identifiés dans notre recherche, permet de répondre réellement aux attentes des partenaires en ne proposant pas d'interventions « communes à tous » et décontextualisées. Cet argument est étayé par Bielsten et Hellstrom (2019) qui mentionnent que les interventions dyadiques doivent répondre aux besoins spécifiques de la dyade en tenant compte des facteurs relationnels et des facteurs spécifiques susceptibles de complexifier la relation.

Ces sessions dyadiques pourraient également être accompagnées de sessions individuelles, à destination des aidants (Figure 15). Cela leur permettrait de bénéficier de psychoéducation sur l'anosognosie et les autres symptômes de la maladie. Concernant l'anosognosie, il s'agirait d'accompagner ces derniers dans la compréhension de ce phénomène, de sa nature multidimensionnelle et hétérogène, initiant de fait une réflexion sur le fait que l'anosognosie ne signe pas la disparition de toute forme de conscience. Les aidants pourraient également être aiguillés sur les domaines de conscience préservés. Cette « formation » permettrait également de réduire les risques d'interprétations biaisées concernant les comportements des personnes. Il ne s'agit finalement pas de remplacer les formations préexistantes sur la MA mais bel et bien de les renforcer en prenant en compte la question de l'anosognosie, visiblement importante dans le processus de gestion dyadique du stress et l'ajustement à la maladie.

4.2. La nécessaire démocratisation de l'anosognosie dans la pratique clinique

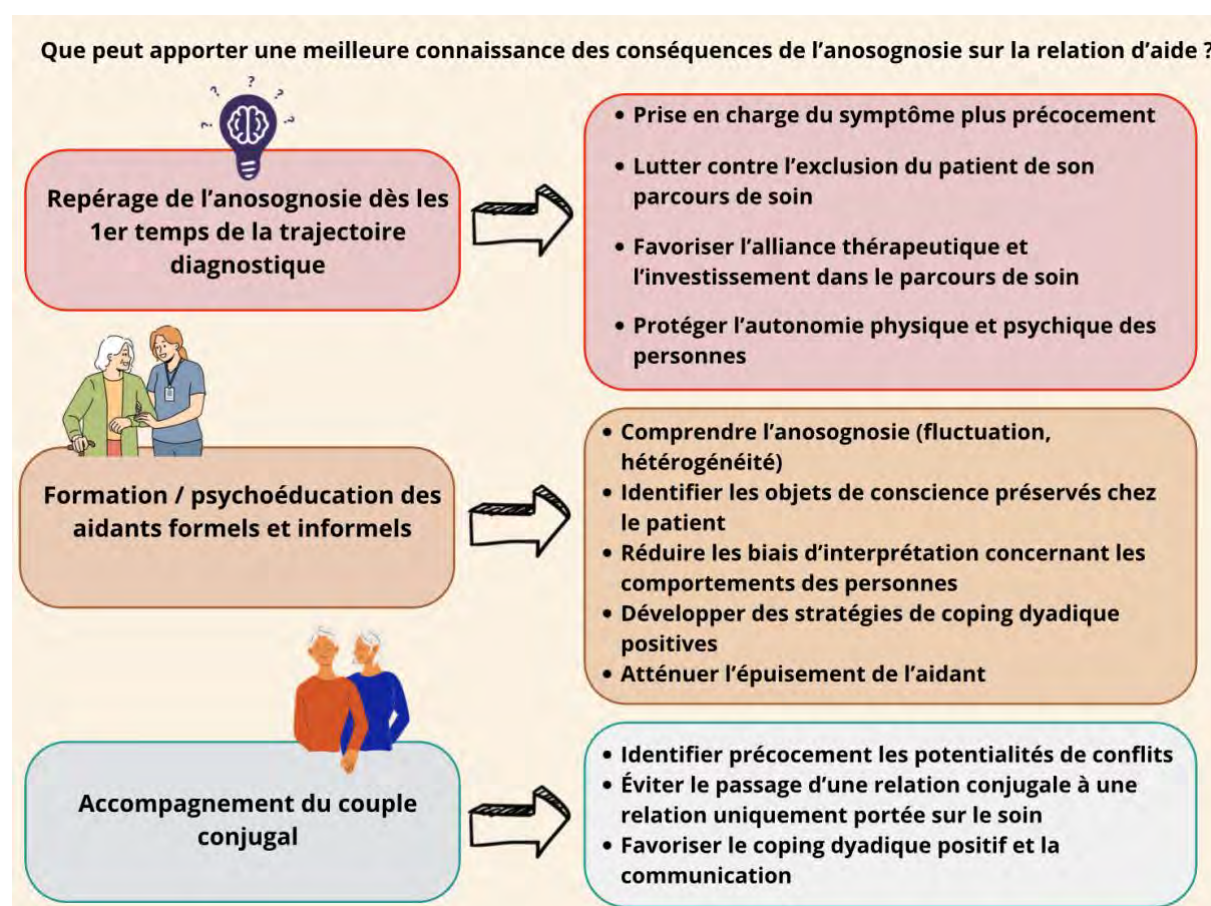
Ce travail de recherche nous aura permis de commencer à appréhender les difficultés associées à l'anosognosie dans le cadre de l'accompagnement des personnes présentant un diagnostic de MA. Elle est à l'origine de doutes et d'interrogations pour les professionnels soignants et également associée à la majoration de leur charge subjective, notamment sa dimension cognitive. Nous avons aussi pu observer que les professionnels semblent en proie à certaines difficultés pour se représenter cette symptomatologie (en termes de connaissances théoriques) ainsi que le niveau de conscience des troubles des personnes qu'ils accompagnent. Les patients étaient en effet souvent considérés comme « non conscients » de leurs déficits y compris en l'absence de signes d'anosognosie. Ces constats nous encouragent à penser que ce concept d'anosognosie devrait être démocratisé, popularisé dans la pratique terrain. C'est dans cette optique que nous avons commencé à réfléchir à la mise en place de dispositifs de formation à destination des soignants (annexe 9).

L'anosognosie est à l'heure actuelle, encore sous-diagnostiquée dans la pratique clinique (Jacus et al., 2023). Cette faible identification contraint les patients et leur entourage (professionnel et familial) à endurer certaines errances diagnostiques, qu'elles portent sur la maladie (retards diagnostics) ou sur l'impact de l'anosognosie sur la sphère relationnelle. L'identification précoce de l'anosognosie nous semble devoir représenter un enjeu majeur afin d'accompagner au mieux les personnes présentant un diagnostic de MNE. Cette caractérisation précoce doit être précédée d'une démocratisation de cette symptomatologie, auprès des aidants

professionnels et familiaux et accompagnée de dispositifs de formation et d'approches thérapeutiques adaptées.

La non prise en compte des conséquences de l'anosognosie dans la relation de soin nous semble pouvoir conduire à des effets pervers à divers niveaux. En effet, l'anosognosie, considérée comme « une volonté du patient de ne pas savoir » induit des réponses souvent inadaptées de la part des aidants ainsi qu'une possible exclusion du patient de son parcours de soin. La non prise en compte des écueils associés à ce symptôme dans les prestations de soin impactent nécessairement la qualité de vie des soignants ainsi que celle des bénéficiaires de l'aide. La formation des soignants concernant ce symptôme représente un premier pas vers une identification précoce de ce dernier. Il est essentiel que les aidants, formels et informels puissent déterminer ce qui est accessible à la conscience des personnes présentant un diagnostic de MA dans l'optique d'améliorer l'accompagnement qui leur est prodigué (figure 16).

Figure 16 : Intérêts associés au diagnostic précoce et à la démocratisation de l'anosognosie



4.3. Considérations éthiques

Comment démocratiser l'anosognosie sans tomber dans un réductionnisme absolu de l'expérience subjective des patients vis-à-vis de la maladie ? Telle est la question que nous nous posons à l'issue de notre travail de thèse. En effet, bien qu'il nous semble judicieux que les aidants professionnels et familiaux puissent comprendre et appréhender ce concept, il nous semble aussi légitime de débattre des conditions de sa démocratisation. Il convient par ailleurs de souligner certains propos de Poirier et Gil (2018) pour qui « l'on ne doit jamais présumer d'une absence de vie intérieure » chez les personnes ayant reçu un diagnostic de MA. L'« étiquetage » des patients comme étant anosognosiques, pour reprendre la formule usitée par Kushtanina et collègues (2019) peut conduire à « réduire la complexité des situations ou encore à négliger les rapports de pouvoir entre médecins et patients ». A titre d'exemple, les refus de soin, compris via le seul prisme de l'anosognosie, ne viendraient alors plus traduire une expression de la volonté du patient mais seulement l'expansion de la maladie. Poirier et Gil (2018) mentionnent également les risques d'exclusion des patients, des discussions, des décisions et débats, sous couvert de l'anosognosie ou du déni, privant les personnes, dans l'imaginaire commun, de capacités réflexives. Leurs auteurs s'attachent également à démontrer la nature hypothétique des évaluations de l'anosognosie ainsi que l'impossibilité de la différencier franchement du mécanisme de déni. Si ces alertes nous semblent tout à fait légitimes, nous pensons qu'il existe des garde-fous qu'il est possible d'utiliser pour contrecarrer les éléments précédemment mentionnés.

Il est selon nous tout d'abord pertinent, dans le cadre des formations des aidants professionnels et familiaux, de spécifier que l'anosognosie, telle qu'elle est actuellement conceptualisée, ne représente qu'un aspect, une facette de la conscience de soi. Il convient de réaliser une distinction entre la conscience des troubles et la conscience relatives à d'autres objets tels que l'environnement, autrui, certains traits de personnalité. Plus précisément, la formation que nous développons dans le cadre de notre quatrième étude s'attache à mettre en exergue la nature hétérogène et multidimensionnelle de cette symptomatologie. Loin de cantonner la formation à l'identification des objets de conscience altérés, nous pensons que ces formations doivent davantage s'orienter sur la recherche des objets qui sont préservés et accessibles à la conscience des personnes, rendant de fait la communication potentiellement moins conflictuelle entre aidant et aidé. L'appréhension des objets de conscience préservés permet aux aidants professionnels et familiaux d'accéder au vécu subjectif des personnes, de saisir une réalité à priori différente de la leur. Elle permet également aux aidants d'envisager que l'anosognosie

ne dissout pas l'intégralité de la conscience des personnes, contrairement à ce que les stéréotypes véhiculent.

5. Limites générales de ce travail de thèse

Ce travail de thèse présente plusieurs limites que nous allons maintenant présenter.

A) La caractérisation de l'anosognosie

Lors des études 1 et 3, nous avons fait le choix de caractériser l'anosognosie via deux méthodes de mesure distinctes : le paradigme prédictions-performances (MISA, Antoine et al., 2013) et la méthode des écarts patient-proche (PCRS, Prigatano et al., 1986). Il convient de mentionner que ces deux méthodes sont sujettes à certains biais. La méthode des écarts prédictions-performances peut s'avérer peu écologique dans la mesure où les participants sont amenés à prédire leurs performances concernant des activités qui ne sont que rarement réalisées au quotidien. Le caractère peu écologique de cette approche a pu influencer les résultats dans l'optique où les scores d'anosognosie obtenus par les participants peuvent davantage refléter une difficulté des sujets à comprendre / évaluer avec précision la complexité de la tâche proposée. La méthode des écarts patient-proche présente l'inconvénient de déterminer l'anosognosie à l'aide du discours de l'aidant, qui, nous le savons, peut ne pas être objectif. Ceci a également pu avoir une influence sur les résultats obtenus. Nous avons cependant réalisé des analyses montrant que les prédictions des aidants sur l'outil MISA étaient très proches des scores réels des patients à la MATTIS. Les analyses soulignent également que les prédictions des aidants sur les deux échelles utilisées (MISA /PCRS) étaient fortement corrélées entre elles, ceci suggérant que l'échelle PCRS n'est vraisemblablement pas trop biaisée par les représentations des aidants (cf : résultats complémentaires de l'article 1).

B) L'identification des différentes dimensions de l'anosognosie

Une autre limite concerne la caractérisation des diverses dimensions de l'anosognosie qui gagneraient à être appréhendées plus finement. En effet, l'outil PCRS, que nous avons souhaité utiliser afin d'identifier l'anosognosie relative aux autres objets que le fonctionnement cognitif, ne nous semble pas posséder de réelles capacités discriminantes. De fait, si notre travail nous a permis de caractériser finement l'anosognosie cognitive, nous nous sommes heurtés à la difficulté d'appréhender les autres dimensions de l'anosognosie de manière aussi précise.

Aussi, concernant l'échelle PCRS, nous devons spécifier qu'elle n'a fait l'objet d'aucune validation en langue française et qu'elle a initialement été développée pour une utilisation auprès des personnes présentant des lésions cérébrales non spécifiques à la MA. Elle est cependant utilisée dans le cadre de la MA par plusieurs auteurs (Seltzer et al., 1997 ; Jacus et al., 2020, 2022) et semble à-même d'identifier les symptomatologies fréquemment présentes dans cette pathologie.

C) La population cible

Il nous faut aussi souligner que pour les études 1 et 3 de cette thèse, les échantillons interrogés étaient limités, ceci posant nécessairement la question de la généralisation des résultats. Cette limite est à lire au regard de certains éléments contextuels. Nous avons débuté cette thèse durant la première période de confinement, rendant l'accès aux structures résolument complexe. Nous n'avons pu débiter les passations qu'à l'issue de notre première année ce qui a considérablement impacté le temps dédié au recrutement. Du fait du contexte ambiant, beaucoup de structures nous ont refusé l'accès et seule l'une d'entre elles, sur la cinquantaine contactée, a souhaité prendre part à l'étude 1. Aussi, les couples conjugaux confrontés à la MA représentent un public difficilement accessible. Les passations dans le cadre de leur domicile nous semblaient relativement intrusives et se posait également la question de leur identification. Nous avons donc opté pour des rencontres dans un lieu de soin (consultations de suivi mensuelles) où nous avions l'opportunité de rencontrer les partenaires séparément, sur un créneau déterminé. Il nous semblait en effet essentiel que les partenaires puissent évoquer librement certains aspects de leur relation conjugale avec l'expérimentateur, sans craindre d'être soumis au jugement de leur partenaire. Cependant, les couples correspondant à nos critères d'inclusion n'étaient que peu nombreux dans la structure ayant accepté de nous ouvrir ses portes. Néanmoins, les études dyadiques (dyades conjugales et patients/soignants) bénéficient généralement d'une population moins large, en témoignent les recherches suivantes :

- Antoine et al. (2008) : 12 dyades patients / aidants familiaux et 15 dyades patients / soignants,
- Wawrziczny et al. (2016) : 16 couples conjugaux,
- Daley et al. (2017) : 11 couples conjugaux.

D) Les variables considérées

L'étude 1, centrée sur le coping dyadique, n'a pas pris en compte certaines variables susceptibles de modifier les liens observés entre l'anosognosie et les stratégies de coping initiées par les membres de la dyade. En effet, afin de tester la pertinence du modèle, certaines variables auraient pu être intégrées, à l'instar des troubles psycho-comportementaux ou des difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Cependant, la passation des échelles NPI (Cummings, 1994) ou ADL (Katz et al., 1976) nous a semblé inappropriée dans la mesure où ces dernières sont intégralement basées sur le point de vue de l'aidant. Nous ne souhaitons pas intégrer de variables non objectives (autres que l'échelle PCRS) dans l'analyse afin d'éviter de potentiels biais d'interprétation.

E) Le diagnostic de maladie d'Alzheimer

Il convient également de mentionner, pour l'étude 3, que le diagnostic de MA en EHPAD reste hypothétique. Si nous avons sélectionné des participants présentant un score au MMSE qui évoque une altération cognitive pathologique significative, nous n'avons pas de certitude quant à la pathologie à laquelle ces déficits peuvent être associés, même si les participants avaient reçu un diagnostic de MA « probable ». Lors de l'étude 1, les participants avaient reçu un diagnostic basé sur les critères du NIA-AA, permettant un diagnostic prétendument plus fiable. Cependant, les nombreux articles défiant le « diagnostic Alzheimer » nous poussent tout de même à le lire avec certaines précautions. Cette limite nous semble moins délétère que celles précédemment évoquées. En effet, nous sommes intimement convaincus que les effets de l'anosognosie, qu'ils s'illustrent dans la MA ou dans d'autres pathologiques neuro-évolutives, sont sensiblement les mêmes. Nous pensons que notre attention doit d'abord être orientée vers le symptôme en lui-même, sur ses effets ainsi que sur la réponse qui lui est apportée, plutôt que sur la pathologie dans laquelle il s'inscrit.

6. Conclusion

L'accompagnement des personnes présentant une MNE et de leur entourage représente un défi majeur. L'anosognosie, symptôme fréquemment rencontré dans ces pathologies, implique une réalité différente pour aidants et aidés. La confrontation de ces différentes réalités, a priori, difficilement conciliables, peut s'avérer douloureuse lorsque ces écarts de perceptions ne sont pas mesurés, considérés, élaborés, par les protagonistes ainsi que par les professionnels de santé.

Cette thèse avait pour objectif de comprendre les conséquences de ces écarts de perceptions entre patients et aidants, concernant la maladie, ses symptômes et ses influences sur la vie quotidienne. Elle nous a permis de commencer à appréhender l'impact de l'anosognosie sur le couple conjugal ainsi que sur les aidants professionnels.

Les résultats obtenus dans ce travail nous confortent dans l'idée que cette symptomatologie doit être évaluée rapidement dans le parcours de soin des personnes, à l'instar de ce qui est fait à l'hôpital de Bretonneau (Stirati-Buron et al., 2008).

Au-delà du diagnostic précoce de l'anosognosie, patients, aidants et soignants doivent être accompagnés lorsque celle-ci s'immisce dans la dynamique conjugale ou dans la relation de soin. Ce travail nous fournit des pistes intéressantes pour réfléchir à ces accompagnements, nous aiguillant préférentiellement vers un accompagnement dyadique du couple conjugal et sur la formation des professionnels soignants.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

A.

- Aalten, P., van Valen, E., Clare, L., Kenny, G., & Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: a review of clinical correlates. *Aging & mental health*, 9(5), 414–422. <https://doi.org/10.1080/13607860500143075>
- Agnew, S.K., Morris, R.G. (1998). The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model, *Aging & Mental Health*, 2(1), 7-19, DOI: [10.1080/13607869856876](https://doi.org/10.1080/13607869856876)
- Al-Aloucy, M. J., Cotteret, R., Thomas, P., Volteau, M., Benmaou, I., & Dalla Barba, G. (2011). Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. *The journal of nutrition, health & aging*, 15(5), 356–360. <https://doi.org/10.1007/s12603-011-0045-1>
- Albert, S. C., Eduardo Martinelli, J., & Costa Pessoa, M. S. (2022). Dementia and its impacts on the intimate, sexual couple relationship: A systematic review of qualitative research studies. *Dementia (London, England)*, 21(4), 1449–1466. <https://doi.org/10.1177/14713012211073205>
- Albert, M. S., DeKosky, S. T., Dickson, D., Dubois, B., Feldman, H. H., Fox, N. C., Gamst, A., Holtzman, D. M., Jagust, W. J., Petersen, R. C., Snyder, P. J., Carrillo, M. C., Thies, B., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 270–279. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.008>
- Alexander, C. M., Martyr, A., Savage, S. A., & Clare, L. (2019). Measuring awareness in people with dementia: protocol for a scoping review. *Systematic reviews*, 8(1), 160. <https://doi.org/10.1186/s13643-019-1078-5>
- Almqvist, B., Jansson, W., Grafström, M., & Winblad, B. (1998). Differences between and within genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *Journal of advanced nursing*, 28(4), 849–858. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00711.x>

- Almeida, O. P., & Crocco, E. I. (2000). Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer [Perception of cognitive deficits and behavior disorders in patients with Alzheimer's disease]. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 58(2A), 292–299. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2000000200015>
- Alzheimer's Association. (2023). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement*, 19(4). DOI 10.1002/alz.13016.
- Amanzio, M., Vase, L., Leotta, D., Miceli, R., Palermo, S., & Geminiani, G. (2013). Impaired awareness of deficits in Alzheimer's disease: the role of everyday executive dysfunction. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 19(1), 63–72.
- Amieva, H., Belliard, S., Salmon, E. (2014). Les démences: Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.amiev.2014.01>
- Andrieu, S., H. Bocquet, F., Grand A., Nourhashemi, F., Pous, J. (1999). La carrière de l'aidant informel. *La revue de gériatrie*, 24(2),133-143.
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., Vellas, B., & Grand, A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR: méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de medecine interne*, 24 Suppl 3, 351s–359s. [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(03\)80695-1](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(03)80695-1)
- Ankri, J. (2016). Alzheimer : Vieillissement ou maladie ? Politique sociale ou spécifique ? *Vie Sociale*, 15:149-158
- Annerstedt, L., Elmståhl, S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. M. (2000). Family caregiving in dementia--an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian journal of public health*, 28(1), 23–31. <https://doi.org/10.1177/140349480002800106>
- Anton, G. (1896). Blindheit nach beiderseitiger Gehirnerkrankung mit Verlust der Orientierung im Raume. *Mittheilungen des Vereines der ärzte in Steiermark* ;33 :41-46
- Anton, G. (1898). Über Herderkrankungen des Gehirnes, welche vom Patienten selbst nicht wahrgenommen werden. *Wiener klinische Wochenschrift* ;11 :227-229
- Antoine, C., Antoine, P., Guermonprez, P., & Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer [Awareness of deficits and

anosognosia in Alzheimer's disease]. *L'Encephale*, 30(6),570–577.
[https://doi.org/10.1016/s0013-7006\(04\)95472-3](https://doi.org/10.1016/s0013-7006(04)95472-3)

- Antoine, P., Billiet, C., Nandrino, J. L. (2008). Conscience des déficits : vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. *Cah Année Gerontol*, 22, 48-57. DOI: [10.1007/978-2-287-93911-2_5](https://doi.org/10.1007/978-2-287-93911-2_5)
- Antoine, P., Nandrino, J. L., & Billiet, C. (2013). Awareness of deficits in Alzheimer's disease patients: analysis of performance prediction discrepancies. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 67(4), 237–244. <https://doi.org/10.1111/pcn.12050>
- Antoine, N., Bahri, M. A., Bastin, C., Collette, F., Phillips, C., Balteau, E., Genon, S., & Salmon, E. (2019). Anosognosia and default mode subnetwork dysfunction in Alzheimer's disease. *Human brain mapping*, 40(18), 5330–5340. <https://doi.org/10.1002/hbm.24775>
- Arkin, S., & Mahendra, N. (2001). Insight in Alzheimer's patients: Results of a longitudinal study using three assessment methods. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, 211–224.
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2003). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. DOI: [10.1080/1364557032000119616](https://doi.org/10.1080/1364557032000119616)
- Avondino, E., & Antoine, P. (2016). Heterogeneity of Cognitive Anosognosia and its Variation with the Severity of Dementia in Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 50(1), 89–99. <https://doi.org/10.3233/JAD-150496>
- Avondino, E. (2017). Hétérogénéité de la conscience des troubles dans les démences.. Psychologie. Université Charles de Gaulle - Lille III, 2017. Français. NNT : 2017LIL30027 . tel-01770032
- Avondino, E., Huvent-Grelle, D., Roche, J., Puisieux, F., Antoine, P. (2018). Predictors of cognitive anosognosia in older adults with suspected dementia. *Science Repository*. <http://dx.doi.org/10.31487/j.PDR.2018.02.001>
- Ayalon, L., & Areán, P. A. (2004). Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(1), 51–57. <https://doi.org/10.1002/gps.1037>
- Azocar, I., Livingston, G., & Huntley, J. (2021). The Association Between Impaired Awareness and Depression, Anxiety, and Apathy in Mild to Moderate Alzheimer's

Disease: A Systematic Review. *Frontiers in psychiatry*, 12, 633081.
<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.633081>

B.

- Babinski, J. (1914). Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale. *Rev Neurol (Paris)*, 27 :845-848
- Babinski, J. (1918). Anosognosie. *Rev Neurol (Paris)* 31: 365–367.
- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current opinion in psychology*, 13, 44–48. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001>
- Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Reichman, M., Popok, P. J., Traeger, L., Dickerson, B. C., & Vranceanu, A. M. (2021). Thematic Analysis of Dyadic Coping in Couples With Young-Onset Dementia. *JAMA network open*, 4(4), e216111. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.6111>
- Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Manghani, H. R., Lester, E. G., Ritchie, C., & Vranceanu, A. M. (2022). Together from the start: A transdiagnostic framework for early dyadic interventions for neurodegenerative diseases. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(6), 1850–1862. <https://doi.org/10.1111/jgs.17801>
- Bardina, J. & DeMartinis, J. (2020). A Resource to Guide Clinicians for Patients with Severe Mental Illness and Anosognosia: Anosognosia Mental Illness Screening and intervention Strategies (AMISS) Toolkit ©. *Doctor of Nursing Practice (DNP) Projects*, 227. Retrieved from https://scholarworks.umass.edu/nursing_dnp_capstone/227
- Bastin, C., Salmon, E. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de Neuropsychologie*, 12, 26-34. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>
- Bauer, V. (2012). Contribution à l'influence des événements de vie dans l'étiologie des maladies démentielles de l'âge. Psychologie. Université de Lorraine, 2012. Français. NNT : 2012LORR0339.tel-01749328
- Bengtson, V. L. and Schrader, S. S. (1982) Parents-Child Relations. In: Mangen, D.J. and Peterson, W.A., Eds., *Research Instruments in Social Gerontology*, Vol. 2, University of Minnesota Press, Minneapolis, 115-128.
- Bertrand, E., Mograbi, D.C., Brown, R.G., Landeira-Fernandez, J. & Morris, R.G. (2019). Heterogeneity of anosognosia in Alzheimer's disease according to the object of awareness. *Psychology & Neuroscience*, 12(2), 282–290. <https://doi.org/10.1037/pne0000164>

- Berry, B., Apesoa-Varano, E. C., & Gomez, Y. (2015). How family members manage risk around functional decline: the autonomy management process in households facing dementia. *Social science & medicine* (1982), 130, 107–114. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.014>
- Beerli, M. S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(5), 403–408. <https://doi.org/10.1002/gps.490>
- Bezard, E., Dehay, B. (2022). Maladie de Parkinson, le rôle de la synucléine. *Med Sci.* 1(38),45-51, <https://doi.org/10.1051/medsci/2021241>
- Bielsten, T., & Hellström, I. (2019). An extended review of couple-centred interventions in dementia: Exploring the what and why - Part B. *Dementia (London, England)*, 18(7-8), 2450–2473. <https://doi.org/10.1177/1471301217737653>
- Billiet, C., Antoine, P., Nandrino, J. L., Cousin, C., Roger, C., & Szafraniec, C. R. (2009). Developing a grounded theory approach to understand anosognosia in older people suffering from Alzheimer disease. *Psychology & Health*, 24(1), 102.
- Bisiach, E., Vallar, G., Perani, D., Papagno, C., & Berti, A. (1986). Unawareness of disease following lesions of the right hemisphere: anosognosia for hemiplegia and anosognosia for hemianopia. *Neuropsychologia*, 24(4), 471–482. [https://doi.org/10.1016/0028-3932\(86\)90092-8](https://doi.org/10.1016/0028-3932(86)90092-8)
- Bisiach, E. & Geminiani, G. (1991). Anosognosia related to hemiplegia and hemianopia. In George P. Prigatano & Daniel L. Schacter (eds.), *Awareness of Deficits After Brain Injury*. Oxford University Press
- Blanchard, M., Raux, H. (2019). La bande-dessinée, un objet didactique mal identifié. URL : <http://journals.openedition.org/trema/4818> ; DOI : 10.4000/trema.4818
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54(1), 34-49
- Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The relationship between dyadic coping and marital quality: a 2-year longitudinal study. *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 20(3), 485–493. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.3.485>
- Bodenmann, G. (2008). Dyadisches Coping Inventar: Test manual. [Dyadic Coping Inventory. Manual]. Bern, Switzerland: Huber.

- Bodenmann, G., Randall, A. K., and Falconier, M. K. (2016). Coping in couples: The Systemic Transactional Model (STM). In M. K. Falconier, A. K. Randall and G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: A cross-cultural perspective* (pp. 5–22). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Bond, J., Corner, L., Lilley, A. & Ellwood, C. (2002). Medicalization of Insight and Caregivers' Responses to Risk in Dementia. *Dementia*, 1(3),313-328. DOI:[10.1177/147130120200100304](https://doi.org/10.1177/147130120200100304)
- Boutanquoi, M. (2001). Pratiques de la relation d'aide. *Connexions*, 76,157-167, <https://doi.org/10.3917/cnx.076.0157>
- Bramham, J., Morris, R. G., Hornak, J., Bullock, P., & Polkey, C. E. (2009). Social and emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions. *Journal of neuropsychology*, 3(Pt 1):125–143. <https://doi.org/10.1348/174866408X293994>
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: a dyadic perspective. *Aging & mental health*, 13(3), 426–436. <https://doi.org/10.1080/13607860902879441>
- Bocker, L. (2021). Le numérique dans la formation de l'aide-soignant. *L'Aide-Soignante*, 35(231),18-19, <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2021.08.008>
- Burg, T. (2017). Les maladies neurodégénératives. <https://planet-vie.ens.fr/thematiques/sante/pathologies/les-maladies-neurodegeneratives>
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological bulletin*, 133(6), 920–954. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.6.920>
- Buée, L., Delacourte, A. (2002). La maladie d'Alzheimer, une tauopathie parmi d'autres ? *Med Sci (Paris)*, 18, 727-736 ; DOI : 10.1051/medsci/20021867727
- Burkhard, P., Vingerhoets, F., Bogousslavsky, J., Landis, T. (2005). Revisiter les maladies neurodégénératives. *Revue Médicale Suisse*, 9(64), 1147-1148

C.

- Caillé, P. (eds). Un et un font trois: le couple d'aujourd'hui et sa thérapie (4^eédn). Paris, FABERT, France, 2009.
- Caleca, C. (2017). Modalités relationnelles au sein du couple âgé à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Dialogue*, 216, 13-23. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0013>
- Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *The Gerontologist*, 49(2), 236–247. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp023>
- Castrillo Sanz, A., Andrés Calvo, M., Repiso Gento, I., Izquierdo Delgado, E., Gutierrez Ríos, R., Rodríguez Herrero, R., Rodríguez Sanz, F., & Tola-Arribas, M. A. (2016). Anosognosia in Alzheimer disease: Prevalence, associated factors, and influence on disease progression. Anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: prevalencia, factores asociados e influencia en la evolución de la enfermedad. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 31(5), 296–304. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.03.006>
- Charazac, P. (2012). *Soigner la maladie d'Alzheimer: Guidance des aidants et relation soignante*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chara.2012.01>
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., Gallice, I. (2017). *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.galli.2017.01>
- Charoud, M. (2012). Acteurs et enjeux de la publicisation de la maladie d'Alzheimer. <http://journals.openedition.org/communication/2878> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/communication.2878>
- Chen, M. C., Chen, K. M., & Chu, T. P. (2015). Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *Western journal of nursing research*, 37(6), 767–780. <https://doi.org/10.1177/0193945914525280>
- Christen, Y. (2001). Un nouveau regard sur les maladies neurodégénératives. *Gérontologie et société*, 24(97), 63-73. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0063>
- Cheung, D. S. K., Tang, S. K., Ho, K. H. M., Jones, C., Tse, M. M. Y., Kwan, R. Y. C., Chan, K. Y., & Chiang, V. C. L. (2021). Strategies to engage people with dementia and their informal caregivers in dyadic intervention: A scoping review. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 42(2), 412–420. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.02.002>

- Clanet, M. (2019). Préface. Une approche éthique des maladies neuro-évolutives. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 9-13). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0009>
- Clare, L. (2002). Developing Awareness about Awareness in Early-Stage Dementia: The role of psychosocial factors. *Dementia*, 1(3):295-312. doi:[10.1177/147130120200100303](https://doi.org/10.1177/147130120200100303)
- Clare L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social science & medicine* (1982), 57(6), 1017–1029. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00476-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00476-8)
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J. R. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: relationship to outcome of cognitive rehabilitation. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 26(2), 215–226. <https://doi.org/10.1076/jcen.26.2.215.28088>
- Clare, L., Marková, I., Verhey, F., & Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: A review of assessment methods and measures. *Aging & mental health*, 9(5), 394–413. <https://doi.org/10.1080/136078605001429>
- Clare L. (2010). Awareness in people with severe dementia: review and integration. *Aging & mental health*, 14(1), 20–32. <https://doi.org/10.1080/13607860903421029>
- Clare, L., Whitaker, C. J., Nelis, S. M., Martyr, A., Markova, I. S., Roth, I., Woods, R. T., & Morris, R. G. (2011). Multidimensional assessment of awareness in early-stage dementia: a cluster analytic approach. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 31(5), 317–327. <https://doi.org/10.1159/000327356>
- Conde-Sala, J.L., Gascon-Bayarri, J., Turro-Garriga, O., Moreno Cordon, L. (2013). Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia : implications for perceived quality of life. *Journal of Alzheimer's disease*, 33:1105-1116
- Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Piñán-Hernández, S., Portellano-Ortiz, C., Viñas-Diez, V., Gascón-Bayarri, J., & Reñé-Ramírez, R. (2016). Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 24-month follow-up study. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(2), 109–119. <https://doi.org/10.1002/gps.4298>

- Cooper, R. A. (2021) "I Am a Caregiver": Sense-making and Identity Construction through Online Caregiving Narratives. *Journal of Family Communication*, 21(2), 77-89, DOI: [10.1080/15267431.2021.1889554](https://doi.org/10.1080/15267431.2021.1889554)
- Corbin J. et A. Strauss. 1988. *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*, Jossey-Bass Inc., San Francisco – Londo
- Correa, D. D., Graves, R. E., & Costa, L. (1996) Awareness of memory deficit in Alzheimer's disease patients and memory-impaired older adults, *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 3(3), 215-228, DOI: [10.1080/13825589608256625](https://doi.org/10.1080/13825589608256625)
- Cotrell, V. C., & Lein, L. (1992). Awareness and denial in the Alzheimer's disease victim. *Journal of Gerontological Social Work*. 19(3-4),115-132, https://doi.org/10.1300/J083v19n03_09
- Cotrell, V.C. (1997). Awareness deficits in Alzheimer's Disease : issue in assessment and intervention. *Journal of applied gerontology*, 16(1),71-90
- Coudin, G., Gély-Nargeot, M. C. (2003). Le paradoxe des aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 3, 19-23
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of general internal medicine*, 18(12), 1006–1014. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: a contextual perspective on wives' distress. *Journal of personality and social psychology*, 61(3), 404–412. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.61.3.404>
- Critchley, M. (1957). Observations on anosodiaphoria. *Encephale*, 46(5-6),540-546.
- Croisile, B., Auriacombe, S., Etcharry-Bouyx, F., Vercelletto, M., National Institute on Aging (u.s.), & Alzheimer Association (2012). Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Revue neurologique*, 168(6-7), 471–482. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2011.11.007>
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308–2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>

- Cutrona CE, Garder KA. (2006). Stress in couples: The process of dyadic coping. In A. L. Vangelisti & D. Perlman (Eds.), *The Cambridge handbook of personal relationships* (pp. 501–515). Cambridge University Press.

D.

- Daley S, Murray J, Farina N, Page TE, Brown A, Basset T, Livingston G, Bowling A, Knapp M, Banerjee S. Understanding the quality of life of family carers of people with dementia: Development of a new conceptual framework. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019 Jan;34(1):79-86. doi: 10.1002/gps.4990. Epub 2018 Sep 25. PMID: 30251443; PMCID: PMC6586036.
- Darnaud, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes.... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°<sup> 31), 133-147. <https://doi.org/10.3917/ctf.031.0133>
- Darnaud, T. (2019). L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner. 2^{ème} édition. Lyon : Chronique sociale
- Dartigues, J.F., Berr, C., Helmer, C., Letenneur, L., (2002). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer. *Med Sci (Paris)*, 18(6-7);737-743
- DeBettignies, B. H., Mahurin, R. K., & Pirozzolo, F. J. (1990). Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 12(2), 355–363. <https://doi.org/10.1080/01688639008400980>
- Dejerine, J. J., Vialet, N. (1893). Sur un cas de cécité corticale diag nostiquée pendant la vie et confirmée par l'autopsie. *Comptes Rendus de la Société de Biologie* ,45,983–987.
- Delacourte, A., Campion, D., Davous, P. (2007). La maladie d'Alzheimer. *EMC Neurologie*, 4,1-26, Doi : 10.1016/S0246-0378(07)44093-3
- De Ladoucette, O. (2013). Maladie d'Alzheimer : la forme génétique. Article électronique, Fondation Recherche Alzheimer. <https://alzheimer-recherche.org/5950/maladie-alzheimer-la-part-de-la-genetique/>
- Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin-Madec, V., Ancrì, D., & Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(12), 1019–1030.

- Derouesné, C. (2009). La méconnaissance de la maladie ou de ses conséquences dans les affections cérébrales: un phénomène complexe et multidimensionnel [Unawareness in brain disorders: a complex and multifaceted phenomenon]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 7(4), 243-251. doi:10.1684/pnv.2009.0186
- Derouesné, C. (2010). Maladie d'Alzheimer : un autre regard. *L'information psychiatrique*, 86, 49-56. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8601.0049>
- Derouesné C. (2013). Les troubles mentaux liés à des lésions cérébrales dans le DSM-5 à la lumière des versions précédentes [Mental disorders due to brain lesions in the DSM-5 in the light of the previous versions]. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 11(4), 403–415. <https://doi.org/10.1684/pnv.2013.0436>
- Dourado, M., Marinho, V., Soares, C., Engelhardt, E., & Laks, J. (2007). Awareness of disease in dementia: Development of a multidimensional rating scale. *Dementia & neuropsychologia*, 1(1), 74–80. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642008DN10100012>
- Dourado, M., Finamore, C., Fernanda Barroso, M., Santos, R., Laks, J. (2010). Sexual satisfaction in demantia : Perspectives of patients and spouses. *Sexuality and Disability*, 28, 195-203
- Dourado, M. C., Mograbi, D. C., Santos, R. L., Sousa, M. F., Nogueira, M. L., Belfort, T., Landeira-Fernandez, J., & Laks, J. (2014). Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 41(3), 947–956. <https://doi.org/10.3233/JAD-140183>
- Douville, O. (2007). Alzheimer : représentations des professionnels soignants. *Le Journal des psychologues*, 250, 26-32. <https://doi.org/10.3917/jdp.250.0026>
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., Delacourte, A., Galasko, D., Gauthier, S., Jicha, G., Meguro, K., O'brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Stern, Y., Visser, P. J., & Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet. Neurology*, 6(8), 734–746. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(07\)70178-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70178-3)
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Cummings, J. L., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Delacourte, A., Frisoni, G., Fox, N. C., Galasko, D., Gauthier, S., Hampel, H., Jicha, G. A., Meguro, K., O'Brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Sarazin, M., ... Scheltens, P. (2010). Revising the definition of Alzheimer's disease:

a new lexicon. *The Lancet. Neurology*, 9(11), 1118–1127.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70223-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70223-4)

- Dubois B. (2013). Vers une nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer [A new definition for Alzheimer's disease]. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 197(1), 143–156.
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J. L., Blennow, K., DeKosky, S. T., Gauthier, S., Selkoe, D., Bateman, R., Cappa, S., Crutch, S., Engelborghs, S., Frisoni, G. B., Fox, N. C., Galasko, D., Habert, M. O., Jicha, G. A., Nordberg, A., Pasquier, F., ... Cummings, J. L. (2014). Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *The Lancet. Neurology*, 13(6), 614–629. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70090-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70090-0)
- Dubois, B., Hampel, H., Feldman, H. H., Scheltens, P., Aisen, P., Andrieu, S., Bakardjian, H., Benali, H., Bertram, L., Blennow, K., Broich, K., Cavedo, E., Crutch, S., Dartigues, J. F., Duyckaerts, C., Epelbaum, S., Frisoni, G. B., Gauthier, S., Genthon, R., Gouw, A. A., ... Proceedings of the Meeting of the International Working Group (IWG) and the American Alzheimer's Association on “The Preclinical State of AD”; July 23, 2015; Washington DC, USA (2016). Preclinical Alzheimer's disease: Definition, natural history, and diagnostic criteria. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 12(3), 292–323. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.02.002>

E.

- Ecklund-Johnson, E., & Torres, I. (2005). Unawareness of deficits in Alzheimer's disease and other dementias: operational definitions and empirical findings. *Neuropsychology review*, 15(3), 147–166. <https://doi.org/10.1007/s11065-005-9026-7>
- Ehrlé, N. (2016). Anosognosie : concepts et prise en charge. *La Lettre du Neurologue*, 10:53-57.
- Eikelboom, W. S., Lazaar, N., van Bruchem-Visser, R. L., Mattace-Raso, F. U. S., Coesmans, M., Ossenkoppele, R., van den Berg, E., & Papma, J. M. (2022). The recognition and management of neuropsychiatric symptoms in early Alzheimer's disease: a qualitative study among Dutch memory clinic physicians. *Psychogeriatrics* :

the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society, 22(5), 707–717.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12874>

- Ellis, S., & Small, M. (1997). Localization of lesion in denial of hemiplegia after acute stroke. *Stroke*, 28(1), 67–71. <https://doi.org/10.1161/01.str.28.1.67>
- Eshbaugh, E. M. (2014). Gaps in Alzheimer's Knowledge Among College Students. *Educational Gerontology*, 40(9), 655-665, DOI: [10.1080/03601277.2013.863573](https://doi.org/10.1080/03601277.2013.863573)
- Escourolle, F., Hauw, J. & Duyckaerts, C. (2001). Neuropathologie du vieillissement cérébral. *Gérontologie et société*, 24(97), 19-31. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0019>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Éthier, S., Boire-Lavigne, A. & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 36(144), 121-131. <https://doi.org/10.3917/gs.144.0121>

F.

- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical psychology review*, 42, 28–46. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.002>
- Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic Coping in Couples: A Conceptual Integration and a Review of the Empirical Literature. *Frontiers in psychology*, 10, 571. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00571>
- Feher, E. P., Mahurin, R. K., Inbody, S. B., Crook, T. H., et al. (1991). Anosognosia in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*, 4(2), 136–146.
- Fernández-Calvo, B., Contador, I., Ramos, F., Olazarán, J., Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2015). Effect of unawareness on rehabilitation outcome in a randomised controlled trial of multicomponent intervention for patients with mild Alzheimer's disease. *Neuropsychological rehabilitation*, 25(3), 448–477. <https://doi.org/10.1080/09602011.2014.948461>
- Figueiras, M., Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? *Psychology & Health*, 18, 201–216.

- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *J. Pers. Soc. Psychol.* 46, 839–852
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Fondation Alzheimer (13 septembre 2019) <https://www.fondation-alzheimer.org/comment-la-maladie-dalzheimer-a-t-elle-ete-decouverte/>
- Formaglio, M., Leber, I., Wallon, D. (2022). Génétique de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées : que sait-on en 2022 ? *La Presse Médicale Formation*. 3(1);41-48. Doi : 10.1016/j.lpmfor.2022.01.017
- France Alzheimer. (2019). La maladie d’Alzheimer en chiffres. <https://www.francealzheimer.org/puydedome/2019/07/11/la-maladie-dalzheimer-en-chiffres/>
- France Alzheimer. (2012). L’allocation personnalisée d’autonomie à domicile. <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/plus-60-ans/a-domicile/dispositifs-financiers-scenario-4/aides-financieres-scenario-4/lallocation-personnalisee-a-lautonomie-a-domicile/#:~:text=L%27APA%20est%20attribuée%20selon,familial%20ou%20en%20résidence%20autonomie.>
- France Alzheimer. (s.d.). Les limites de l’accompagnement à domicile. <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/divers-scenario-6-1/les-limites-de-laccompagnement-a-domicile/>
- Fredericks, J.A.M. (Ed.). (1985). The neurology of aging and dementia. *Handbook of clinical neurology* (pp. 199–219). Amsterdam: Elsevier.
- Freidenberg, D. L., Huber, S. J., Dreskin, M. (1990). Loss of insight in alzheimer’s disease. *Neurology*, 40(suppl 1):240
- Fromage, B., Bresseau, C. (2006). La question du sujet dans la maladie d’Alzheimer. *L’Information Psychiatrique*, 82 :397-404

G.

- Gainotti, G. (2019). History of Anosognosia. *Frontiers of neurology and neuroscience*, 44, 75–82. <https://doi.org/10.1159/000494954>
- Gale, S. D., Baxter, L., & Thompson, J. (2016). Greater memory impairment in dementing females than males relative to sex-matched healthy controls. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 38(5), 527–533. <https://doi.org/10.1080/13803395.2015.1132298>
- Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):154–163.
- Galvin, J. E., Roe, C. M., Powlishta, K. K., Coats, M. A., Muich, S. J., Grant, E., Miller, J. P., Storandt, M., & Morris, J. C. (2005). The AD8: a brief informant interview to detect dementia. *Neurology*, 65(4), 559–564. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000172958.95282.2a>
- Gaucher, J., Ribes, G., Darnaud, T. (2004). Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. Comprendre les personnes. Chroniques Sociales.
- Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P. J., Andrieu, S., Vellas, B., Meulemans, T., Reynish, E., Salmon, E., & ICTUS-EADC Network (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease?. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 17(1), 105–114. <https://doi.org/10.3233/JAD-2009-1016>
- Glazer, N. Y. (1990). THE HOME AS WORKSHOP: Women as Amateur Nurses and Medical Care Providers. *Gender & Society*, 4(4), 479-499. <https://doi.org/10.1177/089124390004004004>
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological medicine*, 9(1), 139–145. <https://doi.org/10.1017/s0033291700021644>
- Grafström, M., & Winblad, B. (1995). Family burden in the care of the demented and nondemented elderly- a longitudinal study. *Alzheimer disease and associated disorders*, 9(2), 78–86. <https://doi.org/10.1097/00002093-199509020-00004>
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. C. (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives:

a factor analytic study. *Age and ageing*, 11(2):121–126.
<https://doi.org/10.1093/ageing/11.2.121>

- Guerrier, L., (2019). Substrats cognitifs et neuronaux de l’anosognosie dans la maladie d’Alzheimer typique et atypique : étude en neuropsychologie et imagerie multimodale. Thèse en Médecine Humaine et Pathologie. Université Toulouse 2 - Paul Sabatier.
- Guillaud, E., Mengneau, J. (2019). Un détour par la bande dessinée. Retour sur des expériences d’apprentissage de la sociologie en licence. *Socio-logos*, 14, 10.4000/socio-logos.4220. hal- 03372874

H.

- Hamill, S. B. (2012). Caring for Grandparents With Alzheimer’s Disease: Help From the “Forgotten” Generation. *Journal of Family Issues*, 33(9), 1195–1217. <https://doi.org/10.1177/0192513X12444858>
- Hannesdottir, K., & Morris, R. G. (2007). Primary and secondary anosognosia for memory impairment in patients with Alzheimer's disease. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 43(7), 1020–1030. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70698-1](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70698-1)
- Hanson, C. D., & Clarke, C. (2013). Is expressed emotion related to estimates of ability made by older people with cognitive impairments and their partners?. *Aging & mental health*, 17(5), 535–543. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.770447>
- Hanyu, H., Shimizu, S., Hirao, K., Kanetaka, H., Iwamoto, T., Chikamori, T., Usui, Y., Yamashina, A., Koizumi, K., & Abe, K. (2006). Comparative value of brain perfusion SPECT and [(123)I] MIBG myocardial scintigraphy in distinguishing between dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *European journal of nuclear medicine and molecular imaging*, 33(3), 248–253. <https://doi.org/10.1007/s00259-005-1921-x>
- Harper, S., & Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *International journal of aging & human development*, 30(4), 241–262. <https://doi.org/10.2190/9BLE-FED4-BRAC-RPX3>
- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & mental health*, 15(8), 950–960. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583629>

- Harwood, D. G., Sultzer, D. L., & Wheatley, M. V. (2000). Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms, and behavioral disturbances. *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology*, 13(2), 83–88.
- Haute Autorité de Santé. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimier_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2009). Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimier-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- Heijmans, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation, *Psychology & Health*, 14(3), 451-466, DOI: [10.1080/08870449908407340](https://doi.org/10.1080/08870449908407340)
- Heartfield, M., Morello, A., Harris, M., Lawn, S., Pols, V., Stapleton, C., & Battersby, M. (2013). e-Learning competency for practice nurses: an evaluation report. *Australian journal of primary health*, 19(4), 287–291. <https://doi.org/10.1071/PY13033>
- Horning, S. M., Melrose, R., & Sultzer, D. (2014). Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(1), 77–84. <https://doi.org/10.1002/gps.3972>
- Howorth, P., & Saper, J. (2003). The dimensions of insight in people with dementia. *Aging & mental health*, 7(2), 113–122. <https://doi.org/10.1080/1360786031000072286>

I.

- Inthasot, V., Segers, K., Vanderspoilden, V., Guisset, F., & Dachy, B. (2016). L'application en clinique des critères diagnostiques IWG pour la maladie d'Alzheimer: Etude rétrospective dans une clinique de la mémoire. *Revue médicale de Bruxelles*, 37(6), 460–468.

J.

- Jack, C. R., Jr, Albert, M. S., Knopman, D. S., McKhann, G. M., Sperling, R. A., Carrillo, M. C., Thies, B., & Phelps, C. H. (2011). Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 257–262. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.004>
- Jacus J. P. (2014). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et le mild cognitive impairment. *L'Encéphale*. 40(2) :180-187
- Jacus J. P. (2017). Awareness, apathy, and depression in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Brain and behavior*, 7(4), e00661. <https://doi.org/10.1002/brb3.661>
- Jacus, J. P., Voltzenlogel, V., Antoine, P., & Cuervo-Lombard, C. V. (2022). Apathy Is the Best Dimension to Consider for Awareness Assessment in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 87(1), 149–154. <https://doi.org/10.3233/JAD-215550>
- Jacus, J. P., Voltzenlogel, V., Farrié, A. J., Antoine, P., Cuervo-Lombard, C. V. (2023). Actualités sur l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer [Updates on anosognosia in Alzheimer's disease]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 21(1):107-115. doi:10.1684/pnv.2023.1080
- Janevic, M. R., & Connell, C. M. (2001). Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *The Gerontologist*, 41(3), 334–347. <https://doi.org/10.1093/geront/41.3.334>
- Jorm, A. F. (2000). Is depression a risk factor for dementia or cognitive decline: a review. *Gerontology*, 46, 219–27.
- Joubert, C. (2002). Le processus du vieillissement et la démence : résonances familiales. *Le Divan familial*, 8, 139-150. <https://doi.org/10.3917/difa.008.0139>

K.

- Kalbe, E., Salmon, E., Perani, D., Holthoff, V., Sorbi, S., Elsner, A., Weisenbach, S., Brand, M., Lenz, O., Kessler, J., Luedecke, S., Ortelli, P., & Herholz, K. (2005). Anosognosia in very mild Alzheimer's disease but not in mild cognitive impairment. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 19(5-6), 349–356. <https://doi.org/10.1159/000084704>

- Kalenzaga, S., & Clarys, D. (2013). Étude des relations entre les troubles de mémoire et de conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer [Relationship between memory disorders and self-consciousness in Alzheimer's disease]. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 11(2), 187–196. <https://doi.org/10.1684/pnv.2013.0403>
- Kashiwa, Y., Kitabayashi, Y., Narumoto, J., Nakamura, K., Ueda, H., & Fukui, K. (2005). Anosognosia in Alzheimer's disease: association with patient characteristics, psychiatric symptoms and cognitive deficits. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 59(6), 697–704. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2005.01439.x>
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R.W., Jackson, B. A. & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of A.D.L: A standardized measure of biological and psychological function. *Journal of American Medical Association*, 185,914-919.
- Katz, S., & Akpom, C. A. (1976). 12. Index of ADL. *Medical care*, 14(5 Suppl), 116–118. <https://doi.org/10.1097/00005650-197605001-00018>
- Kelleher, M., Tolea, M. I., & Galvin, J. E. (2016). Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(7), 799–808. <https://doi.org/10.1002/gps.4394>
- Kertesz, A., Davidson, W., & Fox, H. (1997). Frontal behavioral inventory: diagnostic criteria for frontal lobe dementia. *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*, 24(1), 29–36. <https://doi.org/10.1017/s0317167100021053>
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1, 13–22
- Kiyak, H. A., Teri, L., & Borson, S. (1994). Physical and functional health assessment in normal aging and in Alzheimer's disease: Self-reports vs family reports. *The Gerontologist*, 34, 324–330.
- Knopman, D. S., Petersen, R. C., & Jack, C. R., Jr (2019). A brief history of "Alzheimer disease": Multiple meanings separated by a common name. *Neurology*, 92(22), 1053–1059. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000007583>
- Koltai, D.C., Welsh-Bohmer, K.A. & Schmechel, D.E. (2001). Influence of anosognosia on treatment outcome among dementia patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(3–4),455–475. doi:10.1080/09602010042000097

- Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 9(1), 52–56. <https://doi.org/10.1097/00002093-199505000-00010>
- Kozlowski-Gibson, M. (2018); Witnessing life with schizophrenia: A qualitative research. *J Psychiatry Behav Health Forecast*, 1(2),1007.
- Khosravi, M. (2011). *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer*. Doin.
- Kristiansen, L., Hellzén, O., Asplund, K. (2006) Swedish assistant nurses' experiences of job satisfaction when caring for persons suffering from dementia and behavioural disturbances. An interview study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(4), 245-256, DOI: [10.1080/17482620600601187](https://doi.org/10.1080/17482620600601187)
- Kushtanina, V., Balard, F., Caradec, V., Chamahian, A. (2019). Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignements d'une recherche de sociologie compréhensive. *Interrogations, revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, N°28 : Autour du déni

L.

- Langer, K.G. (2009). Babinski's anosognosia for hemiplegia in early twentieth-century French neurology. *Journal of the history of the neurosciences*, 18(4), 387–405. <https://doi.org/10.1080/09647040802537064>
- Langer, K. G., & Bogousslavsky, J. (2020). The Merging Tracks of Anosognosia and Neglect. *European neurology*, 83(4), 438–446. <https://doi.org/10.1159/000510397>
- Laporte, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 28(115), 201-208. <https://doi.org/10.3917/gs.115.0201>
- Lautesse, P., Chaussard, L., Tuaillon, J., Ferlin, F., Héraud, J. L. (2019). « A la recherche du réel perdu » ou la pertinence de l'utilisation de la bande-dessinée dans l'enseignement de la mécanique quantique en Licence. *Tréma* [En ligne], 51 | 2019, mis en ligne le 01 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/trema/5138> ; DOI : 10.4000/ trema.5138
- Laver, K., Milte, R., Dyer, S., & Crotty, M. (2017). A Systematic Review and Meta-Analysis Comparing Carer Focused and Dyadic Multicomponent Interventions for Carers of People With Dementia. *Journal of aging and health*, 29(8), 1308–1349. <https://doi.org/10.1177/0898264316660414>

- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179–186.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lefebvre des Noettes, V. (2015). Le sens du soin auprès des malades Alzheimer. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-sens-du-soin-aupres-des-malades-alzheimer>
- Le Gouès, G. (2000). L'âge et le principe de plaisir. Paris : Dunod
- Leicht, H., & Gertz, H. J. (2009). Methoden zur Erfassung von Krankheitseinsicht bei Alzheimerdemenz--eine kritische Übersicht [Methods for assessing impaired insight in Alzheimer's disease--a critical review]. *Psychiatrische Praxis*, 36(2), 58–66. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1067433>
- Leicht, H., Berwig, M., & Gertz, H. J. (2010). Anosognosia in Alzheimer's disease: the role of impairment levels in assessment of insight across domains. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 16(3), 463–473. <https://doi.org/10.1017/S1355617710000056>
- Lloyd, J., Patterson, T., Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561. doi:10.1177/1471301214564792
- Lehrner, J. et al. (2015). Awareness of memory deficits in subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *International Psychogeriatrics*, 27, 357–366. doi: 10.1017/S1041610214002245
- Letenneur, L., Commenges, D., Dartigues, J. F., & Barberger-Gateau, P. (1994). Incidence of dementia and Alzheimer's disease in elderly community residents of southwestern France. *International journal of epidemiology*, 23(6), 1256–1261. <https://doi.org/10.1093/ije/23.6.1256>
- Licata, C., de Leonni Stanonik, M., Dougherty J. H. Jr. (2002). Anosognosia and Alzheimer's disease: the development of a new psychometric instrument. Towards a science of consciousness, Tucson, Arizona, Apr:256
- Licata, C., Stanonik, M. D. L., Dougherty, J. H. (2020). Anosognosia and caregiver stress in Alzheimer's disease. *The Journal of the Alzheimer's Association*, 3(3s), 145

- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic medicine*, 64(3), 510–519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
- Lopez, O. L., Becker, J. T., Somsak, D., Dew, M. A., & DeKosky, S. T. (1994). Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *European Neurology*, 34, 277–282.

M.

- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795–801. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.13.9.795>
- Mak, E., Chin, R., Ng, L. T., Yeo, D., & Hameed, S. (2015). Clinical associations of anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(12), 1207–1214. <https://doi.org/10.1002/gps.4275>
- Marcel, A. J., Tegnér, R., & Nimmo-Smith, I. (2004). Anosognosia for plegia: specificity, extension, partiality and disunity of bodily unawareness. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 40(1), 19–40. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70919-5](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70919-5)
- Maron, V., Bordenave, L., Govin, B. (2019). Co-construction et experimentation d'une bande-dessinée numérique pour la classe : les grandiloquents, épisode sur la gravitation. *Tréma* [En ligne], 51 | 2019, mis en ligne le 01 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/trema/5215> ; DOI : 10.4000/trema.5215
- Mauriat, C., De Stampa, M., Simana, F., Jouannet, M., Garnier, B. & Cassou, B. (2009). Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile faisant face au refus d'aide / de soin de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie et société*, 32(131), 81-97. <https://doi.org/10.3917/gs.131.0081>
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795–801. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.13.9.795>
- Maigret, É. (1994). La reconnaissance en demi-teinte de la bande dessinée. *Réseaux*, 67, 113-140. <https://www.cairn.info/revue--1994-5-page-113.htm>.

- Maisondieu, J. (2020). Concept de thanatose : sauvegarde de l'intelligible dans les démences des personnes âgées. *NPG- Neurologie, gériatrie, psychiatrie*. 20 (119) ; 303-313. DOI:[10.1016/j.npg.2020.06.001](https://doi.org/10.1016/j.npg.2020.06.001)
- Mangone, C. A., Hier, D. B., Gorelick, P. B., Ganellen, R. J., Langenberg, P., Boarman, R., & Dollear, W. C. (1991). Impaired insight in Alzheimer's disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 4(4), 189–193. <https://doi.org/10.1177/089198879100400402>
- Marzano, M. (2016). Chapitre V. Sexualité et subjectivité : l'accomplissement de la chair. Dans : Michela Marzano éd., *La philosophie du corps* (pp. 105-120). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Mauriat, C., de Stampa, M., Simana, F., Jouannet, M., Garnier, B. & Cassou, B. (2009). Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie et société*, 32(131), 81-97. <https://doi.org/10.3917/gs.131.0081>
- Mayelle, A., El Haj, M., & Antoine, P. (2020). "What" and "How": A New Perspective for Understanding Unawareness in Alzheimer's Disease Through a Combination of Two Perspectives. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 35, 1533317520925333. <https://doi.org/10.1177/1533317520925333>
- Mayelle, A. (2020). Variabilité inter et intra-individuelle de la conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer. Travail de thèse, Université de Lille.
- McCusker, E., & Loy, C. T. (2014). The many facets of unawareness in huntington disease. *Tremor and other hyperkinetic movements (New York, N.Y.)*, 4, 257. <https://doi.org/10.7916/D8FJ2FD3>
- McGlynn, S. M., & Schacter, D. L. (1989). Unawareness of deficits in neuropsychological syndromes. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 11(2), 143–205. <https://doi.org/10.1080/01688638908400882>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr, Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

- McNair, D. M. & Kahn, R. J. (1983). Self-assessment of cognitive deficits. In Crook, T., Ferris, S. & Bartus, R. (Eds.), *Assessment in geriatric psychopharmacology*. 119–136. New Canaan, CT: Mark Powley Associates
- Meier, C., Bodenmann, G., Mörgeli, H., & Jenewein, J. (2011). Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 6, 583–596. <https://doi.org/10.2147/COPD.S24508>
- Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations* [En ligne] mis en ligne le 15 août 2016. URL : <http://journals.openedition.org/efg/968>
- Michon, A., Deweer, B., Pillon, B., Agid, Y., Dubois, B. (1994). Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease, *J. Neurol. Neurosurg. Psy.* 57, 805-809.
- Michon, A. & Gargiulo, M. (2003). L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient. *Cliniques méditerranéennes*, 67, 25-32 <https://doi.org/10.3917/cm.067.0025>
- Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R., & Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 7(3), 338–344. <https://doi.org/10.1176/jnp.7.3.338>
- Mograbi, D. C., Brown, R. G., & Morris, R. G. (2009). Anosognosia in Alzheimer's disease--the petrified self. *Consciousness and cognition*, 18(4), 989–1003. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2009.07.005>
- Mograbi, D. C., Ferri, C. P., Sosa, A. L., Stewart, R., Laks, J., Brown, R., & Morris, R. G. (2012). Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study. *International psychogeriatrics*, 24(6), 931–939. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002730>
- Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2014). On the relation among mood, apathy, and anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 20(1), 2–7. <https://doi.org/10.1017/S1355617713001276>
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association*

for Geriatric Psychiatry, 18(10), 917–927.
<https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>

- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 257-272. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>
- Molin, P., & Rockwood, K. (2016). Les nouveaux critères de la Maladie d'Alzheimer - Perspective gériatrique. *Canadian geriatrics journal : CGJ*, 19(2), 74–82. <https://doi.org/10.5770/cgj.19.242>
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 257-272. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>
- Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., Hervy, M. P. (2006). Alzheimer, famille, institution. *Annales Médico-Psychologiques*. 164,726-731
- Monin, M. L., Brice, A. (2018). Génétique des maladies neurodégénératives. *La Revue du Praticien*, 32(995), 118-9.
- Montani, C. 2004. « Le travail psychique de l'aidant familial », *Neurologie, psychiatrie, gériatrie*, 22(4), 32-34.
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 40(3), 258–268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Morgan, S. A., & Frank, J. T. (1990). Development of a videotape on adverse drug reactions. *American journal of hospital pharmacy*, 47(6), 1340–1342.
- Muccia, D., Cantisano, N., Compaci, G., Laurent, G., Sordes, F. (2023). L'après-cancer des patients atteints de lymphome. Fardeau et qualité de vie des aidants. Le patient et son entourage, Éditions des archives contemporaines, 25-40, 10.17184/eac.9782813004789 . hal-04204955
- Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II--A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(8), 662–667. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1166\(199908\)14:8<662::aid-gps993>3.0.co;2-4](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1166(199908)14:8<662::aid-gps993>3.0.co;2-4)
- Myslinski, M. (1996). La démence : échec-réussite de l'abandon pour s'en remettre. In Grosclaude M. *Psychothérapie des démences*. Paris: John Libbey Eurotext, 99-104

N.

- Narayan, S., Lewis, M., Tornatore, J., Hepburn, K., & Corcoran-Perry, S. (2001). Subjective responses to caregiving for a spouse with dementia. *Journal of gerontological nursing*, 27(3), 19–28. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20010301-05>
- Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., Whitaker, C. J., & Morris, R. G. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*, 15(8), 961–969. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.575350>
- Neth, B. J., & Craft, S. (2017). Insulin Resistance and Alzheimer's Disease: Bioenergetic Linkages. *Frontiers in aging neuroscience*, 9, 345. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2017.00345>
- Nkodo Mekongo, Y., de Breucker, S. & Pepersack, T. (2007). Maladie d'Alzheimer: la psychologie clinique en contrepoint de la médecine. *Cahiers de psychologie clinique*, 28,207-219 <https://doi.org/10.3917/cpc.028.0207>
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P. & Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*,1(2):193-211.

O.

- Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., & Aguglia, E. (2006). Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 21(5), 333–338. <https://doi.org/10.1177/1533317506292454>
- Orfei, M. D., Varsi, A. E., Blundo, C., Celia, E., Casini, A. R., Caltagirone, C., & Spalletta, G. (2010). Anosognosia in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: frequency and neuropsychological correlates. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 18(12), 1133–1140. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181dd1c50>
- Organisation Mondiale de la Santé (2023) : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Orsulic-Jeras, S., Whitlatch, C. J., Powers, S. M., & Johnson, J. (2020). A dyadic perspective on assessment in Alzheimer's dementia: Supporting both care partners

across the disease continuum. *Alzheimer's & dementia (New York, N. Y.)*, 6(1), e12037. <https://doi.org/10.1002/trc2.12037>

- Ostrowski, M., Mietkiewicz, M.C. (2013). Du conjoint à l'aidant : L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de Psychologie*, 525, 195-207
- Ott, B. R., Lafleche, G., Whelihan, W. M., Buongiorno, G. W., Albert, M. S., & Fogel, B. S. (1996). Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 10(2), 68–76. <https://doi.org/10.1097/00002093-199601020-00003>
- Ott, B. R., Lafleche, G., Whelihan, W. M., Buongiorno, G. W., Albert, M. S., & Fogel, B. S. (1996). Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 10(2), 68–76. <https://doi.org/10.1097/00002093-199601020-00003>

P.

- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B. D., & Henderson, S. R. (2010). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. <https://doi.org/10.1177/0733464809341471>
- Pédinielli, J.L. (1987). Le travail de la maladie, *Psychologie médicale*, 19 (7) :1049-1052.
- Pfeifer, L., Horn, A. B., Maercker, A., & Forstmeier, S. (2017). Caregiver perception of apathy in persons with mild cognitive impairment or Alzheimer's disease: a longitudinal study. *Aging & mental health*, 21(5), 494–500. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1118678>
- Pia, L., & Tamietto, M. (2006). Unawareness in schizophrenia: neuropsychological and neuroanatomical findings. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 60(5), 531–537. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2006.01576.x>
- Pick A. (1898). *Beitrage zur Pathologie und Pathologische Anatomie des Centralnervensystem mit Bemerkungen zur normalen Anatomie desselben*. Berlin: Karger.
- Pierron, G. (2015). Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le

patient vit à domicile. Psy- chologie. Université de Franche-Comté, 2015. Français. NNT : 2015BESA1013 . tel-01310298

- Pierron-Robinet, G. & Hédouin, C. (2017). L'appropriation psychique des vécus d'étrangeté dans un groupe de parole d'aidants... d'un proche malade Alzheimer. *Dialogue*, 217, 135-146. <https://doi.org/10.3917/dia.217.0135>
- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121, 53-64. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/jalmalv.121.0053>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and aging*, 26(1), 1–14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>
- Poch, B. (2004). Dynamique affective dans la démence : comprendre le dément. *Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*, 4 (20), 40-41.
- Poillot, A., Menecier, P. et Ploton, L. (2012). Approche psychodynamique de la démence de type Alzheimer. *La lettre de psychogériatrie*.
- Poirier, N. & Gil, R. (2018). Anosognosie, déni, conscience des troubles, conscience de Soi. Dans : , N. Poirier & R. Gil (Dir), *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie* (pp. 221-243). Toulouse: Érès.
- Pozo, M. (2004). Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence. *Frontières*, 16(2), 22-27 <https://doi.org/10.7202/1074111ar>
- Prigatano, C. P., Fordyce, D. C , Zeiner, H. K., Roueche, J. R., Pepping, M., & Wood , B. C. (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Pringault S. (2018). La maladie d'Alzheimer, d'une création nosographique à une logique de prévention. *L'Évolution Psychiatrique*. 2(83), 313-331. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2017.12.005>

Q.

- Quinn, C., Clare, L., Jelley, H., Bruce, E., & Woods, B. (2014). 'It's in the eyes': how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia. *Aging & mental health*, 18(2), 260–268. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.827627>

R.

- Rankin, K. P., Baldwin, E., Pace-Savitsky, C., Kramer, J. H., & Miller, B. L. (2005). Self awareness and personality change in dementia. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 76(5), 632–639. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.042879>
- Reed, B. R., Jagust, W. J., & Coulter, L. (1993). Anosognosia in Alzheimer's disease: relationships to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 15(2), 231–244. <https://doi.org/10.1080/01688639308402560>
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A. F., Teixeira, L., & Paúl, C. (2020). Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 27(4), 330–341. <https://doi.org/10.1111/jpm.12582>
- Ribes, G., Darnaud, T. (2014). Du souvenir partagé à la mémoire implicite : une vision systémique d'une co-construction résiliente dans la constellation Alzheimer. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 53, 113-130. <https://doi.org/10.3917/ctf.053.0113>
- Rice, H., Howard, R., & Huntley, J. (2019). Professional caregivers' knowledge, beliefs and attitudes about awareness in advanced dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 31(11), 1599–1609. <https://doi.org/10.1017/S1041610218002272>
- Ries, M. L., Jabbar, B. M., Schmitz, T. W., Trivedi, M. A., Gleason, C. E., Carlsson, C. M., Rowley, H. A., Asthana, S., & Johnson, S. C. (2007). Anosognosia in mild cognitive impairment: Relationship to activation of cortical midline structures involved in self-appraisal. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 13(3), 450–461. <https://doi.org/10.1017/S1355617707070488>
- Rigaud, A. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin. *Gérontologie et société*, 24(97), 139-150. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0139>
- Rigaud, A. S., Fagnani, F., Bayle, C., Latour, F., Traykov, L., & Forette, F. (2003). Patients with Alzheimer's disease living at home in France: costs and consequences of the disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 16(3), 140–145. <https://doi.org/10.1177/0891988703252558>

- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., Cherubini, A., Abate, G., Bartorelli, L., Bonaiuto, S., Capurso, A., Cucinotta, D., Gallucci, M., Giordano, M., Martorelli, M., Masaraki, G., Nieddu, A., Pettenati, C., Putzu, P., Tammaro, V. A., ... Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(2), 168–174. <https://doi.org/10.1002/gps.1267>
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family process*, 26(2), 203–221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2584–2595. <https://doi.org/10.1002/cncr.21489>
- Roberts, R. O., Knopman, D. S., Geda, Y. E., Cha, R. H., Roger, V. L., & Petersen, R. C. (2010). Coronary heart disease is associated with non-amnesic mild cognitive impairment. *Neurobiology of aging*, 31(11), 1894–1902. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2008.10>.
- Rosen H. J. (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17(3), 231–241. <https://doi.org/10.1080/13554794.2010.522588>
- Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gerontol Soc*, 24(97), 159-174. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0159>
- Rust, B. T. & Kwong See, S. (2007) Knowledge about Aging and Alzheimer Disease: A Comparison of Professional Caregivers and Noncaregivers. *Educational Gerontology*, 33:4, 349-364, DOI: [10.1080/03601270701199065](https://doi.org/10.1080/03601270701199065)
- Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Malloy, P., Correia, S., & Monast, D. (2002). Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 16(4), 248–253. <https://doi.org/10.1097/00002093-200210000-00006>

S.

- Sabat, S.R., Wiggs, C., & Pinizzotto, A. (1984). Alzheimer's disease: clinical vs observational studies of cognitive ability. *Journal of Clinical and Experimental Gerontology*, 6, 337–359.

- Salmon, E., Perani, D., Herholz, K., Marique, P., Kalbe, E., Holthoff, V., Delbeuck, X., Beuthien-Baumann, B., Pelati, O., Lespagnard, S., Collette, F., & Garraux, G. (2006). Neural correlates of anosognosia for cognitive impairment in Alzheimer's disease. *Human brain mapping*, 27(7), 588–597.
- Sandberg L. J. (2020). Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer's disease diagnosis. *Sexual and Relationship Therapy*, 1–22, Advance Online Publication. <https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Sanders S. (2005). Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social work in health care*, 40(3), 57–73. https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04
- Sandifer, P.H. (1946). Anosognosia and disorders of body scheme. *Brain*, 69(2), 122–37.
- Sarazin, M., de Souza, L. C., Lehericy, S., & Dubois, B. (2012). Clinical and research diagnostic criteria for Alzheimer's disease. *Neuroimaging clinics of North America*, 22(1), 23–viii. <https://doi.org/10.1016/j.nic.2011.11.004>
- Schilder, P. (1935). The image and appearance of the human body. New York: International Universities Press.
- Schoenenburg, S. (2020). Les bouleversements vécus par le conjoint aidant dans la maladie d'Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 379, 67–72. <https://doi.org/10.3917/jdp.379.0067>
- Seltzer, B., Buswell, A., Vasterling, J. (1993). Awareness of deficits in Alzheimer's disease (AD): association with psychiatric symptoms and other disease variables. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15–30
- Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J. A., & Thompson, K. A. (1997). Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37(1), 20–24. <https://doi.org/10.1093/geront/37.1.20>
- Sevush, S., & Leve, N. (1993). Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *The American journal of psychiatry*, 150(5), 748–751. <https://doi.org/10.1176/ajp.150.5.748>
- Shafiei, E., Baratimarnani, A., Goharinezhad, S., Kalhor, R., & Azmal, M. (2014). Nurses' perceptions of evidence-based practice: a quantitative study at a teaching hospital in Iran. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran*, 28, 135.

- Sharma, R., Mohanty, A., Singh, V., S, V. A., Gupta, P. K., Jelly, P., Gupta, P., & Rao, S. (2021). Effectiveness of Video-Based Online Training for Health Care Workers to Prevent COVID-19 Infection: An Experience at a Tertiary Care Level Institute, Uttarakhand, India. *Cureus*, 13(5), e14785. <https://doi.org/10.7759/cureus.14785>
- Shim, Y. S., Park, K. H., Chen, C., Dominguez, J. C., Kang, K., Kim, H. J., Hong, Z., Lin, Y. T., Chu, L. W., Jung, S., & Kim, S. (2021). Caregiving, care burden and awareness of caregivers and patients with dementia in Asian locations: a secondary analysis. *BMC geriatrics*, 21(1), 230. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02178-x>
- Sink, K.M., Holden, K.F., & Yaffe, K. (2005). Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia. A review of the evidence. *Journal of the American Medical Association*, 293, 596-608.
- Smith, C. A., Henderson, V. W., McCleary, C. A., Murdock, G. A., & Buckwalter, J. G. (2000). Anosognosia and Alzheimer's disease: the role of depressive symptoms in mediating impaired insight. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 22(4), 437–444. [https://doi.org/10.1076/1380-3395\(200008\)22:4;1-0;FT437](https://doi.org/10.1076/1380-3395(200008)22:4;1-0;FT437)
- Smyth, W., Fielding, E., Beattie, E., Gardner, A., Moyle, W., Franklin, S., Hines, S., & MacAndrew, M. (2013). A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC geriatrics*, 13, 2. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-2>
- Spalletta, G., Girardi, P., Caltagirone, C., & Orfei, M. D. (2012). Anosognosia and neuropsychiatric symptoms and disorders in mild Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 29(4), 761–772. <https://doi.org/10.3233/JAD-2012-111886>
- Spitznagel, M. B., & Tremont, G. (2005). Cognitive reserve and anosognosia in questionable and mild dementia. *Archives of clinical neuropsychology : the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 20(4), 505–515. <https://doi.org/10.1016/j.acn.2004.11.003>
- Starkstein, S. E., Vázquez, S., Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., & Leiguarda, R. (1995). A single-photon emission computed tomographic study of anosognosia in Alzheimer's disease. *Archives of neurology*, 52(4), 415–420. <https://doi.org/10.1001/archneur.1995.00540280>

- Starkstein, S. E., Sabe, L., Chemerinski, E., Jason, L., & Leiguarda, R. (1996). Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 61(5), 485–490. <https://doi.org/10.1136/jnnp.61.5.485>
- Starkstein, S. E., Chemerinski, E., Sabe, L., Kuzis, G., Petracca, G., Teson, A., & Leiguarda, R. (1997). Prospective longitudinal study of depression and anosognosia in Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 171, 47–452.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., & Robinson, R. G. (2006). A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 77(6), 719–725. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.085373>
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., Adrian, J., & Robinson, R. G. (2007). Insight and danger in Alzheimer's disease. *European journal of neurology*, 14(4), 455–460. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2007.01745.x>
- Starkstein, S. E. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 61, 64–73. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.07.019>
- Stirati-Buron, S., Koskas, P., Drunat, O. (2008). Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*, 8(45):30-34
- Sunderland, A., Harris, J. and Baddeley, A. (1983) Do Laboratory Tests Predict Everyday Memory? *A Neuropsychological Study. Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 22:341-357. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-5371\(83\)90229-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-5371(83)90229-3)

T.

- Talpin, M. & Joubert, C. (2008). Vieillissement du couple, vieillissement dans le couple et séparation. *Cahiers de Psychologie Clinique*, 2(31) ;107-134 DOI 10.3917/cpc.031.0107
- Tariot, P. N., Mack, J. L., Patterson, M. B., Edland, S. D., Weiner, M. F., Fillenbaum, G., Blazina, L., Teri, L., Rubin, E., & Mortimer, J. A. (1995). The Behavior Rating Scale for Dementia of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. The Behavioral Pathology Committee of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *The American journal of psychiatry*, 152(9), 1349–1357. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.9.1349>

- Tensil, M., Hessler, J. B., Gutsmedl, M., Riedl, L., Grimmer, T., & Diehl-Schmid, J. (2018). Sex Differences in Neuropsychological Test Performance in Alzheimer's Disease and the Influence of the ApoE Genotype. *Alzheimer disease and associated disorders*, 32(2), 145–149.
- Tison, F. (2022). Les maladies neurodégénératives et maladies apparentées en pratique. Elsevier
- Thomas, P., Novartis, France Alzheimer. (2002). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel. Rueil- Malmaison: Novartis ; France Alzheimer
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International journal of geriatric psychiatry*, 21(1), 50–56. <https://doi.org/10.1002/gps.1422>
- Toro, C. A., Zhang, L., Cao, J., & Cai, D. (2019). Sex differences in Alzheimer's disease: Understanding the molecular impact. *Brain research*, 1719, 194–207. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2019.05.031>
- Trouillet, R., Gély-Nargeot, M. C., & Derouesné, C. (2003). La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer: nécessité d'une approche multidimensionnelle [Unawareness of deficits in Alzheimer's disease: a multidimensional approach]. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 1(2), 99–110.
- Turró-Garriga, O., Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., López-Pousa, S., Gascón-Bayarri, J., & Garre-Olmo, J. (2014). Prevalencia de anosognosia en la enfermedad de Alzheimer [Prevalence of anosognosia in Alzheimer's disease]. *Medicina clinica*, 143(1), 13–19. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2013.04.04>
- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J. L., de Gracia Blanco, M., & López-Pousa, S. (2013). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(3), 291–297. <https://doi.org/10.1002/gps.3824>
- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Reñé-Ramírez, R., Calvó-Perxas, L., Gascón-Bayarri, J., & Conde-Sala, J. L. (2016). Consequences of Anosognosia on the Cost of Caregivers' Care in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 54(4), 1551–1560. <https://doi.org/10.3233/JAD-160419>

- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Reñé-Ramírez, R., Calvó-Perxas, L., Gascón-Bayarri, J., & Conde-Sala, J. L. (2016). Consequences of Anosognosia on the Cost of Caregivers' Care in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 54(4), 1551–1560. <https://doi.org/10.3233/JAD-160419>

U.

- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2009). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé [From the transactional model to a dyadic approach in health psychology]. *Psychologie Française*, 57(2), 97–110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>

V.

- Valera-Bermejo, J. M., De Marco, M., Mitolo, M., McGeown, W. J., & Venneri, A. (2020). Neuroanatomical and cognitive correlates of domain-specific anosognosia in early Alzheimer's disease. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 129, 236–246. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.04.026>
- Vallée, A. (2005). Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant. *Ethique et Santé*, 1(12), 14-21, <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.11.006>
- Van Der Linden, M., Van Der Linden, A. J. (2015). Penser autrement le vieillissement et la maladie d'Alzheimer. *Revista E-PSI*, 5(1), 4-22
- Van't Leven, N., de Lange, J., Prick, A. E., & Pot, A. M. (2019). How do activating interventions fit the personal needs, characteristics and preferences of people with dementia living in the community and their informal caregivers?. *Dementia (London, England)*, 18(1), 157–177. <https://doi.org/10.1177/1471301216662378>
- Vasterling, J. J., Seltzer, B., Foss, J. W., & Vanderbrook, V. (1995). Unawareness of deficit in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 8, 26–32.
- Vasterling, J. J., Seltzer, B., & Watrous, W. E. (1997). Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 10, 197–202.
- Verhey, F. R. J., Rozendaal, N., Ponds, R. W. H. M., & Jolles, J. (1993). Dementia, awareness and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 851–856.

- Verneuil, N. (2012). Évaluation de l'anosognosie chez des patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, étude prospective. Travail de thèse en médecine, Université du Droit et de la Santé, Lille 2.
- Viader, F. (2014). Un siècle après Babinski, faut-il toujours parler d'anosognosie ? Fausto Viader. Inserm, EPHE, Université de Caen, CHU de Caen
- Vignolo, J., Darnaud, T., & Cuervo-Lombard, C. V. (2021). L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro-évolutives : revue de la littérature [Unawareness of deficits in dementia and its impact on the caregiver-patient relationship: a literature review]. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 19(4), 403–411. <https://doi.org/10.1684/pnv.2021.0992>
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C. V. (2023). Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature. *La Revue de Gériatrie*, 48(2), 109-118
- Vogel, A., Hasselbalch, S. G., Gade, A., Ziebell, M., & Waldemar, G. (2005). Cognitive and functional neuroimaging correlate for anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(3), 238–246. <https://doi.org/10.1002/gps.1272>
- Vogel, T., Benetos, A., Verreault, R., Kaltenbach, G., Kiesmann, M. & Berthel, M. (2006). Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer : vers une prévention? [Risk factors for Alzheimer: towards prevention?]. *Presse Med.* 35(9Pt2):1309-1316. doi:10.1016/s0755-4982(06)74810-2
- Vogel, A., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2010). Impaired awareness of deficits and neuropsychiatric symptoms in early Alzheimer's disease: the Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 22(1), 93–99. <https://doi.org/10.1176/jnp.2010.22.1.93>
- Von Monakow, C. (1885). Experimentelle und pathologisch anatomische Untersuchungen ber die Beziehungen der sogenannten Sehsphäre zu den infracorticalen Opticus centren undzum N. opticus. *Arch Psychiatr Nervenkr*, 16:151–199, 317–352.
- Vuilleumier, P. (2004). Anosognosia: the neurology of beliefs and uncertainties. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 40(1), 9–17. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70918-3](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70918-3)

W.

- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M. J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia (London, England)*, 15(5), 1082–1099. <https://doi.org/10.1177/1471301214554720>
- Weinstein, E. A., Kahn, R. L. (1950). The syndrome of anosognosia. *Arch Neurol Psychiatry* ;64 :772- 791
- Weinstein, E. A., Friedland, R. P., & Wagner, E. E. (1994). Denial/unawareness of impairment and symbolic behavior in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, 7, 176–184.
- Wernicke, C. (1874). Der aphasische Symptomencomplex, Cohn and Weigert, Breslau.
- Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior. *International journal of geriatric psychiatry*, 18(11), 1029–1036. <https://doi.org/10.1002/gps.1011>
- Wharton, W., Gleason, C. E., Lorenze, K. R., Markgraf, T. S., Ries, M. L., Carlsson, C. M., & Asthana, S. (2009). Potential role of estrogen in the pathobiology and prevention of Alzheimer's disease. *American journal of translational research*, 1(2), 131–147.
- Whitehouse, J. P., George, D., Juillerat Van Der Linden A. C., Van Der Linden, M. (2009). Le mythe de la maladie d'Alzheimer, ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté. De Boeck SUP, INSB-10 2353270808
- Wimo, A., Gustavsson, A., Jönsson, L., Winblad, B., Hsu, M. A., & Gannon, B. (2013). Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 9(4), 429–435.e17. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.06.008>

Y.

- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of psychiatric research*, 17(1), 37–49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- Yu, H., Li, L., Liu, C., Huang, W., Zhou, J., Fu, W., Ma, Y., Li, S., Chang, Y., Liu, G., & Wu, Q. (2017). Factors associated with the quality of life of family caregivers for

leukemia patients in China. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 55.
<https://doi.org/10.1186/s12955-017-0628-6>

Z.

- Zanetti, O., Vallotti, B., Giovanni, B. F., Geroldi, C., Bianchetti, A., Pasqualetti, P., Trabucchi, M. (1999). Insight in dementia : when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *The Journal of Gerontology*, 54b(2);100-106. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.2.P100>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zawieja, P., Ferreira, É. & Benattar, L. (2012). Le professionnalisme à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Cliniques*, 3, 178-191. <https://doi.org/10.3917/clini.003.0178>
- Zlokovic, B. V., Deane, R., Sallstrom, J., Chow, N., & Miano, J. M. (2005). Neurovascular pathways and Alzheimer amyloid beta-peptide. *Brain pathology (Zurich, Switzerland)*, 15(1), 78–83. <https://doi.org/10.1111/j.1750-3639.2005.tb00103.x>

Sommaire des annexes

- **Annexe 1** : CV doctoral
- **Annexe 2** : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le NINCDS-ADRDA
- **Annexe 3** : Critères diagnostiques de la MA selon le DSM IV
- **Annexe 4** : Critères diagnostiques de la MA selon l'IGW (Dubois et al., 2007)
- **Annexe 5** : Glossaire (Dubois et al., 2010 ; Dubois, 2014)
- **Annexe 6** : Critères diagnostiques de la MA selon le DSM 5
- **Annexe 7** : Article publié au cours de la thèse :
 - Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (2021). L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro évolutives : une revue de la littérature. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*, 19(4):403-411. doi:10.1684/pnv.2021.0992
- **Annexe 8** : Article publié au cours de la thèse :
 - Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (2023). Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : une revue de la littérature. *Revue de Gériatrie*, 48(2):109-118
- **Annexe 9** : Étude 4 en cours de réalisation suite aux résultats des études 2 et 3
- **Annexe 10** : Document de l'étude 1
 - A. L'échelle PCRS
 - B. L'échelle MISAwareness
 - C. L'échelle GDS
 - D. L'échelle GAI
 - E. L'échelle Whoqol-bref
 - F. Inventaire de fardeau de Zarit
 - G. Le questionnaire de représentation de la conscience des troubles
 - H. Le guide d'entretien de l'étude 1
 - I. L'inventaire du coping dyadique
 - J. Le formulaire de consentement (patient / aidant)
 - K. L'accord du CER

- **Annexe 11** : Documents de l'étude 2
 - A. Le questionnaire créé pour l'étude
 - B. L'accord du CER

- **Annexe 12** : Document de l'étude 3
 - A. Inventaire de Zarit version soignant
 - B. Formulaire de consentement (patient / soignant)
 - C. L'accord du CER

ANNEXE 1 : CV DOCTORAL

CV DOCTORAL

PUBLICATIONS



ARTICLES PUBLIÉS / ACCEPTÉS

- Vignolo, J., Darnaud T., Cuervo-Lombard, C.V. (2021). L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les pathologies neuro-évolutives. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 19(4):403-411. doi:10.1684/pnv.2021.0992
- Agli, O., Da Silva, S., Vignolo, J. (2022). Les représentations du vieillissement à travers le monde : l'impact de la culture et de la crise covid-19. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1;20(3):392-399. French. doi: 10.1684/pnv.2022.1045. PMID: 36322798.
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (Sous presse). Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : une revue de la littérature. *Revue de Gériatrie*.
- Vignolo, J., Agli, O., Cuervo-Lombard, C.V. (Sous presse). « Je pense mes difficultés, donc je suis » : Perceptions de l'anosognosie par les conjoints aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Vie Quotidienne*, Ed. Complicités. (Chapitre d'ouvrage).
- Vignolo, J., Jacus, J.P., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. (Sous presse). Conscience des déficits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : représentations et vécu des professionnels soignants. *La Revue Canadienne du Vieillissement*.



ARTICLES SOU MIS

- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. The influences of anosognosia on dyadic coping in couples living with Alzheimer's disease (*International Psychogeriatrics*).
- Vignolo, J., Jacus, J.P., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Exploratory study of French professional caregivers' experience of anosognosia in Alzheimer's disease (*La Revue Canadienne du Vieillissement*).

CV DOCTORAL

COMMUNICATIONS



COMMUNICATIONS ORALES

- Vignolo, J., Darnaud T., Cuervo-Lombard, C.V. (2021). L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les pathologies neuro-évolutives, Colloque Doctoral LCPI (distanciel) **[Obtention du 2nd prix]**.
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. « Je te dis que je ne suis pas malade ! » : Impact de l'anosognosie sur la qualité relationnelle du couple aidant-aidé dans les maladies neuro-évolutives, Journée d'étude sur le vieillissement (Mars 2022, UT2J)
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Quelles sont les implications de l'anosognosie dans la relation d'aide et le soin ? Journée des infirmiers et des professionnels du soin (Avril 2022, Labège)
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Comment l'anosognosie se manifeste-t-elle dans la relation conjugale ? L'exemple des couples confrontés à la maladie d'Alzheimer, École d'été de la CHAIRE UNESCO (Juin 2022, Toulouse), **[Obtention du 1er prix]**.
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Je pense mes difficultés donc je suis : le vrai du faux de l'anosognosie, Journée d'étude sur le vieillissement (Décembre 2022, UT2J).
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Conscience des déficits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : représentations et vécus des professionnels soignants. Journée d'étude sur le vieillissement (Décembre 2023, UT2J).



COMMUNICATIONS AFFICHÉES

- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. L'anosognosie et son impact dans la relation d'aide. Congrès international GREPACO (Mai 2022, Lausanne, Poster + flash talk).
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. How does anosognosia impact dyadic coping in couples living with Alzheimer's disease? 17 -ème Journée Scientifique des Jeunes Chercheurs (Décembre 2022, distanciel, Poster).
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Anosognosie et coping dyadique. Congrès de la SF3PA, (Mai 2023, Limoges, Poster) **[Obtention du 1er prix]**.
- Vignolo, J., Darnaud, T., Cuervo-Lombard, C.V. Anosognosia and marital functioning. Journée d'étude sur le vieillissement (Juin 2023, Tours, Poster)

CV DOCTORAL

ENSEIGNEMENT

**ANNÉE
2021-2022**

- TD L3 Psychologie option gérontologie : 22 heures
- TD L3 UE « Démarches d'intervention en psychologie » : 22 heures
- TD L1 UE « Accompagnement du projet de l'étudiant » : 22 heures
- CM L2 « Psychologie de la famille » : 4 heures
- Regroupement SED L1 : 1 heure

**ANNÉE
2022-2023**

- TD L3 Psychologie option gérontologie : 22 heures
- TD L3 UE « Démarches d'intervention en psychologie » : 22 heures
- CM L2 « Psychologie de la famille » : 4 heures
- TD Master 1 : Psychologie Gérontologie Lifespan, Focus sur l'anosognosie, l'apathie, l'aide aux aidants : 6 heures
- Accompagnement des mémoires Master 1 (5 étudiants, Master Psychologie Gérontologie Clinique)

**ANNÉE
2023-2024**

- TD L3 Psychologie option gérontologie : 44 heures
- TD L3 UE « Démarches d'intervention en psychologie » : 44 heures
- CM L2 « Psychologie de la famille » : 4 heures
- TD Master 1 : Psychologie Gérontologie Lifespan, Focus sur l'anosognosie, l'apathie, l'aide aux aidants : 6 heures
- Accompagnement des mémoires Master 2 (4 étudiants, Master Psychologie Gérontologie Clinique)

TOTAL DES HEURES : 217 H

ANNEXE 2 : Les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le NINCDS-ADRDA

Critères de maladie d'Alzheimer probable selon le NINCDS-ADRDA :

- Présence d'un syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par des preuves neuropsychologiques (*Mini Mental State Examination, Blessed Dementia Scale*)
- Déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- Altération progressive de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- Absence de trouble de la conscience
- Survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- En l'absence de désordre systémique ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes des déficits mnésiques et cognitifs progressifs

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- La détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habiletés motrices (apraxie), perceptives (agnosie).
- La perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- Les résultats aux examens suivants : LCR (liquide céphalo-rachidien) normal selon les techniques standards, EEG (électroencéphalogramme) normal ou présentant des altérations non spécifiques (augmentation des activités à type d'ondes lentes), mise en évidence d'une atrophie cérébrale au scanner X, avec documentation de la progressivité de cette évolutivité par plusieurs examens complémentaires.

D'autres caractéristiques cliniques sont compatibles avec le diagnostic probable de la MA :

- Périodes de plateaux en cours d'évolution
- Présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, hallucinations, désordres sexuels et perte de poids.

- Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.

Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible selon NINCDS-ADRDA :

- Peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;
- Peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence.

Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- Les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;
- La preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

ANNEXE 3 : Critères diagnostiques de la MA selon le DSM IV

A. Développement d'un déficit cognitif multiple comprenant à la fois :

- a. Une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
- b. Une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - Aphasie (perturbation du langage)
 - Apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - Agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - Perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

- à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro- vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
- à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
- à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement : Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement. Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant. début tardif : si le début se situe après 65 ans.

ANNEXE 4 : Critères diagnostiques de l'IGW (Dubois et al., 2007)

Critères diagnostic principaux : Critère A + 1 ou plus des critères d'appoint (B, C, D, E)

A. Présence d'un trouble de la mémoire épisodique précoce et significatif qui comprend les caractéristiques suivantes :

- un changement graduel et progressif de la fonction mnésique signalée par les patients ou un proche, sur une période de 6 mois.

- Preuve objective d'une mémoire épisodique significativement altérée lors des tests : il s'agit généralement d'un déficit de rappel qui ne s'améliore pas de manière significative avec le rappel indicé ou lors des tests de reconnaissance.

3. Le trouble de la mémoire épisodique peut être isolé ou associé à d'autres changements cognitifs au début de la MA ou à mesure que la MA progresse.

Critères d'appoint :

B. Présence d'atrophie médio-temporale : Perte de volume de l'hippocampe, du cortex entorhinal, de l'amygdale mise en évidence à l'IRM avec évaluations qualitatives utilisant une notation visuelle ou une volumétrie quantitative des régions d'intérêt.

C. Biomarqueur anormal du liquide céphalo-rachidien : Faibles concentrations d'amyloïde $\beta 1-42$, augmentation des concentrations de tau ou augmentation des concentrations de phospho-tau, ou des combinaisons des trois.

D. Modèle spécifique sur la neuroimagerie fonctionnelle avec TEP : Métabolisme réduit du glucose dans les régions pariétales temporales bilatérales ou captage accru de la protéine amyloïde via d'autres ligands validés (composé B).

E. Mutation autosomique dominante prouvée de la maladie d'Alzheimer au sein de la famille immédiate.

ANNEXE 5 : Glossaire (Dubois et al., 2010 ; Dubois, 2014)

Terminologies	Définitions associées
Maladie d'Alzheimer (MA)	Entité clinique qui débute avec les premiers symptômes de la maladie et qui englobe à la fois le stade prodromal et le stade de démence
Démence de type Alzheimer	Phase de la MA où les troubles cognitifs sont suffisamment sévères pour interférer avec les activités de la vie quotidienne
MA prodromale	Phase symptomatique précoce, pré-démentielle de la MA
MA typique	Phénotype clinique classique de la MA (déficit de la mémoire épisodique de type hippocampique précoce et progressif)
MA atypique	Phénotypes cliniques moins fréquents mais tout aussi spécifiques qui s'accompagnent souvent d'une pathologie de type Alzheimer lors des examens post-mortem : aphasie logopénique, atrophie corticale postérieure, variant frontal de la MA.
Alzheimer présymptomatique	Sujets cognitivement normaux chez lesquels la preuve d'une mutation autosomale dominante est établie
Pathologie Alzheimer	Modifications neurobiologiques sous-jacentes de la MA
MCI	Patients pour lesquels aucune étiquette diagnostique précise n'a pu être clairement identifiée

ANNEXE 6 : Critères diagnostiques de la MA selon le DSM 5

Critères diagnostiques du trouble neuro-cognitif majeur dû à la maladie d'Alzheimer :

La **maladie d'Alzheimer probable** est diagnostiquée si une des conditions suivantes est présente ; autrement, la **maladie d'Alzheimer possible** doit être retenue :

1. Évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer selon l'histoire de la famille ou des tests génétiques.
2. Les trois éléments suivants sont présents :
 - A. Évidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage et d'au moins un autre domaine cognitif (basée sur l'histoire détaillée / des tests neuropsychologiques).
 - B. Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
 - C. Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, mentale ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

Pour le trouble neurocognitif léger dû à la maladie d'Alzheimer :

La **maladie d'Alzheimer probable** est diagnostiquée s'il y a évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer provenant de tests génétiques ou des antécédents familiaux.

La **maladie d'Alzheimer possible** est diagnostiquée s'il n'y a pas d'évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer provenant de tests génétiques ou de l'histoire de la famille, et les trois des éléments suivants sont présents :

- Évidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage.
- Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
- Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

La perturbation n'est pas mieux expliquée par une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou d'un autre trouble mental, neurologique ou systémique.

Dans le trouble neurocognitif léger, la maladie d'Alzheimer se manifeste généralement par une déficience de la mémoire et de l'apprentissage, parfois accompagnée par des déficits des fonctions exécutives. Dans le trouble neurocognitif majeur, les capacités visuospatiales et perceptuelles-motrices ainsi que le langage seront également déficients, en particulier lorsque la pathologie est modérée à sévère.

Synthèse

Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2021 ; xx (x) : 1-9

L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro-évolutives : revue de la littérature

Awareness of deficit in dementia and its impact on the caregiver-patient relationship: a literature review

JULIE VIGNOLO¹

THIERRY DARNAUD¹

CHRISTINE VANESSA CUERVO-LOMBARD²

¹ Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle (LCPI) EA4591, Université Toulouse-2-Jean-Jaurès, Toulouse, France

² Centre d'études et de recherche en psychopathologie et psychologie de la santé (CERPPS) EA7411, Université Toulouse-2-Jean-Jaurès, Toulouse, France

Correspondance : J. Vignolo
<julieveronica.vignolo@gmail.com>

Résumé. À ce jour, peu d'études s'intéressent à l'impact de l'anosognosie sur le quotidien des patients et celui de leurs aidants. Pourtant, dans des études plus générales, celle-ci a été mise en lien avec la majoration du fardeau de l'aidant familial, des refus de prise en charge et l'augmentation des troubles psycho-comportementaux chez la personne aidée. Cependant, ces mêmes études ne précisent pas la nature de cet impact et cette manifestation se trouve souvent « délaissée au profit des atteintes cognitives plus caractéristiques » de la maladie. Cette synthèse propose de dresser un panorama des connaissances actuelles de l'impact de l'anosognosie sur la relation aidant-aidé et de déterminer les pistes possibles pour de futures recherches.

Mots-clés : anosognosie, conscience, relation d'aide, maladies neuro-évolutives

Abstract. To date, few studies have focused on the impact of anosognosia on patients' and caregivers' daily lives. However, in more general studies, anosognosia has been linked to increased burden of family caregivers, refusals to receive care, and increased caregivers' psycho-behavioral disorders. However, these studies did not specify the nature of the impact of anosognosia on these manifestations, often attributed to cognitive impairment more representative of the disease. The aim of this review is to provide an overview of the current knowledge of the impact of anosognosia on the patient-caregiver relationship and to identify possible future directions to lessening its consequences.

Key words: anosognosia, consciousness, caregiving, neurodegenerative disease

RÉSUMÉ. Cet article propose une synthèse de la littérature portant sur les conséquences de l'anosognosie sur la relation aidant-aidé dans le cadre des maladies neuro évolutives. Une majorité de productions académiques se concentre sur ses corrélats cliniques, hypothèses causales et méthodes de mesure. A ce jour, peu d'études s'intéressent à l'impact de ce symptôme sur le quotidien des patients et celui de leurs aidants. Pourtant, dans des études plus générales, l'anosognosie a été mise en lien avec la majoration du fardeau de l'aidant familial, avec des refus de prise en charge et l'augmentation des troubles psycho-comportementaux chez la personne aidée. Cependant, ces mêmes études ne précisent pas la nature de cet impact et cette manifestation se trouve souvent « délaissée au profit des atteintes cognitives plus caractéristiques » de la maladie (Jacus & al, 2014). Cette synthèse propose de dresser un panorama des connaissances actuelles de l'impact de l'anosognosie sur la relation aidant-aidé et de déterminer les pistes possibles pour de futures recherches.

Mots-clés : Anosognosie – Conscience – Relation d'aide – Maladies neuro évolutives

ABSTRACT. *This article provides a summary of studies that focus on the effects of anosognosia on the caregiver-patient relationship in neurodegenerative disease. To date, few studies have looked at the impact of this symptom on patients' and caregivers' daily lives. However, in more general studies, anosognosia has been linked to the increased burden of the family caregiver, with refusals to receive care and to an increase in psycho-behavioral disorders for the person being helped. However, these same studies do not specify the nature of its impact and this manifestation is often neglected, in favor of cognitive impairments more representative of the disease (Jacus, 2014). In this article, we will provide an overview of current knowledge of the impact of anosognosia on the patient-caregiver relationship and to identify possible future directions.*

Key words: *Anosognosia – Consciousness – Caregiving – Neurodegenerative disease*

Points clés :

- (1) L'anosognosie majore les difficultés rencontrées dans l'établissement d'une relation d'aide qualitative.
- (2) Les études actuelles qui ont tenté de rendre compte du lien entre anosognosie et présence de difficultés dans la relation d'aide se heurtent à des difficultés méthodologiques.
- (3) Il apparaît essentiel de modéliser l'impact de l'anosognosie sur la relation aidant-aidé pour améliorer les prises en charges proposées aux patients et à leurs aidants professionnels et familiaux.

Introduction

L'altération de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer fait depuis plusieurs années l'objet d'un intérêt grandissant dans la littérature scientifique. L'anosognosie a notamment été mise en lien avec l'absence d'adhésion aux prises en charge proposées, les retards diagnostics, la majoration des troubles du comportement ainsi qu'avec l'augmentation du fardeau de l'aidant [1, 2, 3]. Ses conséquences ainsi que son statut de possible prédicteur de la conversion du *Mild Cognitive Impairment* (MCI) en « démence » [4, 5] sont autant de facteurs qui confirment la pertinence de s'intéresser à cette manifestation.

La modélisation de l'anosognosie dans les pathologies neuro évolutives renvoie initialement à une altération générale de la conscience de la maladie. Aujourd'hui, la recherche introduit une particularité de l'anosognosie dans ces pathologies, à savoir, la notion d'hétérogénéité dans les

objets de conscience. En effet, la littérature souligne que l'anosognosie n'est pas un phénomène unitaire et que sa présentation varie dépendamment des objets de conscience étudiés [8].

Kotler-Cope et Camp [6] définissent l'anosognosie comme « une altération de la capacité à reconnaître la présence ou la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». Nous comprenons, au travers de cette définition, la multiplicité des objets de conscience potentiellement concernés par l'anosognosie.

Dès 1996 Starkstein et collaborateurs [7] identifiaient déjà des objets de conscience différemment impactés par l'anosognosie. Les auteurs mettent en évidence deux formes distinctes d'anosognosies : une anosognosie cognitive et une anosognosie comportementale. Alors que l'anosognosie cognitive semblait liée à un déclin intellectuel plus sévère ainsi qu'à une plus grande apathie et moins de dépression, l'anosognosie comportementale semblait liée à une plus grande désinhibition. Cette étude a donc permis de mettre en évidence deux types d'anosognosie distincts et soulevait alors la question de leurs mécanismes respectifs. Plus récemment, Avondino & collaborateurs [8] ont mis en relief que l'anosognosie serait « confortée, dans sa conceptualisation, de phénomènes hétérogènes affectant plusieurs domaines simultanément et inégalement et présentant des variations au sein de ces mêmes domaines ». Ces résultats sont donc en faveur d'une multi dimensionnalité de l'anosognosie suggérant que les objets de conscience sont diversement impactés par cette dernière.

Notons également que l'anosognosie ne se limite pas à la reconnaissance des troubles. Dérouesné [9] résume les facteurs à prendre en compte lors de sa caractérisation. Selon l'auteur, il est important de préciser : les caractères de la méconnaissance : son étendue, son intensité, si elle concerne plutôt la connaissance intellectuelle du trouble ou l'éprouvé affectif, le retentissement sur l'activité fonctionnelle, les réactions face à l'échec et enfin, l'existence d'une connaissance implicite. Cette précision nous semble importante dans la mesure où la caractérisation de l'anosognosie ne se limite pas à l'évaluation des « objets » de conscience impactés mais doit également prendre en compte les « mécanismes et les modes d'expression du phénomène » [10].

La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées se caractérisent selon Pierron, « par la somme des pertes qu'elles génèrent chez le patient, entraînant ainsi l'installation progressive de sa dépendance » [11]. Par conséquent, « la problématique de perte est au cœur de ces affections et pose d'emblée la question de l'élaboration psychique de ces pertes tant pour le patient que pour

sa famille ». En effet, de nombreux travaux en psychologie avancent l'idée selon laquelle l'adhésion à une thérapie passe tout d'abord par un travail, pour le sujet malade, « d'adaptation à la maladie » [12]. Cependant, ce processus repose avant tout sur les capacités du sujet à donner du sens à l'expérience vécue. Le sentiment d'avoir conscience de ses déficits se présente donc comme le garant de l'investissement d'une prise en charge par le sujet et donc d'une relation d'aide avec autrui. L'altération de la conscience des troubles ainsi que la multiplicité des objets de conscience potentiellement visés par l'anosognosie représentent donc un obstacle majeur dans ce « travail de la maladie ».

Si les résultats des recherches soulignent que, malgré ce difficile travail d'investissement, l'anosognosie diminue les niveaux d'anxiété et de dépression des personnes, ce déficit semble cependant pouvoir impacter leurs proches. En effet, Rozotte précise qu'une image d'une « conscience sporadique » développée par les proches aidants se place au cœur des difficultés relationnelles du couple aidant-aidé. L'altération de la conscience des troubles pourrait induire des attitudes de « faux-semblants et de non-dits » chez les proches et mener à une forme de disqualification des propos des patients [13]. Rozotte [13] souligne comment l'expression d'une reconnaissance des troubles rend au patient son statut de « sujet conscient » dans les représentations de l'aidant. Se dessinent ici les dangers de cette représentation du sujet anosognosique qui semble pouvoir mener à une renonciation à l'échange ainsi qu'à « une déresponsabilisation » de l'aidant à l'égard du patient.

MÉTHODE

Stratégie de recherche

Afin de réaliser un panorama des connaissances actuelles sur l'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé, une recherche documentaire électronique complète a été menée pour les articles publiés dans des revues nationales et internationales à comité de lecture entre octobre 2020 et mai 2021. Les données recueillies appartiennent à des champs disciplinaires divers : psychologie, sociologie, neurosciences, gérontologie. Ces articles ont été sélectionnés sur la base de l'équation de recherche suivante : « caregivers or family members or professional carers » AND « Alzheimer's disease or dementia » AND « anosognosia or lack of insight or impaired awareness » AND « relationship quality or partner's expressed emotion or caregiver burden ». L'équation a été réalisée en anglais et en français. Ces recherches ont été effectuées sur différentes bases de données et moteurs de recherche : PsycINFO, PubMed, Medline, Google Scholar, Research Gate, Cairn. La recherche par mots clés a été

complétée par une recherche manuelle afin d'obtenir une étude détaillée des références citées par les auteurs pour compléter notre bibliographie. La procédure de sélection intègre donc : des articles initialement sélectionnés, des articles référencés au sein de la littérature choisie, facilitant l'inclusion des études les plus récentes. L'existence de revues antérieures a été vérifiée via Prospero.

Critères et modalités de sélection des études

Comme il s'agissait de la première revue de la littérature à ce sujet, peu de critères de sélection ont été retenus. Aucune date de publication ni restriction de langue n'ont été imposées.

Les études étaient sélectionnées si : (1) Le protocole comportait une mesure de l'altération de la conscience des troubles quantitative ou qualitative, (2) la mesure de l'altération de la conscience des troubles était croisée avec une mesure de la dynamique relationnelle aidant-aidé, (3) la population comprenait des sujets présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ainsi que leurs aidants professionnels et / ou familiaux.

Données analysées

Au total, 10 articles ont été retenus et résumés dans cette revue de la littérature.

Nous nous sommes intéressés aux populations étudiées (diagnostics, typologie des relations aidant-aidé), au référentiel théorique de l'altération de la conscience choisi par les auteurs, aux méthodes de mesure de l'anosognosie (quantitative, qualitative), aux variables caractéristiques de la qualité de la relation d'aide et leurs instruments de mesure (questionnaire, échelles, entretiens semi-directifs) ainsi qu'aux corrélations entre ces variables.

RÉSULTATS

Anosognosie, fardeau de l'aidant et qualité relationnelle dans la dyade aidant-aidé

Seltzer et collaborateurs [15] ont mis en exergue l'impact de l'anosognosie sur le fardeau de l'aidant familial. L'étude comprend des sujets présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer (stade léger à modéré) ainsi que leurs aidants familiaux. Les chercheurs ont mesuré la conscience des troubles dans le domaine de l'autonomie et des habiletés sociales grâce à l'échelle « *Patient Competency Rating Scale* » (PCRS) [16]. Cette méthode des écarts compare deux cotations provenant du patient lui-même et d'un proche ou d'un soignant concernant la présence de troubles classiquement présents dans la maladie d'Alzheimer. Un écart entre ces deux scores laisse supposer un déficit de conscience chez le patient. La conscience des troubles

cognitifs a été mesurée grâce au *Everyday Memory Questionnaire (EMQ)* [17] qui utilise également une comparaison du discours patient / proche concernant 10 situations spécifiques du quotidien. L'étude comprend également une mesure du fardeau de l'aidant (*The Burden Inventory*) [18].

Les résultats montrent que l'augmentation du fardeau apparaît liée à l'altération de la conscience des troubles mnésiques du patient indépendamment de la sévérité ou du stade de la maladie. Aucun lien n'a pu être constaté quant à l'altération de la conscience dans le fonctionnement social et des difficultés à réaliser les actes de la vie quotidienne. Ceci peut être expliqué par le fait que les méthodes choisies pour mesurer l'anosognosie cognitive et sociale ne sont pas équivalentes, rendant donc la comparaison peu viable. En effet, l'EMQ et la PCRS ne comportent pas le même nombre d'items et ne mesurent pas les mêmes objets de conscience. Il est également possible que la population cible (présentant une démence légère à modérée) ne présente pas encore de trouble au niveau des comportements sociaux et des activités de la vie quotidienne. Nelis & collaborateurs [19] rapportent pourtant un lien significatif entre altération de la conscience des troubles dans le fonctionnement social et émotionnel et altération de la relation d'aide. L'étude comprenait également des sujets présentant des diagnostics de maladie d'Alzheimer, de troubles neurocognitifs vasculaires et mixtes à des stades débutants. Un aidant (conjoint, membre de la famille) ayant des contacts réguliers avec le patient était également inclus. Le protocole recense une mesure de la conscience du fonctionnement social et émotionnel (*Socio-Emotional Questionnaire- SEQ*) [20], une mesure du stress (*The Relative Stress Scale*) [21], une mesure de la qualité de vie (*The Quality of Life-AD*) [22], ainsi qu'une mesure de la qualité relationnelle (*The Positive Affect Index*) [23]. L'échelle SEQ est conçue pour mesurer la conscience du fonctionnement social et émotionnel en comparant les estimations du patient et celles d'une tierce personne. Elle comporte 10 items relatifs à la reconnaissance de 5 émotions fondamentales et à l'expression d'empathie en fonction des émotions présentées par autrui. 20 items supplémentaires concernent les compétences relationnelles, les comportements anti-sociaux ainsi que le comportement en public. L'analyse des résultats souligne que les aidants rapportent une moins bonne qualité de la relation lorsque l'anosognosie est associée à la reconnaissance émotionnelle, aux capacités d'empathie ou aux habiletés sociales. L'altération de la conscience concernant toutes les sphères du fonctionnement social semble significativement liée à une majoration du stress de l'aidant. Les résultats ne révèlent cependant aucun lien entre altération de la conscience des capacités sociales et qualité de vie des personnes anosognosiques. Cette altération de la conscience dans

le domaine social n'est pas non plus reliée, pour les sujets anosognosiques, à une moins bonne qualité de la relation aidant-aidé. Ceci laisse supposer que l'altération de la conscience des troubles dans la sphère sociale peut également être liée à une plus faible perception des difficultés relationnelles dans la dynamique aidant-aidé de la part du bénéficiaire de l'aide.

Cette étude apporte donc des informations majeures sur la dynamique aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons simplement regretter qu'elle ne soit centrée que sur une seule forme d'anosognosie. Par ailleurs, certaines variables telles que la durée de la relation d'aide et le temps alloué à l'aide doivent être analysées car elles possèdent un impact non négligeable sur le stress des aidants ainsi que sur la satisfaction à l'égard de la relation [24]. Ces variables peuvent avoir un impact modérateur concernant la relation anosognosie / stress et doivent donc être analysées. Leur impact sur les cotations des aidants concernant l'anosognosie représente également un biais majeur. La seule prise en compte de la cotation des aidants pour qualifier l'anosognosie nous paraît peu adaptée.

Cette divergence entre les deux partenaires du couple concernant leur qualité de vie est également retrouvée dans les travaux de Conde-Sala et collaborateurs [25]. Dans cette étude, l'anosognosie est mesurée grâce à l'échelle *Anosognosia Questionnaire Dementia (AQ-D)* [2], mesure dimensionnelle ayant l'avantage de pouvoir spécifier les objets de conscience concernés par l'anosognosie. L'AQ-D évalue en effet la conscience des difficultés dans les domaines de la cognition, de l'autonomie et des relations interpersonnelles. L'étude révèle que les sujets anosognosiques estiment leur qualité de vie comme étant plus élevée, contrairement à leurs aidants qui la considèrent comme moins bonne lorsque la pathologie de l'aidé est associée à l'anosognosie. Elle souligne également le rôle majeur de l'anosognosie sur la faible congruence des deux partenaires quant à leur qualité de vie, notamment lorsqu'elle est présente dans les stades précoces de la maladie. Les différentes formes d'anosognosies ne sont cependant pas réellement interprétées de manière distincte dans l'étude. Les auteurs ont analysé les résultats via le score global d'anosognosie donné par l'AQ-D, les sous scores pour les différents objets de conscience ne sont pas systématiquement mis en lien avec les mesures de la qualité de vie des deux partenaires. L'étude rencontre donc certaines limites malgré un outil de mesure dimensionnel à savoir : une indistinction entre les différentes formes d'anosognosies dans l'analyse des résultats.

Onor et collaborateurs [26] ont également retrouvé un lien entre anosognosie et divergences entre les deux partenaires concernant la capacité des sujets anosognosiques à reconnaître les

émotions d'autrui. Le protocole est fondé sur une série d'entretiens semi-directifs visant la compréhension des perceptions des troubles par les deux membres du couple aidant-aidé. Les entretiens s'intéressent aux perceptions des troubles dans les domaines de la cognition, du comportement, de la sphère affective et de l'autonomie. Les résultats de ces entretiens soulignent une incongruence des deux partenaires concernant la reconnaissance des émotions chez les patients présentant un diagnostic de MA (stade modéré) ou de troubles cognitifs légers (MCI). Cette incongruence est également retrouvée dans les domaines cognitifs et comportementaux, les aidants considérant plus de difficultés chez leurs proches que les patients eux-mêmes. Les résultats sont donc en faveur de l'hypothèse selon laquelle l'anosognosie peut créer des disparités au sein du couple aidant-aidé, empêchant patient et aidant d'évoluer dans la même « réalité ». Kelleher & collaborateurs [27] soulignent également un lien entre présence d'anosognosie chez les sujets présentant un diagnostic de MCI et augmentation du fardeau de l'aidant. La conscience des troubles est mesurée grâce à l'AD8 [28] questionnaire comportant 18 items relatifs aux motifs de la consultation, à la durée et à la progression des troubles. Le discours des patients était comparé à celui des aidants, interrogés séparément. Le protocole comportait également deux mesures du fonctionnement cognitif global le *Mini Mental State Evaluation* [29], l'échelle *Clinical Dementia Rating* [30] et une mesure du fardeau de l'aidant (*The Burden Inventory*) [18]. L'analyse des résultats montre une altération de la conscience des troubles pour la moitié de la population interrogée (51%). Ces résultats sont en accord avec d'autres études ayant évalué la conscience des troubles chez les sujets présentant un diagnostic de MCI [31,32]. Dans cette étude, l'anosognosie apparaît liée à l'augmentation du fardeau de l'aidant indépendamment de l'altération cognitive ou de la présence de symptômes neuropsychiatriques. Les auteurs soulignent certains effets propres à l'anosognosie sur le fardeau de l'aidant. Ils mentionnent dans un premier temps une moins bonne compréhension du patient par les aidants. S'ajoute à cela l'apparition d'affects négatifs créés par l'anosognosie qui, dans les représentations des aidants, laisse supposer les premiers signes d'une détérioration du self de la personne aidée. Cette dernière affirmation montre, à l'instar de l'étude de Rozotte [13] comment l'altération de la conscience des troubles vient faire émerger, chez les aidants, un présupposé de perte de conscience et complexifier les décisions concernant l'aide à apporter.

L'impact de l'anosognosie cognitive sur le fardeau de l'aidant mentionné par Seltzer et collaborateurs [15] n'est retrouvé ni dans l'étude de Rymer et collaborateurs ni dans celle proposée par Antoine et Nandrino [33, 34] utilisant pourtant le même outil de mesure du fardeau (*Buden Interview*) [18]. L'étude de Rymer et collègues [33] comportant le même référentiel de

mesure de l'anosognosie, à savoir, la mesure des écarts (*the Questionnaire discrepancy measures*) [35] montre que l'anosognosie cognitive ne semblerait pas liée à l'augmentation du fardeau de l'aidant, contrairement à la présence et la sévérité des troubles du comportement. Les auteurs mentionnent que l'utilisation de « la méthode des écarts » permet d'obtenir un score de différence de perception des troubles entre le patient et son aidant et non pas un score d'anosognosie. En effet, l'appréciation des troubles faite par l'aidant peut ne pas être objective. Dans cette optique, il semble nécessaire d'ajouter aux protocoles de recherche des mesures objectives de la présence des troubles caractéristiques de la pathologie. Cet ajout permettrait de pouvoir apprécier l'objectivité des cotations de l'aidant. Cette recommandation est confortée par l'étude longitudinale de Perales et collaborateurs [36]. Les auteurs ont cherché à mettre en évidence un lien entre la variabilité des cotations des aidants sur l'AQ-D, la présence de dépression et de fardeau. Les résultats soulignent un lien significatif entre les cotations à l'AQ-D des aidants et le fardeau ressenti. Ce lien semble moins prégnant concernant la dépression. Ceci confirme que la conscience des troubles du patient n'est pas la seule cause de la variabilité des scores d'anosognosie obtenus par la méthode des écarts. Les caractéristiques propres aux aidants semblent également influencer ces scores. Les auteurs soulignent donc la prudence nécessaire à l'analyse des scores d'anosognosie lorsque la méthode des écarts est utilisée.

L'étude d'Antoine et collaborateurs [34] s'intéresse à la conscience des déficits cognitifs grâce au paradigme prédiction-performance [37]. Les prédictions des aidants sont comparées à celle des patients ainsi qu'aux performances réelles de ces derniers à des tests neuropsychologiques objectifs (*Dementia rating Scale*) [38]. Ce protocole possède l'avantage de cibler l'anosognosie cognitive de manière approfondie tout en évitant les biais de subjectivité liés à l'évaluation de l'aidant. L'étude ne montre aucun résultat significatif concernant le lien entre fardeau et présence d'anosognosie cognitive. Turro-Garriga & collègues [2] ont mis en relation une autre mesure de l'anosognosie (*the Experimenter Rating Scale - ERS*) [39] ainsi qu'une mesure du fardeau de l'aidant (*the Burden Interview*) [18]. L'ERS est une échelle qui utilise le jugement du clinicien comme référence. Elle est composée de 4 catégories qui évaluent la conscience des déficits (allant de l'expression spontanée des déficits à un déni massif) du patient à partir d'observations et de questions directes. Les résultats montrent que l'anosognosie semble associée à l'augmentation du fardeau de l'aidant, conformément aux résultats obtenus par deux précédentes études [15, 40]. Les résultats soulignent le fait que l'anosognosie représente « un facteur indépendant qui influence directement l'aggravation du ressenti du fardeau de l'aidant ». Ces derniers montrent également que l'anosognosie est davantage associée aux

sphères physique et sociale du fardeau, au stress ressenti ainsi qu'à la relation de dépendance. Les conséquences majeures de l'anosognosie semblent être, selon les auteurs : « de plus grandes difficultés pour « contrôler » le patient, une moins bonne adhérence aux traitements et une institutionnalisation précoce des patients anosognosiques ». Si nous pouvons saluer l'analyse des différentes dimensions du fardeau, l'étude ne précise cependant pas quelle forme d'anosognosie est corrélée au fardeau de l'aidant. En effet, l'ERS prédit un score d'anosognosie globale et ne spécifie pas les objets de conscience concernés. Il est donc difficile de conclure concernant l'impact de cette dernière sur le fardeau de l'aidant.

Par ailleurs, l'évaluation au travers du jugement du clinicien ne nous donne pas d'indication sur les représentations que se font les aidants de la conscience des troubles des patients. Pourtant, la vision du proche aidant concernant les troubles et la conscience des troubles du patient nous semble essentielle dans l'optique de cerner les difficultés relationnelles potentiellement liées à l'anosognosie. Il semblerait légitime de combiner, à l'instar de l'étude d'Antoine & collègues [34], un outil de mesure objectif à la méthode des écarts qui permette de saisir la représentation que se fait le proche des troubles de la personne aidée. Il serait alors possible d'obtenir une représentation objective de la conscience des troubles du patient et de comparer cette dernière à celle que se fait le proche aidant. Cette comparaison, mise au regard de certaines variables propres aux aidants, nous aiderait à saisir les éléments qui viennent moduler la perception de l'intériorité psychique des patients par leurs proches. Dans cette optique de recherche, l'utilisation de méthodes combinées (comparaison entre auto et hétéro évaluation et le paradigme prédiction performance) nous semble judicieuse. Le paradigme prédiction performance nécessite cependant des prolongements expérimentaux afin de ne pas être limité au seul objet de la cognition.

Les limites des études portant sur les dyades aidants-aidés

Notons que les différentes formes d'anosognosies ne sont pas systématiquement analysées au regard des variables caractéristiques de la qualité de la relation d'aide. Nous n'obtenons donc que très peu d'informations sur son impact pluriel. Nous pouvons également souligner qu'il apparaît nécessaire d'uniformiser les protocoles de mesure de ces différentes anosognosies par l'adoption de mesures isomorphiques. Sans cela, la comparaison de leurs impacts respectifs nous paraît peu viable.

Par ailleurs, la majorité des études est centrée sur la mesure du fardeau comme médiateur de la qualité de la relation d'aide. Cependant, la notion de fardeau ne nous semble pas représenter

l'unique déterminant de la qualité de cette relation. L'inventaire du fardeau ne fait pas l'objet d'analyses dimensionnelles dans la majorité des études mentionnées. Il semble donc difficile de cerner quelles dimensions du fardeau sont davantage impactées par l'altération de la conscience des troubles.

Nous pouvons également regretter que les difficultés de la relation d'aide ne soient déduites qu'à partir de mesures ne concernant qu'un seul des deux partenaires du couple (majoritairement l'aidant). L'ajout de mesures dyadiques nous paraît légitime dans l'optique de cerner le vécu des deux membres de la dyade. Il est à noter que peu d'études s'attachent à décrire les catégories d'aidants incluses dans les protocoles. Nous n'obtenons en effet que peu d'informations sur le lien qui engage les deux partenaires de la dyade aidant-aidé. Dans le cas où les données socio démographiques recensent la qualité du lien aidant-aidé, les données des différents aidants ne sont pas analysées de manière distincte, ce qui peut potentiellement biaiser l'interprétation des résultats. Ces points de vigilance sont également soulevés par Braun et collaborateurs [41]. Les auteurs mentionnent qu'il semble en premier lieu essentiel de séparer les aidants en différentes catégories selon le lien entretenu avec la personne aidée (conjoint, enfant, autre membre de l'entourage). Les problématiques liées à la relation, lorsque l'aidant est le conjoint ne sont pas les mêmes que celles retrouvées lorsque l'aidant est un autre membre de la famille.

Le dernier point soulevé par Braun & collaborateurs est le manque d'études qui ont essayé de tester des hypothèses fondées sur une réelle théorie dyadique pour étudier l'impact de l'aide sur la relation de couple [41]. Les auteurs mentionnent que « seule l'intégration de théories basées sur les dyades (ex. le concept de stress dyadique) [42] dans un modèle permettra d'émettre des hypothèses concernant le stress des aidants et les changements de la relation d'aide ».

Altération de la conscience des troubles et fonctionnement dyadique du couple

Certaines études récentes centrées sur des modèles dyadiques nous apportent quelques éléments de compréhension quant aux mécanismes par lesquels l'anosognosie interfère dans la relation aidant-aidé. Wawrziczny et collaborateurs [43] ont réalisé une étude sur l'expérience de 16 couples dans les stades précoces de la maladie. L'analyse des données a été réalisée à l'aide d'une méthode interprétative phénoménologique (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA).

Cette étude nous donne quelques indications sur les difficultés que peut vivre le couple lorsque la personne aidée n'est pas consciente de ses troubles. En effet, elle mentionne que les

difficultés à s'accorder sur l'aide à apporter peuvent être majorées dans le cas d'une non reconnaissance des troubles chez l'aidé. Ceci peut placer l'aidant dans une forme de détresse ne sachant pas quantifier l'aide à apporter. De surcroît, l'étude souligne que les hésitations et l'indifférence des patients concernant les aides à recevoir favorise l'utilisation de certaines stratégies par les aidants. Ces réactions rendraient les aidants plus enclins à utiliser des stratégies de persuasion pour « imposer » leurs perceptions des troubles. Nous savons que l'anosognosie peut favoriser les attitudes de refus de soin, de méfiance / suspicion ainsi que des absences de réactions émotionnelles vis-à-vis des troubles. Ainsi, l'anosognosie pourrait également favoriser ce type de comportements de la part des aidants. Berry et collaborateurs [44] rapportent également, dans une étude qualitative, ce lien entre altération de la conscience des troubles et modifications des attitudes chez les aidants. La recherche était centrée sur la gestion familiale, à domicile, des risques liés au déclin des capacités fonctionnelles des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les résultats des entretiens semi-directifs soulignent que l'anosognosie « perçue » par les aidants semble favoriser le passage d'un accompagnement collaboratif à une gestion unilatérale des activités des patients par les proches.

En effet, lorsque les aidants observent un déficit de conscience vis-à-vis des troubles, deux types d'attitudes semblent privilégiées dans une phase de « transition » entre un accompagnement collaboratif et une phase de décisions unilatérales. Certains aidants mettent en place des comportements de vigilance accrue afin d'anticiper les risques potentiels liés à l'anosognosie et d'autres tentent d'améliorer les capacités de leurs proches pour discerner leurs erreurs. Il semble, pour certains aidants, essentiel de rendre leurs proches conscients de leurs erreurs et difficultés dans l'objectif de favoriser une certaine perception des troubles. Les résultats démontrent également qu'il semble difficile, pour les aidants, de caractériser les troubles liés à la pathologie chez leurs proches. En effet, les aidants mentionnent qu'au sein de leur famille, les représentations des troubles peuvent varier considérablement d'un membre de la famille à un autre. Cette différence dans les représentations des troubles semble être source de difficultés dans la mise en place d'un plan d'accompagnement.

Finalement, la phase « unilatérale » s'installe au fur et à mesure que la conscience des troubles s'amenuise. Elle est caractérisée par l'abandon de la recherche d'investissement du proche malade dans les activités quotidiennes et par des prises de décisions initiées uniquement par les aidants. Au cours de cette phase, les aidants choisissent les activités que leurs proches peuvent réaliser. Ils soulignent également la nécessité « d'interdire » certaines activités par des attitudes restrictives.

L'étude fait apparaître certains patterns d'attitudes restrictives communs aux aidants. Le premier pattern correspond à l'adaptation de l'environnement en retirant certains objets (clés de la voiture, couteaux de cuisine) pour empêcher les patients de réaliser certaines activités. Le second pattern correspond à l'utilisation des troubles de la mémoire à court terme des patients comme ressource. Une stratégie courante chez les aidants, mise en pratique « par défaut » consiste à faire de « fausses promesses » pour retarder l'investissement du patient dans une activité qualifiée de « risquée ». Les aidants disent « espérer que la demande de réaliser l'activité en question sera oubliée par la suite ». Ils mentionnent par ailleurs un fort sentiment de culpabilité lorsqu'ils ont recours à ces comportements.

Les aidants semblent également faire face à des « challenges interprétatifs » liés à l'altération de la conscience des troubles. En effet, ils mentionnent que leurs proches « évitent » régulièrement de reconnaître leurs difficultés durant les actes de la vie quotidienne. Les aidants semblent rencontrer certains obstacles pour qualifier ces comportements ne sachant pas s'ils appartiennent à une altération de la conscience des troubles ou à des stratégies d'évitement destinées à éviter un malaise trop important.

En conclusion, l'étude souligne que la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidant est un élément majeur dans leur parcours de soin. Elle semble en effet pouvoir conditionner les modes d'accompagnement préférentiels dans les dyades aidants-aidés.

DISCUSSION

Si une majorité d'études converge vers un consensus, à savoir, que l'anosognosie est une source de difficultés dans la relation d'aide, certains points de vigilance doivent être cependant soulignés.

Il paraît maintenant nécessaire d'uniformiser les protocoles de mesure de l'anosognosie. Les différentes formes d'anosognosie semblent devoir être mesurées avec des protocoles équivalents afin de pouvoir systématiquement comparer leur impact sur la relation d'aide. Il est aussi nécessaire de ne pas regrouper les différents types d'aidants. Par ailleurs, la mesure du fardeau ne constitue pas l'unique déterminant de la qualité de la relation d'aide. L'ajout de mesures dyadiques nous semble adapté dans l'optique de mieux cerner le phénomène étudié.

Il existerait par ailleurs une possible confusion entre les conséquences de la présence des troubles et celles de l'altération de la conscience des troubles. Certains protocoles précédemment cités mesurent l'impact de la présence des troubles sur la qualité de la relation aidant-aidé, notamment en demandant à l'aidant de quantifier les troubles existants. Cependant,

cette mesure n'informe pas sur les représentations que se fait l'aidant de la conscience des troubles de l'aidé. Elle représente uniquement un indicateur de la représentation que se fait l'aidant de la « quantité de troubles présents ».

Ce point représente une limite dans la compréhension que nous avons de l'impact de l'altération de la conscience des troubles dans la dynamique aidant-aidé. Suite à l'examen de la littérature scientifique, l'ajout d'un outil de mesure (questionnaire ou entretien) permettant la compréhension de la représentation de la conscience des troubles de l'aidé par son aidant nous semble nécessaire. Nous savons en effet que les représentations de la conscience des troubles ont un impact non négligeable sur la considération portée aux personnes présentant un diagnostic de maladie neuro évolutive. L'étude de Kushtanina et collaborateurs [45] souligne que l'étiquetage des comportements des patients non conscients de leurs troubles sous les termes de déni ou d'anosognosie permet un langage commun ainsi qu'une nosologie exploitable dans la pratique. Cependant, les auteurs précisent également que cette catégorisation des patients « peut conduire à réduire la complexité des situations ou encore à négliger les rapports de pouvoir entre aidants et patients ».

Par ailleurs, l'évaluation réalisée par l'aidant ne peut en aucun cas représenter un indicateur fiable d'anosognosie. Les évaluations des aidants peuvent être influencées par un certain nombre de facteurs internes ou externes. Hanson et Clarke [46] ont mentionné l'idée que les difficultés relationnelles des couples aidant-aidé (mesurées grâce à un entretien basé sur le concept « Expressed Emotion ») ne seraient pas tant liées à l'anosognosie réelle du sujet mais plutôt aux divergences du couple sur la manière de caractériser les troubles. Les auteurs mentionnent en effet que lorsque les divergences sur la caractérisation des troubles cognitifs (mesurée grâce à la méthode des écarts) sont élevées au sein du couple, l'environnement affectif serait davantage orienté vers la critique et un sur investissement émotionnel de la part de l'aidant. Ceci suggère que les cliniciens devront peut-être réfléchir à la façon dont le couple peut arriver à une compréhension commune des problèmes. Les facteurs influençant les divergences au sein du couple concernant les troubles doivent être analysés. Dans cette optique, les catalyseurs d'une surestimation ou sous-estimation des capacités du patient par l'aidant méritent d'être approfondis. Le choix d'une méthode combinée (paradigme prédiction-performance et méthode des écarts) pourrait être judicieuse afin d'identifier distinctement l'impact de l'anosognosie et celui d'une estimation biaisée des troubles par l'aidant.

Pour conclure ce paragraphe, nous reprendrons les propos d'Antoine : « Il apparaît nécessaire de développer un modèle de compréhension et des interventions cliniques qui tiennent compte

des différentes perceptions des troubles, de leur influence sur le patient et des interactions entre le patient et son environnement » [34].

Conclusion

Si la recherche actuelle fait l'hypothèse d'un impact de l'anosognosie sur le fardeau de l'aidant, nous pensons qu'elle doit être considérée comme un facteur prédictif d'une incongruence dans les perceptions des deux membres de la dyade aidant-aidé et, in fine, d'une qualité relationnelle amoindrie. Nous supposons l'existence d'un lien entre les perceptions de la conscience des sujets et le type de coping dyadique à l'œuvre au sein du couple. En effet, ce panorama de la littérature nous donne à penser que l'anosognosie induit une relation biaisée entre le sujet et ses aidants, une relation asymétrique où le patient est « le seul à ne pas savoir ». L'anosognosie semble induire des problèmes communicationnels ainsi que des modes d'accompagnement préférentiels qui tendent vers une gestion unilatérale du parcours de soin du sujet.

Une compréhension plus fine des conséquences de l'anosognosie sur la dynamique relationnelle du couple aidant-aidé fournit une base pour de futures interventions psychologiques.

Nous supposons que ces interventions, dans une perspective dyadique, faciliteraient l'appréhension par les aidants, du niveau réel de conscience du patient concernant la maladie et ses conséquences. Cet accompagnement permettrait par ailleurs de minorer les risques de surinvestissement / désinvestissement de la relation, de développer des affects négatifs et, in fine, de réduire les biais d'interprétations quant aux comportements des patients.

Bibliographie

1. Ehrlé N. Anosognosie : concepts et prise en charge. *La Lettre du Neurologue*. 2016;10:53-57.
2. Migliorelli R, Teson A, Sabe L, Petraca G, Petracchi M, Leiguarda R, & al. Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1995;7:338-344
3. Turro-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Conde-Sala JL, De Garcia Blanco M, Lopez-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013;28:291-297
4. Jacus JP, Dupont MP, Herades Y, Pelix C, Large H, Baud M. Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et le mild cognitive impairment. *L'encéphale*. 2014;40:181-187
5. Talbert MH, Albert M, Borukhova-Milov L, Camacho Y, Pelton G, Liu X, & al. Functional deficits in patients with mild cognitive impairment: prediction of AD. *Neurology*. 2002;58:758-764
6. Kotler-Cope S, Camp CJ. Anosognosia in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*. 1995;9(1):52-56
7. Starkstein SE, Sabe L, Chemerinski E, Jason L, Leiguarda R. Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 1996;61(5):485-490
8. Avondino E, Antoine P. Heterogeneity of cognitive anosognosia and its variation with the severity of dementia in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease*. 2015;50(1):89-99
9. Derouesné C. La méconnaissance de la maladie ou de ses conséquences dans les affections cérébrales : un phénomène complexe et multidimensionnel. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. 2009 ;7(4) :243-251
10. Mayelle A, El Haj M, Antoine, P. « What” and “How”: A new perspective for understanding unawareness in Alzheimer's disease through a combination of two perspectives. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2020;35:1-9
11. Pierron G. Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées lorsque le patient vit à domicile. *Travail de thèse en psychologie*. 2015, Université de France-Comté
12. Pedinielli JL. Le “Travail de la maladie”. *Psychol Med*. 1987 ;19 :1049-1052
13. Rozotte C. Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gérontologie et Société*. 2001 ;24 :159-174

14. Fromage B, Bresseau C. La question du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *L'Information Psychiatrique*. 2006 ;82 :397-404
15. Seltzer B, Vasterling J, Yoder JA., Thompson KA. Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*. 1997;37(1):20-24
16. Prigatano GP, Fordyce DC, Zeiner HK, Roueche JR, Pepping M, Wood BC. Neuropsychological rehabilitation after brain injury. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
17. Sunderland A, Harris JE, Baddeley AD. Do laboratory tests predict everyday memory? A neuropsychological study. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*. 1983;22(3):341-357
18. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*. 1980;20:649-655
19. Nelis SM, Clare L, Martyr A, Markova I, Roth I, Woods RT. & al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging and Mental Health*. 2011;15:961-969
20. Bramham J, Morris RG, Hornak J, Bullock P, Polkey C.E. Social and emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions. *Journal of Neuropsychology*. 2009;3:125-143
21. Green JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC. Measuring behavioral disturbance of elderly demented patients in the community and its effect on relatives. *Age and Aging*. 1982;11:121-126
22. Logsdon R, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*. 2002;64:510-519
23. Bengtson VL, Schrader SS. Parent-child relationship. *Research Instruments in Social Gerontology*. 1982; 2:115-185
24. Loubatieres MH. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : une revue systématique de la littérature. *Travail de thèse en médecine générale*. Université Toulouse-III Paul Sabatier. 2014
25. Conde-Sala JL, Gascon-Bayarri J, Turro-Garriga O, Moreno Cordon L. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia : implications for perceived quality of life. *Journal of Alzheimer's disease*. 2013;33:1105-1116
26. Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Aguglia E. Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with Mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2006; 21:333-338
27. Kelleher M, Tolea MI, Galvin JE. Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016;31:799-808

28. Galvin JE, Roe CM, Powlishta KK, Coats MA, Muich SJ, Grant E & al. The AD8: a brief informant interview to detect dementia. *Neurology*. 2005; 65(4):559-564
29. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975; 12:189-198
30. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR) - Current version and scoring rules. *Neurology*. 1993; 43:2412-2414
31. Vogel A, Stokholm J, Gade A, Bo Andersen B, Hejl A.M, Waldemar G. Awareness of deficit in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: Do MCI patients have impaired insight? *Dement Geriatr Cog Disord*. 2004;17(3):181-187
32. Tremont G, Alosco ML, Relationship between cognition and awareness of deficit in mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(3):299-306
33. Rymer S, Salloway S, Norton L, Malloy P, Correia S, Monast D. Impaired awareness, Behavior disturbances and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer disease and Associated Disorders*. 2002;16:248-253
34. Antoine P, Billiet C, Nandrino JL. Conscience des déficits : vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. In : Chassagne P., Rolland Y., Vellas B. (eds) *La personne âgée fragile*. Springer, Paris. 2008;48-57
35. Green J, Goldstein F, Sirockman B, Green RC. Variable awareness of deficits in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*. 1993;6:159-165
36. Perales Puchalt J, Gascon-Bayarri J, Turro-Garriga O, Conde-Sala JL. The longitudinal association between a discrepancy measure of anosognosia in patients with dementia, caregiver burden and depression. *Journal of Alzheimer's disease*. 2016;53:1133-1143
37. Antoine P, Nandrino JL, Antoine C, Beaune D, Pham T, Mérrot S & al. Évaluation neuropsychologique de l'anosognosie dans la démence de type Alzheimer. *L'année Gériatologique*. 2002;16:261-272
38. Mattis S. Mental status examination for organic mental syndroms in the elderly patients. *Geriatric Psychiatry*. 1976;11:77-121
39. Bisiach E, Vallar G, Perani D, Papagno C, Berti A. Unawareness of disease following lesions of the right hemisphere : anosognosia for hemiplegia and anosognosia for hemianopia. *Neuropsychologia*. 1986;24:471-482
40. Debettignies BH, Mahurin RK, Pirozzolo FJ. Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1990;12:355-363
41. Braun M, Scholz U, Bailey B, Perren S, Hornung R, Martin M. Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging and Mental Health*. 2009;13:426-436

42. Bodenmann G. Dyadic coping: a systemic-transactional view conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*. 1995;54(1):34-49
43. Wawrziczny E, Antoine P, Ducharme F, Kergoat MJ, Pasquier F. Couple's experience with early-onset dementia: an interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*. 2016;15(5):1082-1099
44. Berry B, Apesoa-Varano EC, Gomez Y. How family members manage risk around functional decline : the autonomy management process in households facing dementia. *Social Science and Medicine*. 2015;130:107-114
45. Kushtanina V, Balard F, Caradec V, Chamahian A. Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignements d'une recherche de sociologie compréhensive. *Interrogations, revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*. 2019, N°28 : Autour du déni.
46. Hanson CD, Clarke C. Is expressed emotion related to estimates of ability made by older people with cognitive impairments and their partners? *Aging and Mental Health*. 2013;17(5):535-543

Anosognosie et vécu des professionnels du soin dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature

Anosognosia in Alzheimer's disease, a literature review of professional caregivers' experience

Julie VIGNOLO¹, Thierry DARNAUD¹, Christine Vanessa CUERVO-LOMBARD²

RÉSUMÉ

Cette revue de la littérature dresse un panorama des connaissances actuelles concernant l'impact de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels du soin dans le cadre des pathologies neuroévolutives. La revue a été réalisée sur la base du modèle en cinq étapes de Aksey et O'malley. Les articles analysés ont été sélectionnés via l'équation de recherche suivante : « Anosognosia or lack of insight or impaired awareness » ET « Alzheimer's disease or dementia » ET « Professional caregivers or nurses' burden ». L'équation a été réalisée en anglais, français et espagnol sur différentes bases de données et moteurs de recherche : PsycINFO, PubMed, Medline, Google Scholar, Research Gate, Cairn. Seulement quatre articles remplissaient les critères d'inclusion. Si un consensus semble se dégager quant à l'impact de l'anosognosie sur le fardeau des aidants professionnels, il demeure un manque d'information quant à la manière dont l'anosognosie catalyse ces difficultés. Ce constat souligne la nécessité d'envisager de futures recherches en tenant compte de certaines précautions que nous détaillons par le biais de cette contribution.

Mots clés : Anosognosie – Conscience – Relation d'aide – Pathologies neuroévolutives – Vieillesse – Maladie d'Alzheimer

ABSTRACT

This scoping review provides an overview of current knowledge concerning the impact of anosognosia on the daily lives of healthcare professionals in the context of neuroprogressive diseases. The review was based on Aksey et O'malley's 5-steps model. The articles analyzed were selected following search equation: "Anosognosia or lack of insight or impaired awareness" AND "Alzheimer's disease or dementia" AND "Professional caregivers or nurses' burden". The equation was carried out in English, French and Spanish on various databases: PsycINFO, PubMed, Medline, Google Scholar, Research Gate, Cairn. 4 articles met the inclusion criteria. If a consensus seems to be emerging concerning the impact of anosognosia on professional caregivers' burden, there is still very few information on how anosognosia catalyzes these difficulties. This suggests that further research is needed to determine the mechanisms by which anosognosia may cause difficulties in the caregiving relationship.

Rev Geriatr 2023 ; 48 (2) : ????

Keywords: Anosognosia – Consciousness – Caregiving – Neuroprogressive diseases – Aging – Alzheimer's disease

Résumé. Cette revue de la littérature dresse un panorama des connaissances actuelles concernant l'impact de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels du soin dans le cadre des pathologies neuro évolutives. La revue a été réalisée sur la base du modèle en 5 étapes de Aksey & O'malley (1). Les articles analysés ont été sélectionnés via l'équation de recherche suivante : « Anosognosia or lack of insight or impaired awareness » AND « Alzheimer's disease or dementia » AND « Professional caregivers or nurses' burden ». L'équation a été réalisée en anglais, français et espagnol sur différentes bases de données et moteurs de recherche : PsycINFO, PubMed, Medline, Google Scholar, Research Gate, Cairn. Seulement 4 articles remplissaient les critères d'inclusion. Si un consensus semble se dégager quant à l'impact de l'anosognosie sur le fardeau des aidants professionnels, il demeure un manque d'information quant à la manière dont l'anosognosie catalyse ces difficultés. Ce constat souligne la nécessité d'envisager de futures recherches en tenant compte de certaines précautions que nous détaillons par le biais de cette contribution.

Mots clés : *Anosognosie – Conscience – Relation d'aide – Pathologies neuro évolutives – Vieillesse – Maladie d'Alzheimer*

Abstract. This scoping review provides an overview of current knowledge concerning the impact of anosognosia on the daily lives of healthcare professionals in the context of neuro-progressive diseases. The review was based on Aksey & O'malley's 5-steps model (1). The articles analyzed were selected following search equation: "Anosognosia or lack of insight or impaired awareness" AND "Alzheimer's disease or dementia" AND "Professional caregivers or nurses' burden". The equation was carried out in English, French and Spanish on various databases: PsycINFO, PubMed, Medline, Google Scholar, Research Gate, Cairn. 4 articles met the inclusion criteria. If a consensus seems to be emerging concerning the impact of anosognosia on professional caregivers' burden, there is still very few information on how anosognosia catalyzes these difficulties. This suggests that further research is needed to determine the mechanisms by which anosognosia may cause difficulties in the caregiving relationship.

Key Words: *Anosognosia – Consciousness – Caregiving – Neuro progressive diseases – Aging – Alzheimer's disease*

Introduction

L'anosognosie est un symptôme fréquent dans les pathologies neuro évolutives telles que la maladie d'Alzheimer (MA), la maladie de Huntington ou l'atteinte fronto-temporale. Elle est définie par Kotler-Cope et Camp (2) comme « une altération de la capacité à reconnaître la présence ou la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». L'anosognosie se veut hétérogène et multidimensionnelle. Les personnes peuvent témoigner de différents niveaux de conscience vis-à-vis des différents domaines (aussi dénommés dimensions ou objets de la conscience) impactés par la maladie (cognitif, organique, psychologique et fonctionnel). Avondino (3) précise par ailleurs que l'anosognosie serait « confortée, dans sa conceptualisation, de phénomènes hétérogènes affectant plusieurs domaines simultanément et inégalement et présentant des variations au sein de ces mêmes domaines ».

Herlé (4) mentionne que l'altération de la conscience des troubles représente un des catalyseurs majeurs du refus de prise en charge et des « troubles du comportement » chez la personne aidée. L'anosognosie est de ce fait la principale cause de retard diagnostic dans le cadre des maladies neuroévolutives. Avondino (3) mentionne que l'altération de la conscience des troubles pourrait complexifier la prise en soin au quotidien en majorant les conduites d'opposition ou les comportements à risques chez les patients. Elle précise par ailleurs que « l'anosognosie n'est pas un symptôme appartenant à un tableau clinique qu'il faut traiter comme tous les autres symptômes ». Elle est en effet à l'origine de problématiques singulières dans le quotidien des personnes aidées et celui de leur entourage.

La grande majorité des études s'intéressant aux conséquences de l'anosognosie sur le quotidien des dyades aidant-aidé est centrée sur la population des aidants familiaux. Plusieurs travaux mettent en exergue l'influence de l'anosognosie sur les proches aidants à partir du sentiment de fardeau (5;6 ;7 ;8 ;9). Si les résultats de ces productions s'accordent sur le fait que l'anosognosie semble majorer les difficultés rencontrées par les aidants, aucun consensus n'a pu être établi sur le rôle des différents objets de conscience (troubles mnésiques, thymiques, comportementaux, fonctionnels) dans la majoration de ce fardeau (10). Aussi, nous n'obtenons que peu d'informations sur la manière dont l'anosognosie semble majorer la charge inhérente à l'accompagnement des personnes aidées.

Quelques hypothèses ont cependant été proposées. L'anosognosie pourrait complexifier les rapports au sein du couple aidant-aidé en induisant des divergences sur la manière de caractériser les troubles. Elle rendrait également les patients moins conscients des difficultés

vécues par les aidants et pourrait ainsi altérer la qualité de la relation au sein de la dyade aidant-aidé (9 ;11). L'étude de Conde-Sala & collègues (12) mentionne que les aidants rapportent une moins bonne qualité de vie lorsque la pathologie de leur proche est associée à l'anosognosie, sans toutefois en expliquer les raisons. Turro-Garriga et collaborateurs (8) soulignent que l'anosognosie serait davantage associée aux « sphères physique et sociale du fardeau, au stress ressenti ainsi qu'à la relation de dépendance ». Les conséquences majeures associées à l'anosognosie semblent être, dans cet article, une plus faible adhésion vis-à-vis des aides proposées et une institutionnalisation précoce des patients. Onor & collaborateurs (13) mentionnent que l'anosognosie serait à l'origine de désaccords entre aidant et aidé, notamment quant à la capacité des patients à reconnaître les émotions des aidants. Les résultats de Kelleher et collègues (9) montrent que l'anosognosie pourrait gêner la compréhension des patients par leurs aidants. En effet, l'anosognosie semble associée, dans les représentations des aidants, aux prémices d'une détérioration plus étendue de la conscience des personnes aidées, celle de la conscience de soi (self-awareness)¹. Rozotte (14) souligne également la manière dont l'anosognosie signe la disparition d'une représentation du patient « comme détenteur d'un savoir sur-lui-même ». Cette image d'une conscience amoindrie, fluctuante et transitoire ne fait que renforcer les doutes des aidants concernant l'aide à apporter aux personnes aidées et semble cristalliser des attitudes ambivalentes à leur égard. Ceci est d'ailleurs étayé par deux études (15 ;16) qui soulignent que la fluctuation du discours des patients concernant leurs symptômes et la nécessité de recevoir de l'aide semblent atteindre les limites adaptatives des conjoints aidants.

Pour résumer, la littérature actuelle met en évidence des liens entre le déficit de conscience de la personne malade et le sentiment de fardeau des aidants. Malgré un nombre important d'études à ce sujet, synthétisées dans une précédente revue de la littérature (10), il demeure un manque d'information sur les mécanismes inhérents à l'anosognosie qui semblent pouvoir favoriser des difficultés dans la relation d'aide. Nous souhaitons également souligner le peu d'études ayant intégré les aidants professionnels. Pourtant, dans les institutions de soin, les patients sont amenés côtoyer le corps soignant de jour comme de nuit. Il semble donc nécessaire de comprendre comment les professionnels composent avec l'altération de la conscience des troubles et d'identifier les potentielles difficultés qui en découlent, lors de la prise en soin des

¹ Self Awareness (conscience de soi): Dans l'article de Kelleher et al. (9) l'expression « self awareness » est utilisée pour décrire l'incompréhension des aidants face à la perte, chez les patients, de certaines connaissances sur eux-mêmes. Gil & al. (2011) mentionnent que la conscience de soi est constituée « d'un ensemble de représentations qu'un individu a de lui-même, formées à partir d'expériences vécues et de pensées ».

personnes. L'objectif de notre prochain chapitre est d'établir une synthèse des connaissances théoriques dont nous disposons à l'heure actuelle sur l'impact de l'altération de la conscience des troubles sur le quotidien des professionnels soignants.

Méthode

Selon Arksey & O'Malley (1), une revue de la littérature (scoping review) possède quatre objectifs principaux :

- [1] examiner l'étendue, la portée et la nature de la recherche sur un sujet donné,
- [2] déterminer l'intérêt d'entreprendre une revue systématique de la littérature,
- [3] résumer et diffuser les résultats de la recherche,
- [4] identifier les limites de la littérature existante.

La présente revue de la littérature s'intéresse aux conséquences de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels du soin. L'objectif est de synthétiser les données existantes, d'identifier les points d'accord et de désaccord entre les différentes productions et de faire émerger des pistes pour des futures recherches.

Afin de réaliser cette synthèse, nous avons adopté le cadre méthodologique proposé par Arksey & O'Malley (1). Cette méthodologie tend à renforcer la rigueur du protocole de recueil et d'analyse des données. Le modèle est organisé en cinq étapes décrites par la suite.

Étape 1 : La question de recherche

La présente revue est basée sur la question de recherche suivante : « Que sait-on, dans la littérature existante, des effets de l'altération de la conscience des déficits sur le quotidien des professionnels du soin ? ». Une réflexion a été menée sur les concepts clés de la question de recherche : « anosognosie » et « professionnels du soin ».

L'anosognosie est en effet caractérisée par un grand nombre d'autres dénominations (*unawareness of deficits, lack of insight, impaired awareness of deficits*), employées indifféremment. Les différentes terminologies choisies par les auteurs ont été retenues, dans la mesure où les études étaient centrées sur la conscience des troubles.

La revue s'intéresse exclusivement aux aidants professionnels, à domicile ou en institution, appartenant au champ médico-social. Le terme « d'aidant professionnel » ou « formel » est ici utilisé pour caractériser les personnes qui accompagnent des sujets âgés, en situation de dépendance, dans le cadre de leur activité professionnelle.

Étape 2 : Identification des bases de données

Une recherche électronique complète a été effectuée pour les articles publiés dans des revues nationales et internationales à comité de lecture entre janvier 2021 et janvier 2022. Ces articles ont été sélectionnés via l'équation de recherche suivante : « Anosognosia or lack of insight or impaired awareness » AND « Alzheimer's disease or dementia » AND « Professional caregivers or nurses' burden ». L'équation a été produite en anglais, en français et en espagnol. La recherche par mots clés a été complétée manuellement afin d'analyser les références citées par les auteurs pour compléter notre bibliographie. Une recherche manuelle a également été réalisée pour rechercher les « revues clés » dans l'optique où elles n'auraient pas été mentionnées dans les principales bases de données. La procédure de sélection inclut : les articles sélectionnés initialement et des articles référencés dans la littérature sélectionnée. Nous avons également vérifié l'existence de précédentes revues à ce sujet via Prospero.

Étape 3 : Sélection des études pertinentes

Les critères d'inclusion pour cette analyse étaient les suivants : [1] l'article devait s'intéresser à l'anosognosie dans le cadre des maladies neuro évolutives. Les mesures quantitatives et qualitatives de l'anosognosie ont été retenues, [2] l'article s'intéressait au vécu des professionnels du soin concernant l'anosognosie, [3] le bénéficiaire de l'intervention soignante présentait un diagnostic de maladie neuro évolutive, [4] l'article était publié dans une revue à comité de lecture. Quatre articles ont été retenus dans l'analyse.

Étapes 4 & 5 Cartographie des données et synthèse des données analysées

Les données recueillies ont été, selon la méthode d'Arksey & O'Malley (2003), saisies et « cartographiées » à l'aide du programme Excel.

Le tableur comprenait plusieurs thèmes :

7. Les coordonnées de l'étude (noms des auteurs, titre de l'article, date de publication, lieu de l'étude)
8. Les objectifs et les concepts clés de l'étude (référentiels théoriques de l'anosognosie, définition de la relation d'aide)
9. Le type de population étudiée (diagnostic, typologie des aidants)
10. La méthode utilisée (mesure de l'anosognosie et des difficultés des aidants),
11. Les résultats
12. Les limites de l'étude

La cartographie a été complétée par l'identification des points d'accord et de désaccord entre les études et par l'application de commentaires identifiant leurs apports majeurs et les limites observées. La méthode par cartographie a permis l'identification des perspectives pour de futurs travaux.

Résultats

Selon Turro-Garriga et collègues (17), l'anosognosie est souvent associée à une majoration de la charge des aidants professionnels et familiaux. Dans leur étude, les auteurs ont tenté de déterminer l'impact de l'anosognosie sur le coût de la prise en charge à domicile des patients présentant un diagnostic de MA. L'étude est centrée sur les « couts informels » représentant la quantité de temps non payé consacré par les aidants à l'accompagnement de la personne aidée. Il s'agissait d'une étude longitudinale comprenant le suivi de dyades aidants-aidés pendant 24 mois. Les auteurs ont conçu un questionnaire pour recueillir des informations concernant : (1) l'utilisation de ressources telles que les services de soin à domicile, les accueils de jours ou des accompagnements destinés à la réhabilitation des fonctions cognitives, (2) le temps alloué à l'aide pour les activités de la vie quotidienne. Le temps consacré à l'aide des patients a été mesuré grâce à deux items de l'échelle « *Resources Utilization in Dementia Scale* » (18).

L'étude comprenait également une mesure du fonctionnement cognitif global, *The Mini Mental State Examination* (19), des capacités fonctionnelles, *The Disability Assessment For Dementia* (20), une mesure caractérisant le stade de la pathologie, *The Global Deterioration Scale*, (21) ainsi qu'une mesure des symptômes neuropsychiatriques, *The Neuropsychiatric Inventory* (22). Finalement, l'anosognosie était mesurée grâce à l'AQ-D, *The Anosognosia Questionnaire for Dementia*. (23). Cette méthode utilise l'écart entre la perception du patient et celle d'un proche concernant la présence de troubles classiquement présents dans la MA. Un écart entre ces deux scores laisse supposer un déficit de conscience chez le patient. *L'AQ-D* est une mesure dimensionnelle ayant l'avantage de pouvoir spécifier les objets de conscience concernés par l'anosognosie. Elle évalue en effet la conscience des difficultés dans les domaines de la cognition et des troubles comportementaux.

Les résultats soulignent que l'anosognosie a été observée chez 54,3 % des patients au début du protocole (ligne de base). Au cours de la période de suivi, 27,2% des sujets sont restés asymptomatiques (sans anosognosie), 22,2% ont développé une anosognosie à 12 ou 24 mois et l'anosognosie a persisté dans 50,6 % des cas. Une demande d'aide des proches et/ou de recours aux services de soin a été enregistrée pour 82,9% des personnes avec anosognosie

versus 61,8% pour les sujets non anosognosiques. À partir de l'inclusion, les personnes présentant une anosognosie ont nécessité plus d'heures de soins que les personnes non anosognosiques. Au cours de la période de suivi, les patients non anosognosiques étaient également moins susceptibles d'avoir recours aux services de santé et aux services sociaux.

Le temps moyen consacré par les aidants pour accompagner les patients dans les actes de la vie quotidienne était de 1,1 h/jour pour les personnes non anosognosiques, 1,2 h/jour pour le groupe ayant développé une anosognosie et 1,4 h/jour pour les personnes présentant une anosognosie dès la ligne de base. La présence d'anosognosie a augmenté l'utilisation des services de santé et services sociaux, y compris l'institutionnalisation. Dans l'ensemble, les ressources ont été utilisées par 50,5% des aidants de personnes non anosognosiques versus 66,8% dans le cas d'une anosognosie. La présence d'anosognosie était par ailleurs associée à une augmentation du temps consacré aux soins des personnes, quel que soit le stade de la pathologie.

Dans la plupart des analyses de coûts, le stade d'évolution de la pathologie apparaît comme le principal facteur associé à l'augmentation des coûts de soin pour les personnes atteintes de MA. Un stade plus avancé a augmenté à la fois le nombre d'heures de soins informels requis et l'utilisation des services de santé. Cependant, l'inclusion de l'anosognosie comme variable dans l'analyse a révélé que sa présence est un autre facteur qui augmente le coût des soins d'approximativement 300 euros par mois. L'étude met en évidence la nécessité d'offrir une aide plus spécifique aux aidants professionnels et familiaux vis-à-vis de l'impact que peut avoir l'anosognosie sur la durée et le coût des soins à domicile. L'étude nous informe également sur le fait que l'anosognosie représente un facteur déterminant dans le choix d'institutionnaliser les personnes présentant ce symptôme. Par ailleurs, elle démontre que les professionnels du soin sont davantage sollicités lorsque les patients présentent une altération de la conscience des troubles.

Cette étude rencontre cependant certaines limites. En effet, les auteurs ont mesuré l'anosognosie via la méthode écarts patient-proche (AQ-D). Cependant, cette mesure est soumise à certains biais tels que la réalité des perceptions des aidants concernant les troubles des patients. La méthode écarts patient-proche nous informe sur la manière dont l'aidant se représente les troubles du patient, mais peut ne pas être adaptée pour qualifier l'état de conscience de ces derniers, n'étant pas une méthode objective. De fait, nous ne pouvons pas affirmer que l'augmentation du temps et du coût consacrés aux soins des patients est liée à l'anosognosie réelle de ces derniers ou bien à une perception biaisée des troubles par les aidants.

L'ajout d'une mesure objective (paradigme prédiction-performance) aurait pu donner des informations supplémentaires sur l'anosognosie réelle des personnes aidées.

Par ailleurs, nous n'obtenons que peu d'informations sur la manière dont l'anosognosie majeure l'utilisation des services de soin et le temps consacrée à l'aide des personnes. En effet, l'étude ne précise pas quels sont les items des échelles ADL et IADL qui ont nécessité plus d'attention de la part des aidants lorsque les patients étaient anosognosiques. Nous pouvons supposer que l'anosognosie engendre, chez les aidants, une vigilance plus accrue vis-à-vis des capacités des patients à réaliser les actes de la vie quotidienne (17). Nous ne sommes cependant pas en mesure, suite à la lecture des résultats, de comprendre si les patients anosognosiques présentent plus de difficultés que les patients asymptomatiques ou si les aidants ont une perception biaisée de leurs capacités. Par ailleurs, l'étude ne fournit aucune explication sur le lien entre présence d'anosognosie et augmentation de l'utilisation des ressources médico-sociales. Il semble alors pertinent de comprendre plus avant les implications de l'anosognosie dans cette recherche d'aide par les aidants familiaux. Il est également nécessaire d'interroger l'impact de l'anosognosie dans le quotidien des professionnels du soin, au-delà de son implication sur le nombre d'heures alloué aux soins.

En 2011, Al Aloucy et collaborateurs (24) se sont intéressés à l'impact de l'altération de la conscience des troubles mnésiques et du comportement sur les professionnels du soin. L'étude comprenait 65 patients présentant un diagnostic probable de MA. Le protocole de l'étude comprenait un bilan neuropsychologique standardisé mesurant le fonctionnement mnésique, le langage, les praxies ainsi que les fonctions exécutives. Le MMSE (19) était utilisé pour qualifier le stade de la pathologie. Les troubles de la sphère comportementale ont été évalués grâce à deux échelles : « *The Frontal Behavior Inventory* » (25) complétée avec les aidants familiaux et « *The Behavior Rating Scale for Dementia* » (26), complétée par un soignant expérimenté après plusieurs jours d'observation clinique. Les déficits dans le domaine fonctionnel ont été mesurés grâce aux échelles « *Activities of daily living* » (27) et « *Instrumental Activities of daily living scale* » (28), complétée par un soignant expérimenté après un entretien avec les aidants familiaux. L'anxiété et la dépression ont également été évaluées via les échelles « *Geriatric Depression Scale* » (29) et « *Goldberg Anxiety Questionnaire* » (30).

Pour mesurer la conscience des troubles mnésiques, les auteurs ont utilisé la version française du questionnaire de plainte mnésique de McNair (31), administré séparément aux patients et à leurs aidants familiaux. Le questionnaire de McNair comporte 16 questions concernant les plaintes de mémoire subjectives. Un score d'anosognosie était obtenu en comparant les

cotations des patients et des leurs aidants. La conscience des troubles dans le domaine comportemental a été évaluée selon la même méthode écarts patient-proche sur l'échelle « *Frontal Behavior Inventory* », (25). Finalement, une mesure du fardeau des aidants professionnels a été intégrée à l'étude : « *The Professional Health Care Dementia Burden Index* ». Cette mesure a été spécialement conçue pour l'étude et comprend une estimation : (1) du temps alloué aux soins des patients durant leur séjour à l'hôpital, (2) du temps alloué à l'accompagnement des familles (rencontres individuelles, échanges téléphoniques, échanges écrits), (3) du fardeau associé à l'accompagnement des patients durant leur hospitalisation et enfin, (4) des émotions ressenties par les soignants vis-à-vis de cet accompagnement.

Les résultats soulignent que l'anosognosie cognitive semblerait liée à l'augmentation du fardeau des aidants formels. Ce lien entre fardeau et anosognosie fonctionnelle n'est cependant pas retrouvé dans l'étude. Les auteurs mentionnent que l'anosognosie cognitive semble pouvoir créer, chez les patients, des troubles psycho-comportementaux qui participeraient à la majoration du fardeau des aidants professionnels. Cependant, nous n'avons aucune indication sur la nature de ces troubles et sur la façon dont ils participent de l'aggravation du fardeau ressenti. Il est donc possible d'envisager l'utilisation, dans de futures recherches, d'entretiens semi-directifs avec les soignants, dans l'optique d'appréhender plus finement les difficultés liées à l'anosognosie. Par ailleurs, la conscience des troubles des patients n'a été évaluée qu'au travers du discours des aidants familiaux via la méthode des écarts et n'a pas fait l'objet de mesure objective. Nous savons cependant que la méthode écarts patient-proche est sujette à certains biais qui peuvent rendre l'analyse des résultats inconsistante. Cette étude rencontre donc la même limite que la recherche précédemment mentionnée (17). La combinaison de données dérivées de différentes méthodes d'évaluation (*mixed method*) est susceptible de fournir une meilleure indication sur l'étendue de l'anosognosie. Dans cette optique, l'adoption du paradigme prédiction-performance aurait pu fournir des informations pertinentes. En effet, l'étude d'Antoine et collègues (32) montre que la relation fardeau/anosognosie n'est pas si évidente lorsque l'altération de la conscience des troubles est mesurée via un paradigme prédiction-performance objectif.

Il nous semble également pertinent, dans l'optique de prolongements expérimentaux, d'intégrer une mesure de l'anosognosie par les aidants professionnels afin d'obtenir leurs représentations des troubles et des capacités des patients. En effet, cette mesure pourrait ensuite être croisée au paradigme prédiction-performance afin de savoir si les professionnels du soin adoptent une vision objective des difficultés des patients. Aussi, la comparaison des cotations des patients et

des aidants professionnels via ce paradigme permettrait de déterminer les points d'accord et de désaccords sur la manière de caractériser les troubles et les capacités préservées. Nous savons que les divergences patient/aidant sur la manière de caractériser les troubles peuvent faire émerger des difficultés dans la relation d'aide (10). Hanson et Clarke (33) soulignent en effet que les difficultés relationnelles entre patient et aidant ne seraient pas tant corrélées à l'anosognosie « réelle » des personnes mais davantage aux divergences entre aidant-aidé sur la manière de définir les troubles (en termes de quantité et de retentissement). Ils précisent par ailleurs que ces désaccords peuvent provenir d'une sur/ sous-estimation des déficits de la part des aidants. Les éléments favorisant les divergences au sein de la dyade aidant-aidé concernant les déficits doivent donc être pris en compte dans les protocoles, y compris dans le cadre d'un accompagnement professionnel. Une interprétation biaisée des troubles des patients par leurs aidants professionnels nous semble en effet pouvoir conduire à des prises en soin inadaptées. Le choix d'une méthode combinée (paradigme prédiction-performance et méthode écarts patient-proche) pourrait être légitime afin de réaliser une distinction, dans de futures recherches, entre l'impact de l'anosognosie et celui provoqué par l'importance perçue des autres troubles du patient pour les professionnels soignants.

Dans les études précédemment mentionnées, il semble difficile de définir si les difficultés rapportées (augmentation du fardeau, détérioration de la qualité relationnelle) sont réellement liées à l'anosognosie perçue chez les patients car cette question n'est pas adressée objectivement aux soignants (10 ; 33). Les conséquences de la présence des troubles et celles de l'altération de la conscience des troubles ne semblent pas analysées distinctement. En effet, les protocoles mentionnés (5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 12 ; 17 ; 24) mesurent l'impact de la présence des troubles sur le fardeau ressenti, en proposant à l'aidant de quantifier les troubles perçus via la méthode des écarts patient-proche. Cependant, cette mesure ne dit rien des représentations que se fait l'aidant de la conscience de la personne aidée vis-à-vis de ses difficultés. Il semble légitime d'interroger directement les soignants sur leur vécu concernant l'altération de la conscience des troubles des personnes qu'ils accompagnent. Ceci est par ailleurs étayé par Cotrell & collègues (34) qui mentionnent que les questions évaluant les perceptions des aidants concernant le point de vue du patient sur sa maladie sont rarement posées dans les études concernant la prestation des soins. Il pourrait être intéressant d'ajouter aux protocoles des outils (questionnaire ou entretien) destinés à évaluer la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants.

Mc Cusker et collaborateurs (35) relatent également, dans une revue de la littérature sur l'anosognosie dans la maladie de Huntington, certaines problématiques liées à l'altération de la conscience des troubles pour les aidants professionnels. Les auteurs mentionnent que l'anosognosie représente une « barrière à la délivrance des soins » car les sujets anosognosiques semblent ne pas suivre les recommandations thérapeutiques. En effet, malgré des plans de soins portés par des professionnels formés à la pathologie, l'anosognosie semble créer des réactances chez les sujets, notamment lorsqu'elle est accompagnée d'autres manifestations comportementales comme l'irritabilité, l'apathie et la dépression. Cette dernière hypothèse semble en accord avec les résultats proposés par Al Aloucy & collaborateurs (24) qui établissent ce même lien entre présence d'anosognosie cognitive et manifestations comportementales.

Mc Cusker & collègues (35) mentionnent également que les aidants peuvent connaître des difficultés pour accepter les refus de soin comme partie intégrante de la maladie. En effet, le métier de soignant est basé sur la recherche de la « satisfaction d'un besoin d'aide » chez l'aidé (36). Les représentations que se font les acteurs du soin de leur métier reposent sur une « forte logique identitaire où les questions du savoir être et du savoir-faire n'ont de sens que si elles s'accompagnent d'une évolution qui viendrait conforter l'identité professionnelle » (37). La mise en œuvre de la relation d'aide repose donc fondamentalement sur la « possibilité pour le travailleur social d'une reconnaissance de son identité professionnelle au travers de la possibilité d'exercer son art ». L'anosognosie s'oppose donc par nature, à la reconnaissance de l'identité professionnelle du soignant.

Finalement, l'article mentionne qu'il est important, pour les aidants (professionnels et familiaux) de reconnaître que l'anosognosie fait partie du tableau clinique des pathologies neuro évolutives. Il semble légitime, pour les auteurs, d'expliquer la nature de l'anosognosie aux aidants afin qu'ils puissent développer des ressources ainsi que des accompagnements graduels, non conflictuels, basés sur la préservation de l'autonomie des patients.

Cette dernière affirmation est confortée par Cortell (38) pour qui l'entourage familial et professionnel des patients doit être formé à la détection des objets de conscience altérés / préservés. En effet, Cortell mentionne que, sans ces informations, les aidants pourraient sur/sous-estimer les capacités de leurs proches, ceci amenant à des accompagnements non adaptés ainsi qu'à des difficultés relationnelles. L'étude de Bond et collaborateurs (39) semble étayer cette hypothèse. Les auteurs soulignent, à l'instar de Berry & collègues (16) comment la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants vient conditionner les modes d'accompagnements ainsi que la dynamique relationnelle au sein de la dyade aidant-

aidé. Leur recherche présente une étude de cas unique pour illustrer comment l'anosognosie perçue renforce la « sur médicalisation » des maladies neuro évolutives.

L'étude de cas porte sur l'expérience d'un couple vis-à-vis de la MA. Le patient, Mr D. a toujours aimé la course à pied. L'épouse de Mr D (Mme M) ainsi que les professionnels de santé impliqués dans son parcours de soin ont rapidement identifié une altération de la conscience des troubles et du jugement chez le patient. Les professionnels ont appuyé la décision de Mme M « d'interdire » la course à son époux. Les auteurs mentionnent qu'aucune démarche n'a été entreprise pour permettre au patient de continuer son activité dans un contexte sécurisé. A titre d'exemple, laisser le patient ou l'accompagner lors d'une course à pied dans un parc délimité avait été considéré comme « risque inacceptable ». Les auteurs soulignent que cet accent porté sur la démence ainsi que sur l'état de conscience du patient avait eu un impact délétère sur sa qualité de vie et sur la façon dont il se percevait.

Cette étude de cas illustre la façon dont les représentations de la démence et de l'anosognosie influencent les réponses des aidants. L'analyse de contenu indique que l'anosognosie est un concept qui joue un rôle clé non seulement dans l'évaluation et le diagnostic de la MA mais également dans la future trajectoire de vie / de soin des personnes aidées. Cette étude de cas souligne que, dans la vie courante, le diagnostic d'anosognosie a de nombreuses implications pour l'autonomie des personnes affectées. Dans cette optique, il semble légitime de comprendre plus avant comment l'anosognosie est perçue par les aidants. Les risques qui lui sont associés ainsi que les réponses apportées par les aidants doivent également faire l'objet d'analyses supplémentaires.

En conclusion, l'étude de Bond & collaborateurs (39) ainsi que celle réalisée par Berry & collègues (16) soulignent que la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants leur semble pouvoir conditionner les modes d'accompagnement préférentiels dans les dyades aidants-aidés. Les auteurs soulignent que si l'anosognosie fait l'objet de nombreuses recherches concernant ses corrélats cliniques et modes de présentation, peu de travaux s'attachent à décrire son impact sur les aidants. L'étude de Bond et collègues (39) met en exergue le rôle central de la perception de la conscience des troubles des patients par leurs aidants sur leurs trajectoires de vie. Elle souligne le mécanisme social par lequel la perception d'un déclin de la conscience catalyse le passage d'une relation de soin collaborative en une gestion unilatérale caractérisée par un « éventail d'astuces et de ruses » pour influencer les choix des patients. L'étude montre l'importance du processus d'interprétation dans l'évaluation de l'impact d'un symptôme sur le couple aidant-aidé, suggérant ainsi que la présence

« objective » de l'anosognosie ne serait pas toujours cause de fardeau, contrairement à l'anosognosie perçue. Bond & collègues (39) mentionnent que les futures recherches devront analyser la manière dont les risques sont perçus lors de l'accompagnement des personnes atteintes d'anosognosie et comment cette évaluation du risque par les aidants impacte la qualité de vie de la dyade aidant-aidé.

Cotrell (38) précise d'ailleurs que la littérature recense peu d'informations sur la manière dont les aidants composent avec l'altération de la conscience des troubles des patients. Selon l'auteur, la majorité des situations problématiques liées à l'altération de la conscience des troubles est très certainement évitée en contournant le problème (« si le patient ne peut plus conduire, on lui cache les clés »). Il est cependant possible que ces méthodes, basées sur une préservation de l'estime de soi, fonctionnent mieux lorsque le patient possède « au moins une connaissance implicite des troubles ». Par ailleurs, dans certaines situations, les patients « sont plus que jamais déterminés à effectuer une activité » et peuvent être irrités par l'évaluation des aidants concernant leurs capacités ou par ce qui leur semble être des « tentatives irréalistes » pour les empêcher de faire ce qu'ils souhaitent. En accord avec les auteurs, nous souhaitons souligner que ces situations peuvent atteindre les limites des aidants en termes de « créativité et de patience » ainsi que la qualité de vie des patients anosognosiques. Dans cette optique, il peut être utile, pour les aidants, de savoir analyser les domaines où la conscience est préservée / altérée. Il pourrait également être légitime d'accompagner les aidants en expliquant les raisons potentielles de la méconnaissance des troubles afin qu'ils puissent développer des stratégies comportementales adaptées.

Les travaux de Bardina & collègues (40) portant sur les connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la schizophrénie (*Impaired insight*) renforcent encore l'intérêt de former les aidants professionnels et familiaux à cette manifestation.

Les auteurs mentionnent que l'obscurité inhérente aux modélisations et facteurs causaux de l'anosognosie rend ce symptôme difficilement identifiable pour les professionnels. Ils soulignent également que le manque d'identification de l'anosognosie dès les premiers temps de la trajectoire diagnostique des patients peut mener à des prises en charge inadaptées, à des difficultés psycho sociales ainsi qu'à une trajectoire de soin difficile pour les patients. Cette absence d'identification du symptôme serait liée, pour les auteurs, à un manque de connaissance et de formation à ce sujet dans le champ professionnel, non aguerri pour identifier et accompagner ces patients. Les auteurs mettent exergue que les professionnels interrogés n'étaient pas tous familiers avec le concept d'anosognosie et que les institutions incluses dans

l'étude ne possédaient pas de procédure standardisée pour l'identification de l'altération de la conscience des troubles ni d'accompagnement centré sur cette manifestation. Cette dernière constatation est étayée par l'étude de Kozlowski-Gibson (41) s'intéressant aux représentations des acteurs sociaux concernant les patients schizophrènes présentant une anosognosie.

Finalement, si l'étude de Bardina & collègues (40) est initialement basée sur les connaissances des soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la schizophrénie, les résultats soulignent que les professionnels interrogés ont cherché à obtenir, lors des sessions questions / réponses avec les investigateurs, des informations complémentaires sur l'anosognosie dans la MA. Ceci laisse envisager la possibilité de poursuivre les recherches en se centrant sur l'altération de la conscience des troubles dans les maladies neuro évolutives.

Discussion

Si l'anosognosie n'est pas la seule manifestation pouvant créer des difficultés dans la relation aidant-aidé, elle se superpose aux difficultés rencontrées et semble créer des problématiques singulières. Il semble pertinent de mieux cerner l'influence de cette manifestation sur le quotidien des professionnels du soin et celui des bénéficiaires des interventions soignantes.

Cette revue de la littérature laisse envisager l'émergence d'au moins deux nouvelles études. Une première étude portant sur le vécu des professionnels du soin concernant l'anosognosie pourrait être envisagée pour répondre aux limites soulevées dans cette synthèse. Celle-ci pourrait comparer l'impact des différentes formes d'anosognosies (cognitive, comportementale, thymique) sur le quotidien soignant afin de ne pas négliger la multi dimensionnalité de ce symptôme. Cette recherche devrait comporter une mesure objective de l'anosognosie évitant de fait les biais d'estimation des soignants. Finalement, elle pourrait intégrer un questionnaire, à destination des aidants, centré sur le vécu subjectif de l'accompagnement des sujets présentant une altération de la conscience des troubles. La prise en compte de ces différentes précautions devrait permettre d'obtenir plus d'informations sur les potentiels obstacles à l'établissement d'une relation d'aide qualitative liés à l'anosognosie.

Une seconde étude pourrait porter sur les connaissances et attitudes soignantes concernant l'altération de la conscience des troubles des bénéficiaires de l'aide, à l'instar de l'étude réalisée par Bardina & collègues (40). En effet, il est maintenant admis qu'un haut niveau de connaissance chez les professionnels du soin, combiné à une attitude positive vis-à-vis de la maladie et de ses symptômes sont associés à de meilleures trajectoires de soin pour les patients (42). A l'heure actuelle, la littérature scientifique recense de nombreuses études s'intéressant

aux connaissances et attitudes des soignants vis-à-vis des manifestations caractéristiques de la MA : troubles mnésiques, psycho-comportementaux, fonctionnels. Cependant, nous constatons que l'une des manifestations récurrentes du tableau clinique de cette pathologie, l'anosognosie, reste peu étudiée dans les études centrées sur les connaissances des aidants. Dans cette optique, il nous semble pertinent d'envisager une étude exploratoire portant sur les connaissances des professionnels du soin vis-à-vis ce symptôme. L'étude pourrait prendre la forme d'un questionnaire évaluant plusieurs domaines de connaissance : hétérogénéité et inconstance de l'anosognosie dans le temps, variabilité des modalités de présentation, conséquences sur la vie quotidienne du sujet, méthodes de prises en charge. Cette étude pourrait donner des pistes intéressantes pour la mise en place de futures interventions.

Pour les aidants, professionnels et familiaux, ces interventions pourraient comprendre des dispositifs de formation sur l'anosognosie. Une meilleure connaissance de l'anosognosie par les aidants permettrait potentiellement de réduire les biais d'interprétation vis-à-vis des comportements des patients et de développer des stratégies comportementales adaptées au niveau de conscience des troubles des personnes.

Pour les bénéficiaires de l'aide, les prises en charge pourraient tenir compte de l'altération de la conscience des troubles en combinant les interventions initiales à certaines méthodes centrées sur l'anosognosie. Barco & collaborateurs (43) recommandent le recours à des stratégies compensatoires pour les patients présentant un déficit de conscience. Ces approches recensent des techniques telles que des modifications de l'environnement pour compenser les déficits et certaines attitudes d'encouragement et d'indigage par les aidants. Reigner et collègues (44) propose une liste de 12 recommandations pour aménager l'environnement. A titre d'exemple, il est possible d'initier des notes écrites pour les rendez-vous, pour la prise des traitements, d'écrire les étapes à réaliser pour les actes de la vie quotidienne ou de présenter des photos qui montrent comment réaliser l'action. Les aidants sont invités à encourager les patients dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. L'utilisation de ces techniques semblent limiter l'apparition de comportements à risques dans la mesure où elles représentent « un fil conducteur à suivre ». Elles permettraient également de compenser les déficits sans pour autant confronter la personne à ses difficultés.

Cortel (38) mentionne cependant la prudence nécessaire pour les thérapies basées sur l'intervention des familles. En effet, même si nous n'avons à l'heure actuelle que « peu d'informations sur la manière dont l'anosognosie affecte les interactions entre les patients et les aidants », certains éléments semblent devoir être pris en considération. En effet, nous savons

que lorsque les patients et les aidants ne peuvent pas s'accorder sur la manière de caractériser les troubles, des conflits sont susceptibles d'émerger au sein du couple aidant-aidé. Debettignies (1990) propose que les accompagnements destinés aux aidants leur permettent de développer des stratégies de coping et des comportements visant la réduction du fardeau associé à l'altération de la conscience des troubles. Il semble également nécessaire d'apporter aux aidants des informations pour identifier les domaines où la conscience est préservée / altérée car nous savons que le jugement des aidants peut parfois être biaisé. Cette meilleure appréhension de la conscience des troubles des patients par les aidants leur permettrait de développer des réponses adaptées. En effet, nous savons qu'une mauvaise interprétation des déficits / capacités préservées par les aidants a un impact non négligeable sur les patients, sensibles à la dynamique familiale (45).

Owensworth & Clare (46) mentionnent que la recherche de prise de conscience des troubles peut placer les patients dans une forme de détresse, étant brutalement confrontés aux déficits. L'efficacité de certaines approches basées sur l'amélioration de la conscience dépend en effet de la mesure dans laquelle le trouble de conscience provient d'un mécanisme psychologique ou neurologique. L'article mentionne les éléments à prendre en compte avant de mettre en place des programmes destinés à renforcer la conscience : [1] la manière dont l'altération de la conscience des troubles est conceptualisée par le clinicien, [2] l'impact perçu du déficit de conscience et les possibles risques liés à la mise en place d'une thérapie de réhabilitation, [3] l'influence de facteurs neurocognitifs, psychologiques, sociaux et environnementaux sur l'expression de la conscience des troubles, [4] les attentes et objectifs des patients concernant la thérapie ainsi que ceux de leurs aidants, [5] les objectifs, la portée et l'intensité du programme de réhabilitation.

Ceci souligne encore la nécessité, pour les acteurs du soin, d'être formé au repérage de l'anosognosie, à ses modes de présentation ainsi qu'aux éléments environnementaux qui peuvent minorer l'expression de la conscience des troubles (notamment le discours des aidants professionnels et familiaux). Les programmes centrés sur l'anosognosie se doivent donc d'intégrer l'aidant et ses perceptions, notamment lors de l'entrée dans la trajectoire diagnostique. L'impact relationnel de l'anosognosie semble également devoir être investigué afin de déterminer si les difficultés ressenties sont inhérentes à une non compréhension du symptôme, à une impossibilité de communiquer sur les troubles, à des représentations biaisées ou à des problématiques telles que la mise en danger des patients.

Conclusion

Pour conclure ce panorama de la littérature, nous reprendrons les propos de Cotrell (38) qui soulignait déjà, en 1997 le manque de données concernant l'impact de l'anosognosie sur le quotidien des patients et de leurs aidants professionnels et familiaux. Il apparaît maintenant nécessaire de modéliser l'impact de l'anosognosie sur la relation aidant-aidé, en prenant en compte le vécu subjectif de la personne aidée et de ses aidants professionnels et familiaux.

Un repérage précoce de l'anosognosie, accompagné d'interventions ciblées pourrait améliorer la qualité relationnelle de la dyade aidant-aidé en tendant vers une compréhension plus fine du vécu subjectif des patients.

Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt concernant cet article.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Arksey, H. & O'Malley, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 2003;8:1:19-32. DOI: [10.1080/1364557032000119616](https://doi.org/10.1080/1364557032000119616)
- (2) Kotler-Cope S, Camp CJ. Anosognosia in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*. 1995;9(1):52-56
- (3) Avondino, E. hétérogénéité de la conscience des troubles dans les démences. 2017, Thèse de Doctorat, HAL Id: tel-01770032 <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01770032>
- (4) Ehrle N. Anosognosie : concepts et prise en charge. *La Lettre du Neurologue*. 2016;10:53-57.
- (5) Debettignies BH, Mahurin RK, Pirozzolo FJ. Insight for impairment in independent living skills in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1990;12:355-363
- (6) Seltzer B, Vasterling J, Yoder JA., Thompson KA. Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*. 1997;37(1):20-24
- (7) Rymer S, Salloway S, Norton L, Malloy P, Correia S, Monast D. Impaired awareness, Behavior disturbances and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer disease and Associated Disorders*. 2002;16:248-253
- (8) Turro-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Conde-Sala JL, De Garcia Blanco M, Lopez-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013;28:291-297
- (9) Kelleher M, Tolea MI, Galvin JE. Anosognosia increases caregiver burden in mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2015;31:799-808
- (10) Vignolo J., Darnaud T., Cuervo-Lombard C.V. L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé dans les maladies neuro évolutives : une revue de la littérature. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2021;19(4):403-411, DOI: [10.1684/pnv.2021.0992](https://doi.org/10.1684/pnv.2021.0992)
- (11) Nelis SM, Clare L, Martyr A, Markova I, Roth I, Woods RT. & al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging and Mental Health*. 2011;15:961-969
- (12) Conde-Sala JL, Gascon-Bayarri J, Turro-Garriga O, Moreno Cordon L. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia : implications for perceived quality of life. *Journal of Alzheimer's disease*. 2013;33:1105-1116
- (13) Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Aguglia E. Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with Mild cognitive

- impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2006; 21:333-338
- (14) Rozotte C. Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gérontologie et Société*. 2001 ;24 :159-174
 - (15) Wawrziczny E, Antoine P, Ducharme F, Kergoat MJ, Pasquier F. Couple's experience with early-onset dementia: an interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*. 2016;15(5):1082-1099
 - (16) Berry B, Apesoa-Varano EC, Gomez Y. How family members manage risk around functional decline : the autonomy management process in households facing dementia. *Social Science and Medicine*. 2015;130:107-114
 - (17) Turró-Garriga, O, Garre-Olmo J, Reñé-Ramírez R, Calvó-Perxas L, Gascón-Bayarri J, & Conde-Sala JL. Consequences of Anosognosia on the Cost of Caregivers' Care in Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis*. 2016;54(4):1551-1560, DOI: [10.3233/JAD-160419](https://doi.org/10.3233/JAD-160419)
 - (18) Wimo A., Gustavsson A., Jönsson L., Winblad B., Hsu M.A. & Gannon B. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimers Dement*. 2013;9(4):429-435.e17, DOI: [10.1016/j.jalz.2012.06.008](https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.06.008)
 - (19) Folstein M.F, Folstein SE. & McHugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-198, DOI: [10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
 - (20) Gélinas I, Gauthier L, McIntyre M & Gauthier S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther*. 1999;53(5):471-81. DOI: [10.5014/ajot.53.5.471](https://doi.org/10.5014/ajot.53.5.471)
 - (21) Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ & Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136-9. DOI: [10.1176/ajp.139.9.1136](https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136)
 - (22) Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA & Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14, DOI: [10.1212/wnl.44.12.2308](https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308)
 - (23) Migliorelli R, Teson A, Sabe L, Petraca G, Petracchi M, Leiguarda R, & al. Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1995;7:338-344
 - (24) Al-Aloucy MJ, Cotteret R, Thomas P, Volteau M, Benmaou I. & Dalla Barba G. Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. *J Nutr Health Aging*. 2011;15(5):356-60, DOI: [10.1007/s12603-011-0045-1](https://doi.org/10.1007/s12603-011-0045-1)

- (25) Kertesz A, Davidson W. & Fox H. Frontal behavioral inventory: diagnostic criteria for frontal lobe dementia. *Can J Neurol Sci.* 1997;24(1):29-36, DOI: [10.1017/s0317167100021053](https://doi.org/10.1017/s0317167100021053)
- (26) Tariot PN, Mack JL, Patterson MB, Edland SD, Weiner MF, Fillenbaum G et al. The Behavior Rating Scale for Dementia of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. The Behavioral Pathology Committee of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry.* 1995;152(9):1349-57, DOI: [10.1176/ajp.152.9.1349](https://doi.org/10.1176/ajp.152.9.1349)
- (27) Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA & Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of A.D.L: A standardized measure of biological and psychological function. *Journal of American Medical Association.* 1963;185, 914-919.
- (28) Lawton MP & Brody EM. Assessment of older people: self- maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969;9(3):179-86.
- (29) Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res.* 1983;17(1):37-49, DOI: [10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- (30) Goldberg DP. & Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med.* 1979;9(1):139-45, DOI: [10.1017/s0033291700021644](https://doi.org/10.1017/s0033291700021644)
- (31) McNair DM & Kahn RJ. Self-assessment of cognitive deficits. In Crook, T., Ferris, S. & Bartus, R. (Eds.), *Assessment in geriatric psychopharmacology.* 1983;119-136. New Canaan, CT: Mark Powley Associates
- (32) Antoine P, Billiet C, Nandrino JL. Conscience des déficits : vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. In : Chassagne P., Rolland Y., Vellas B. (eds) *La personne âgée fragile.* Springer, Paris. 2008;48-57
- (33) Hanson CD & Clarke C. Is expressed emotion related to estimates of ability made by older people with cognitive impairments and their partners? *Aging and Mental Health.* 2013;17(5):535-543, DOI: [10.1080/13607863.2013.770447](https://doi.org/10.1080/13607863.2013.770447)
- (34) Cotrell V, & Lein L. Awareness and denial in the Alzheimer's disease victim. *Journal of Gerontological Social Work.* 1992;19(3-4),115-132, https://doi.org/10.1300/J083v19n03_09
- (35) McCusker E. & Loy CT. The many facets of unawareness in Huntington disease. *Tremor Other Hyperkinet Mov* (NY). 2014;4:257, DOI: [10.7916/D8FJ2FD3](https://doi.org/10.7916/D8FJ2FD3)
- (36) Mauriat C, De Stampa M, Simana F, Jouannet M, Garnier B & Cassou B. Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile faisant face au refus d'aide / de soin de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie et société.* 2009 ;32(131):81-97. <https://doi.org/10.3917/gs.131.0081>
- (37) Boutanquoi M. Pratiques de la relation d'aide. *Connexions.* 2001;76:157-167, <https://doi.org/10.3917/cnx.076.0157>

- (38) Cotrell C. Awareness deficits in Alzheimer's disease: Issues in assessment and intervention. *Journal of Applied Gerontology*. 1997;16(1),71-90
<https://doi.org/10.1177/073346489701600104>
- (39) Bond J, Corner L, Lilley A & Ellwood C. Medicalization of Insight and Caregivers' Responses to Risk in Dementia. *Dementia*. 2002;1(3):313-328.
DOI:[10.1177/147130120200100304](https://doi.org/10.1177/147130120200100304)
- (40) Bardina J & DeMartinis J. A Resource to Guide Clinicians for Patients with Severe Mental Illness and Anosognosia: Anosognosia Mental Illness Screening and intervention Strategies (AMISS) Toolkit ©. *Doctor of Nursing Practice (DNP) Projects*. 2020;227. Retrieved from https://scholarworks.umass.edu/nursing_dnp_capstone/227
- (41) Kozlowski-Gibson M. Witnessing life with schizophrenia: A qualitative research. *J Psychiatry Behav Health Forecast*. 2018;1(2):1007.
- (42) Shafiei E, Baratimarnani A, Goharinezhad S, Kalhor R & Azmal M. Nurse's perception of evidence-based practice: A qualitative study at a teaching hospital in Iran. *Med J Islam Repub Iran*. 2014;28:135, PMID: **25694993**, PMCID: [PMC4322335](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25694993/)
- (43) Barco P, Brosson B, Bolesta M, Wert D, & Stout R. Training awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. In J. Kreutzer & P. Wehman (Eds.), *Cognitive rehabilitation for persons with traumatic brain injury: A functional approach*, Baltimore, Paul H. Brookes. 1991;129-146
- (44) Reigner V & Pynoos J. Environmental interventions for cognitively impaired older persons. In J. Birren, R. Sloane & G. Cohen (Eds.), *Handbook of Mental Health and Aging*. New-York: Academic Press. 1992;763-792
- (45) Kay T & Cavallo M. The family system : Impact, assessment and intervention. In J. Sliver, S. Yudofski & R. Hales (Eds.) *Neuropsychiatry of traumatic brain injury*. Washington, DC: American Psychiatric Press. 1994;533-567
- (46) Ownsworth T & Clare L. The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury. *Clin Psychol Rev*. 2006;26(6):783-95, DOI: [10.1016/j.cpr.2006.05.003](https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.05.003)
- (47) ¹ Gil R, Fargeau MN, Jaafari N. Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2011, 169 (7), pp.416.10.1016/j.amp.2011.06.004 . hal-00789298

ANNEXE 9 : Étude 4

(Réalisée suite aux résultats des études 2 et 3)

CONTEXTE DE L'ÉTUDE 4

« Connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer : évaluation de l'efficacité de deux dispositifs de formation »

Les études 2 et 3 de ce travail de thèse nous guident vers des constats similaires. En effet, ces dernières suggèrent que les professionnels soignants pourraient bénéficier de formations concernant l'identification et la prise en charge de l'anosognosie. Sur la base de ces éléments, nous avons souhaité créer une quatrième étude nommée « Connaissances des professionnels soignants vis-à-vis de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer : évaluation de l'efficacité de deux dispositifs de formation ». Cette étude a pour objectif de comparer l'efficacité de deux méthodes de formation : une formation présentée sous forme de capsule vidéo et une présentée sous forme de bande-dessinée.

Objectifs de l'étude 3 :

- Déterminer l'efficacité de deux dispositifs de formation concernant l'anosognosie
- Comparer les niveaux de connaissance des soignants suite à la passation de deux dispositifs de formation

Les questions traitées dans l'étude 3 sont :

- Quel est le niveau de connaissances initial de cette nouvelle population de soignants vis-à-vis de l'anosognosie ?
- Les formations asynchrones sont-elles adaptées pour former les professionnels sur des sujets complexes tels que celui de l'anosognosie ?
- Les formats vidéo / bande-dessinée favorisent-ils la rétention des informations chez les apprenants ?
- Quel dispositif de formation est le plus adapté au quotidien soignant ?

État d'avancement du projet :

- Les dispositifs BD et vidéo ont été créés
- Le questionnaire Lime Survey est prêt
- L'avis du CER / RGPD a été sollicité
- Les passations devraient débuter courant mars 2024



La présente étude souhaite comparer l'efficacité des deux dispositifs de formation relatifs à l'anosognosie, à destination des professionnels exerçant en gériatrie.

Le premier dispositif, la capsule vidéo, possède l'avantage de transmettre des informations à la fois orales et visuelles, de manière relativement interactive. Elle permet également aux apprenants de gérer leur apprentissage à leur rythme, au gré de leurs disponibilités.

Le second dispositif, la bande-dessinée offre la possibilité d'illustrer les concepts et de les traduire en récits imagés, potentiellement soutenus par des éléments textuels. Elle apparaît comme un format ludique et original, dont l'efficacité sur la rétention des informations des apprenants doit encore être testée, notamment dans des contextes sortant du cadre scolaire / universitaire.

OBJECTIFS & MÉTHODE

- Déterminer si une formation asynchrone permet de majorer le niveau de connaissances des professionnels soignants au sujet de l'anosognosie.
- Comparer l'efficacité de 2 dispositifs de formation : une formation vidéo et une formation bande-dessinée.



Matériel utilisé pour l'étude 4 :

A. Le questionnaire de connaissances

Pour répondre aux besoins de la présente étude, nous avons révisé le questionnaire de connaissances relatif à l'anosognosie. Ce questionnaire comporte plusieurs dimensions, décrites ci-dessous.

1) La dimension « données socio démographiques » incluant :

- Sexe,
- Âge,
- Profession,
- Lieu d'exercice (domicile / institution) : non nominatif
- Nombre d'années d'ancienneté dans la profession
- Nombre d'années d'expérience auprès de la personne âgée
- L'obtention d'une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer et l'anosognosie

2) La dimension « connaissances sur l'anosognosie »

Ce questionnaire à mesures auto-rapportées privilégie les questions à choix fermés avec 3 modalités de réponse : Vrai / Faux/ Je ne sais pas. La dimension « connaissances » est centrée sur plusieurs thèmes relatifs à l'anosognosie = définitions, facteurs de risques, conséquences sur la vie quotidienne et le parcours de soin, prévalence, comorbidités, diagnostic différentiel, méthodes de mesure. Cette dimension contient également 2 questions libres pour lesquelles les participants sont invités à citer les méthodes de mesure et de prise en soin de l'anosognosie qu'ils connaissent / utilisent dans la pratique terrain.

3) La dimension « confiance »

Une troisième dimension évalue les croyances des soignants vis-à-vis de leur capacité à évaluer et prendre en charge l'anosognosie. Cette dimension privilégie les réponses fermées sous forme d'échelle de Likert en 5 points allant de 1 « pas du tout d'accord » à 5 « tout à fait d'accord »

4) La dimension « satisfaction »

Cette dernière dimension, intégrée à la version « post formation » du questionnaire recueille l'avis des participants et leur satisfaction vis-à-vis du dispositif de formation proposé.

B. La capsule vidéo

Le dispositif de formation vidéo a été créé via l'outil Animaker. La vidéo dure 8 minutes et aborde tous les thèmes évoqués dans le questionnaire de connaissances (prévalence de l'anosognosie, facteurs de risque, hétérogénéité, conséquences, méthodes de mesure et de prise en soin) afin que les participants puissent (si besoin est) majorer leur niveau de connaissances au sujet de la symptomatologie anosognosique.

La vidéo est construite en plusieurs scènes, chacune abordant un aspect spécifique du questionnaire. La vidéo peut être consultée sur la plateforme YouTube : <https://youtu.be/xjWlmLp9f70>.

La vidéo a été créée en collaboration avec deux étudiantes du Master 2 de Psychologie Clinique en Gérontologie (UT2J) : Marie Hanchin et Alicia Martzinitzine, sous la direction de Mme Christine-Vanessa Cuervo-Lombard.

C. La bande-dessinée

Le dispositif de formation bande-dessinée a été créé via l'outil Canva. Le script de la BD est également basé sur les éléments contenus dans le script de la vidéo, afin de générer une amélioration des connaissances soignantes. A la différence du dispositif vidéo, dans la BD, les éléments ont été retranscrits sous forme de récit.

Le titre de la BD est « Chroniques de la conscience : le mystère de l'anosognosie ». Cette BD a été créée en collaboration avec deux étudiantes du Master 2 de Psychologie Clinique en Gérontologie (UT2J) : Apolline Gautier et Myriam Lauret, sous la direction de Mr Jean-Pierre Jacus.

Le récit retrace l'histoire de Nino, un jeune homme de 20 ans, venu rencontrer la psychologue de l'EHPAD où son grand-père Marcel vit depuis peu. Marcel a récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer et présente une anosognosie assez marquée, l'empêchant de prendre conscience des symptômes et de leur influence sur sa vie quotidienne. Nino cherche à obtenir des informations auprès de la psychologue sur cette condition complexe (page de garde et un extrait de la BD sont fournis dans les pages suivantes).

Chroniques de la conscience : le mystère de l'anosognosie

Une bande dessinée proposée par :

Julie VIGNOLO, Jean-Pierre JACUS, Apolline GAUTIER,
Myriam LAURET, Christine-Vanessa CUERVO-LOMBARD

Peut-on apprendre sur des sujets complexes tels que la maladie d'Alzheimer sans passer par les médias traditionnels types articles scientifiques et cours théoriques ?

C'est le défis que nous nous sommes lancés en réalisant cette bande dessinée destinée à diffuser des connaissances sur le concept d'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer.



Nous allons vous raconter l'histoire de Nino, un jeune homme de 20 ans, venu rencontrer la psychologue de l'EHPAD "Les Mirabelles" où son grand-père, Marius, vit depuis peu.

Marius a récemment reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Il présente également une anosognosie assez marquée. L'anosognosie implique que Marius n'a pas conscience des symptômes de la maladie ni de leurs conséquences sur la vie quotidienne. Nino rencontre la psychologue pour tenter de comprendre cette condition complexe.

MARIUS



PSYCHOLOGUE

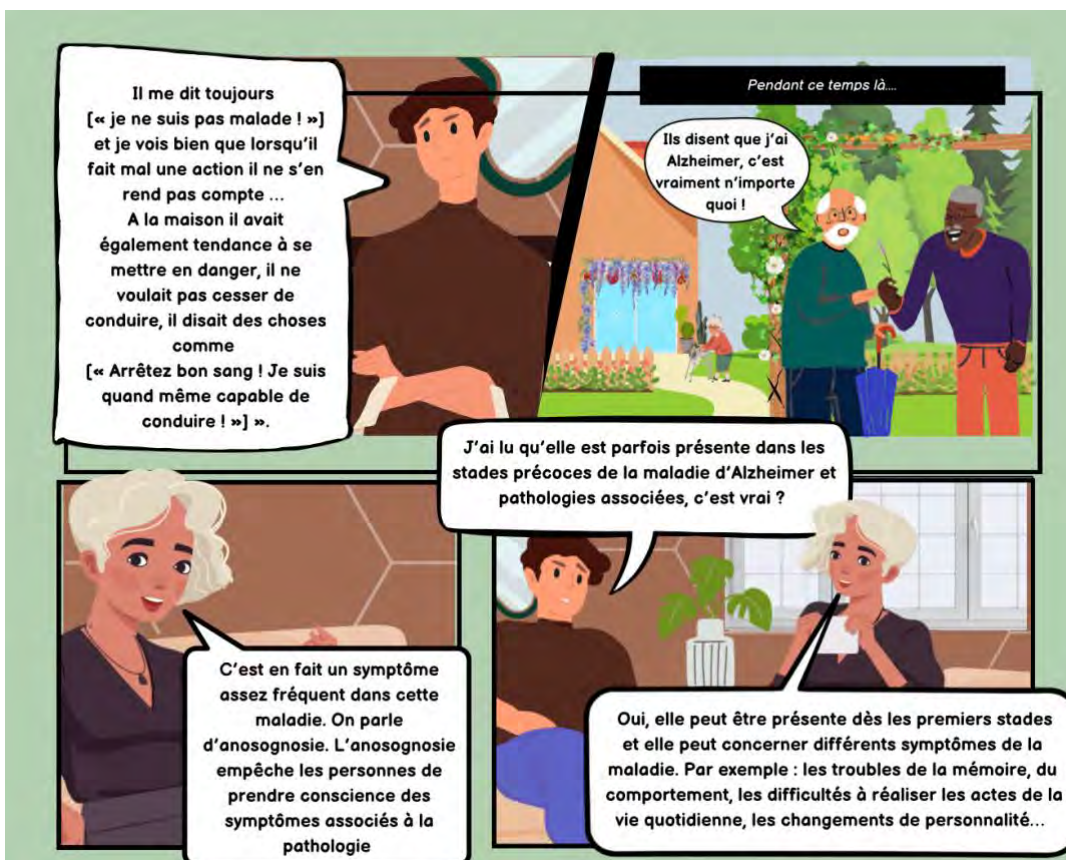


NINO



Extraits de la bande-dessinée





Appels à participants de l'étude 4

M
E
M
O
I
R
E

Université de Toulouse
Jean Jaurès



APPEL A PARTICIPANTS



Etude proposée par :

Julie VIGNOLO, Jean-Pierre JACUS, Apolline GAUTIER,
Myriam LAURET, Christine-Vanessa CUERVO-LOMBARD



Les soignants ayant déjà
participé au protocole vidéo
sont invités à ne pas
participer à cette étude

M
A
S
T
E
R

1

Le Projet ?

Etudier la conscience des troubles
chez les personnes atteintes de la
maladie d'Alzheimer

2

2

Pour qui ?

Vous êtes un **aidants professionnel**
auprès de personnes atteintes de la
maladie d'Alzheimer ? Vous pouvez
répondre à notre questionnaire !



3

Scannez le QR code



DUREE :

30 minutes

P
S
Y
C
H
O
L
O
G
I
E



APPEL A PARTICIPANTS

01

Le projet ?

Etudier la conscience des troubles chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer



02

Pour qui ?

Vous êtes un **aidant professionnel** auprès de personnes atteintes de la **maladie d'Alzheimer** ?
Vous pouvez répondre à notre questionnaire !



03

Sannez le QR code

Durée : 30 minutes

Mémoire de Master 2 en Psychologie Gériatrie Clinique

ANNEXE 10 : Document de l'étude 1

A. L'échelle *Patient Competency Rating Scale* (Prigatano et al., 1986)

	Je ne peux pas le faire	Ça m'est très difficile à faire	Je peux le faire avec quelques difficultés	Ça m'est presque facile à faire	Je peux le faire avec facilité
1. Est-ce que j'ai des difficultés à préparer mes propres repas ?					
2. Est-ce que j'ai des difficultés à m'habiller ?					
3. Est-ce que j'ai des difficultés à prendre soin de mon hygiène personnelle ?					
4. Est-ce que j'ai des difficultés à faire la vaisselle ?					
5. Est-ce que j'ai des difficultés à faire ma lessive ?					
6. Est-ce que j'ai des difficultés à gérer mon budget ?					
7. Est-ce que j'ai des difficultés à arriver à l'heure à					

mes rendez-vous ?					
8. Est-ce que j'ai des difficultés à entreprendre une conversation dans un groupe ?					
9. Est-ce que j'ai des difficultés à rester concentré sur mon travail, même quand il est ennuyeux ou fatigant ?					
10. Est-ce que j'ai des difficultés à me rappeler ce que j'ai mangé la veille ?					
11. Est-ce que j'ai des difficultés à me rappeler le nom des personnes que je vois souvent ?					
12. Est-ce que j'ai des difficultés à me rappeler de mon emploi du temps quotidien ?					

13. Est-ce que j'ai des difficultés à me rappeler les choses importantes que j'ai à faire ?					
14. Est-ce que j'ai des difficultés à conduire une voiture si je devais le faire ?					
15. Est-ce que j'ai des difficultés à accepter de l'aide quand je suis embarrassé ?					
16. Est-ce que j'ai des difficultés à m'adapter à des changements imprévus ?					
17. Est-ce que j'ai des difficultés à mener un débat, une discussion avec des gens que je connais bien ?					
18. Est-ce que j'ai des difficultés à accepter les critiques des					

autres personnes ?					
19. Est-ce que j'ai des difficultés à contrôler mes pleurs ?					
20. Est-ce que j'ai des difficultés à agir convenablement en compagnie d'amis ?					
21. Est-ce que j'ai des difficultés à montrer de l'affection aux gens ?					
22. Est-ce que j'ai des difficultés à participer à des activités de groupe ?					
23. Est-ce que j'ai des difficultés à me rappeler des choses que j'ai dites ou faites, qui ont pu bouleverser quelqu'un ?					

24. Est-ce que j'ai des difficultés à programmer mes activités quotidiennes ?					
25. Est-ce que j'ai des difficultés à comprendre de nouvelles instructions ?					
26. Est-ce que j'ai des difficultés à faire face à mes responsabilités quotidiennes ?					
27. Est-ce que j'ai des difficultés à contrôler mon humeur quand quelque chose me bouleverse ?					
28. Est-ce que j'ai des difficultés à éviter de tomber dans la déprime ?					
29. Est-ce que j'ai des difficultés à contrôler mes émotions susceptibles de me gêner dans					

mes activités quotidiennes ?					
30. Est-ce que j'ai des difficultés à contrôler mes rires ?					

B. Le protocole *MISAWARENESS*

Je voudrais savoir aujourd'hui si vous trouvez que ce test est facile ou alors difficile pour votre conjoint(e).

Je vais donc vous expliquer ce qu'il faudra faire et vous allez me dire si vous pensez que votre conjoint(e) pourrait réussir "plutôt bien" ou "plutôt mal".

- **Ordre direct** : « Je vais vous dire quelques chiffres. Dès que j'aurai terminé, il faudra les répéter dans le même ordre. Par exemple, quand je vous dirais 5-8-9, il faudra me répéter 5-8-9.

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Ordre indirect** : « Je vais vous dire d'autres chiffres. Dès que j'aurai terminé, il faudra les répéter en ordre inversé, c'est-à-dire en commençant par le dernier. Par exemple, si je dis 1-2-6, vous direz 6-2-1 ».

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Doubles commandes** : « Je vous demanderai d'ouvrir la bouche, de fermer les yeux, etc....

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

Initiation verbale spontanée : « Je vous demanderai de me dire le maximum de choses que l'on peut trouver dans un supermarché.

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Mouvements alternés 1** : « Je placerai mes mains comme ça : une paume en haut [gauche], une paume en bas [droite], et je vous demanderai de faire plusieurs fois comme moi en changeant la position des deux mains en même temps. »

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Copie d'une frise** : « Je vous donnerai un crayon et je vous demanderai de copier ce dessin (montrer la frise) en entier [suivre la frise de gauche à droite avec le doigt] »

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Lignes verticales** : « Je vous demanderai de recopier également ce dessin (montrer le dessin) »

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Losange dans carré** : « Je vous demanderai de recopier également ce dessin (montrer le dessin) ».

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Similitudes et différences visuo-spatiales** : « Je vous montrerai trois dessins comme ceux-ci (montrer le dessin) et je vous demanderai quels sont les deux qui se ressemblent le plus et quel est celui qui est différent des autres ?

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

Similitudes verbales : « Je vous demanderai en quoi se ressemblent certains objets : par exemple un tournevis et un marteau ». Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

Lecture de phrase : « Je vous montrerai une feuille comme celle-ci avec une phrase écrite (montrer une feuille) et je vous demanderai de la lire à haute voix ».

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Construction de phrase** : « Je vous demanderai de construire une phrase aussi simple que possible en utilisant les mots ‘cheval’ et ‘écurie’ ».

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Orientation** « Je vous demanderai quelques renseignements comme : quel jour on est, la date, le mois... l’année... qui est le président de la république... le premier ministre... le maire... dans quelle ville on est et quel le nom de cet hôpital ».

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Comptage 1** : « Je vous montrerai une feuille comme celle-ci et je vous demanderai de me montrez et comptez tous les ‘A’ ».

Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Comptage 2** : « Je vous montrerai une feuille comme celle-ci et je vous demanderai de me montrez et comptez tous les ‘A’ ».
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Rappel de la phrase lue** : « Quelques minutes après que vous aurez lu la phrase sur le papier (montrer de nouveau le papier) je vous demanderai de vous en souvenir et de me dire cette phrase ».
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Rappel de la phrase inventée** : « Quelques minutes après que vous aurez inventé une phrase avec les mots ‘cheval’ et ‘écurie’, je vous demanderai de vous en souvenir et de me dire cette phrase ».
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Lecture de mots** : Présenter la planche et demander « Je vous montrerez une liste de mots sur une feuille comme celle-ci [montrer la feuille] et je vous demanderai de lire plusieurs fois cette liste ».
?
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Reconnaissance de mots** : « Je vous montrerez deux mots à la fois. Un des deux mots était dans la liste que vous aurez lu juste avant. Il faudra me montrer ce mot »
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Appariement visuel** : « Je vous montrerai une série de dessin comme ceci. (montrer la planche) Les dessins du bas sont exactement les mêmes que les dessins du haut. Quand je vous montrerai un dessin en haut, il faudra me montrer le même dessin en bas.
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

- **Reconnaissance de dessins** : « ensuite je vous montrerai deux dessins à la fois. Un des deux dessins était dans la série que vous aurez vu juste avant. Il faudra me montrer ce dessin »
Pensez vous que votre conjoint(e) va réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

PROTOCOLE MISAWARENESS – Dementia Rating Scale (Mattis)

Échelle de Mattis

	Questions	Prédiction				Cotation
1.	Empan chiffré					
	ordre direct		Bien		Mal	0 2 3 4
	ordre inverse		Bien		Mal	0 2 3 4
2.	Doubles commandes		Bien		Mal	0 1 2
3.	Commandes simples					0 1 2 3 4
4.	Imitation					0 1 2 3 4
5.	Supermarché		Bien		Mal	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
						11 12 13 14 15 16 17 18 19 20
6.	Vêtements					0 1 2 3 4 5
7.	Répétitions					
& 8.	baie, quai, geai					0 1
	bi, ba, bo					0 1
9.	Paume haut, paume bas		Bien		Mal	0 1
10.	Paume, poing					0 1
11.	Pointage alterné					0 1
12.	Frise		Bien		Mal	0 1
13.	Cercle					0 1
14.	Croix					0 1
15.	Frise cercle-croix					0 1
16.	Lignes		Bien		Mal	0 1
17.	Losange dans carré		Bien		Mal	0 1
18.	Losange + carré					0 1
19.	Losange					0 1
20.	Carré					0 1
21.	Écriture					0 1
22.	Figures semblables		Bien		Mal	0 1 2 3 4 5
	Figures différentes					0 1 2 3 4 5

23. Similitudes		Bien		Mal	
	pomme, banane				0 1 2
	manteau, chemise				0 1 2
	bâteau, voiture				0 1 2
	table, chaise				0 1 2
24. Induction	manger				0 1
	s'habiller				0 1
	transporter				0 1
25. Différences	chien, chat, voiture				0 1
	garçon, fenêtre , homme				0 1
	poisson , voiture, train				0 1
26. Choix multiples	pomme, banane				0 1 2
	manteau, chemise				0 1 2
	bâteau, voiture				0 1 2
	chaise, bureau				0 1 2
28. Phrase (homme, voiture)		Bien		Mal	0 1
29. Orientation		Bien		Mal	0 1 2 3 4 5
30. Compter A		Bien		Mal	0 1 2 3 4 5
31. Compter A		Bien		Mal	0 1 2 3 4 5
32. Rappel phrase lue		Bien		Mal	0 1 2 3 4
33. Rappel phrase construite		Bien		Mal	0 1 2 3
34. Lecture mots		Bien		Mal	0 1 2 3 4
35. Reconnaissance de mots		Bien		Mal	0 1 2 3 4 5
36. Appariement de dessins		Bien		Mal	0 1 2 3 4
37. Reconnaissance de dessins		Bien		Mal	0 1 2 3 4

C. Geriatric Depression Scale (Yesavage et al., 1982)

1	Etes-vous satisfait de votre vie ?	OUI	NON
2	Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	OUI	NON
3	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	OUI	NON
4	Vous ennuyez-vous souvent ?	OUI	NON
5	Etes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	OUI	NON
6	Avez-vous peur que quelque chose de mauvais vous arrive ?	OUI	NON
7	Etes-vous heureux la plupart du temps ?	OUI	NON
8	Avez-vous le sentiment d'être désormais faible ?	OUI	NON
9	Préférez-vous rester seul dans votre chambre plutôt que de sortir ?	OUI	NON
10	Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens ?	OUI	NON
11	Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	OUI	NON
12	Vous sentez-vous sans valeur actuellement ?	OUI	NON
13	Avez-vous beaucoup d'énergie ?	OUI	NON
14	Pensez-vous que votre situation actuelle est désespérée ?	OUI	NON
15	Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre ?	OUI	NON

D. Geriatric Anxiety Inventory (Pachana et al.,2007)

	D'accord	Pas d'accord
1. Je me fais beaucoup de souci tout le temps		
2. Je trouve difficile de prendre une décision		
3. Je me sens souvent nerveux		
4. J'ai de la peine à me détendre		
5. Souvent je ne peux pas me réjouir à cause de mes soucis		
6. Je suis inquiet pour un rien		
7. J'ai l'impression d'avoir des papillons dans l'estomac		
8. Je pense que je suis soucieux		
9. Je ne peux pas m'empêcher de me faire du souci		
10. Je ne peux pas m'empêcher de me faire du souci pour des choses triviales		
11. Je me sens souvent nerveux		

12. Mes propres pensées me donnent de l'anxiété		
13. Mes soucis me donnent mal à l'estomac		
14. Je pense que je suis une personne inquiète		
15. J'anticipe toujours le pire des événements		
16. Je me sens souvent tremblotant à l'intérieur		
17. Je pense que mes soucis interfèrent avec ma vie		
18. Mes soucis m'accablent parfois		
19. Je ressens parfois un grand nœud dans mon estomac		
20. Je rate des choses parce que je me fais trop de souci		
21. Je me sens souvent triste		

E. Whoqol-Bref (World Health organization, 1995)

1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	Très faible	Faible	Ni faible ni bonne	Bonne	Très bonne
2 Etes-vous satisfait de votre santé ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni l'un ni l'autre	Satisfait	Très satisfait
3 La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
4 avez-vous besoin d'un traitement médical quotidien ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
5 Aimez-vous votre vie ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
6 Estimez-vous que votre vie a du sens	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
13 Avez-vous accès aux informations nécessaires	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement

pour votre vie quotidienne ?					
14 avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
15 Comment arrivez-vous à vous déplacer	Très difficile	Difficile	Assez facile	Facile	Très facile
16 Êtes-vous satisfait de votre sommeil ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
17 Êtes-vous satisfait de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
18 êtes-vous satisfait de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très staisfait
19 Êtes-vous satisfait de vous ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
20 Êtes-vous satisfait de vos relations avec les autres ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
21 Êtes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
22 êtes-vous satisfait du soutien de vos amis ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
23 êtes-vous satisfait de votre lieu de vie ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
24 Êtes-vous satisfait de votre accès aux services de santé ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
25 Êtes-vous satisfait de votre moyen de transport ?	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait

26 Avez-vous des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent	Tout le temps

F. Zarit Burden Inventory (Zarit et al., 1980)

INVENTAIRE DE ZARIT (1)

À quelle fréquence vous arrive t-il de ...					
1.	Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il en a besoin ?	0	1	2	3 4
2.	Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?	0	1	2	3 4
3.	Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?	0	1	2	3 4
4.	Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?	0	1	2	3 4
5.	Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?	0	1	2	3 4
6.	Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0	1	2	3 4
7.	Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0	1	2	3 4
8.	Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0	1	2	3 4
9.	Vous sentir tendue quand vous êtes avec votre parent ?	0	1	2	3 4
10.	Sentir que votre état de santé s'est détérioré à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0	1	2	3 4
11.	Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0	1	2	3 4
12.	Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0	1	2	3 4

INVENTAIRE DE ZARIT (2)

À quelle fréquence vous arrive t-il de ...					
13.	Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0	1	2	3 4
14.	Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?	0	1	2	3 4
15.	Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?	0	1	2	3 4
16.	Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0	1	2	3 4
17.	Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis l'accident de votre parent ?	0	1	2	3 4
18.	Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0	1	2	3 4
19.	Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0	1	2	3 4
20.	Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0	1	2	3 4
21.	Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0	1	2	3 4
22.	En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?	0	1	2	3 4

G. Questionnaire de représentations de la conscience des troubles (QRCT, Vignolo et al., 2023)

Selon vous, le patient a-t-il conscience de ses difficultés mnésiques ?	OUI NON PARTIELLEMENT NON APPLICABLE
Selon vous, le patient a-t-il conscience de ses difficultés pour réaliser les actes de la vie quotidienne ?	OUI NON PARTIELLEMENT NON APPLICABLE
Selon vous, le patient a-t-il conscience de ses troubles au niveau de l'humeur ?	OUI NON PARTIELLEMENT NON APPLICABLE
Selon vous, le patient a-t-il conscience de ses difficultés dans le domaine des relations interpersonnelles (avec l'entourage, la famille, les professionnels soignants) ?	OUI NON PARTIELLEMENT NON APPLICABLE
Qualifieriez-vous Mr/Mme... d'anosognosique ?	OUI NON PARTIELLEMENT NON APPLICABLE

H. Guide d'entretien de l'étude 1

Représentation des troubles	Quelles sont les difficultés liées à la maladie que votre conjoint(e) rencontre dans la vie quotidienne ? Qu'elles sont pour vous les symptômes les plus difficiles à vivre ? Quels sont ceux qui sont les plus difficiles à vivre pour votre conjoint ?
Représentation de la conscience des troubles / Difficultés liées à l'anosognosie	Selon vous, votre conjoint(e) a-t-il/elle conscience des difficultés liées à la maladie ? Si non : De quels difficultés votre conjoint(e) n'a-t-il/elle pas conscience ? Qu'est-ce qui vous permet de dire que votre conjoint(e) n'a pas conscience de ses difficultés ? Comment se manifestent ces difficultés de prise de conscience ? Comment expliquez-vous les difficultés de prise de conscience des troubles de votre conjoint(e) ? Avec votre conjoint pouvez-vous parler librement de la maladie et des difficultés qui lui sont liées ? Selon vous, le fait que votre conjoint(e) n'ait pas conscience de ses troubles représente-t-il une difficulté dans votre quotidien ? dans votre relation ? Comment vous sentez-vous vis-à-vis de ces difficultés de prise de conscience des troubles ? Comment réagissez-vous lorsque votre conjoint(e) présente des difficultés de prise de conscience concernant ses difficultés ? Les difficultés de prise de conscience de votre conjoint(e) représentent-elles un risque supplémentaire pour vous ?

	Si oui : Pouvez-vous parler librement de la maladie et des difficultés qui lui sont liées avec votre conjoint(e) ? Quelles sont les principales difficultés liées à la maladie auxquelles vous êtes confronté(e) ? Les difficultés de votre conjoint(e) ont-elles un impact sur votre vie quotidienne ? Êtes-vous d'accord, avec votre conjoint, sur la fréquence des difficultés et sur les conséquences de ces difficultés sur votre vie quotidienne ?

I. Dyadic Coping Inventory (DCI, Bodenmann, 2008)

Que faites-vous lorsque vous vous sentez stressé ?						
1	Je dis à ma partenaire que je serais content d'obtenir de sa part du soutien pratique et des conseils concrets ?	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
2	Quand je me sens surchargé, je demande à ma partenaire de prendre en charge certaines de mes tâches	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
3	Je montre à ma partenaire, par mon comportement, que je suis dépassé et que je ne me sens pas bien	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
4	J'exprime clairement à ma partenaire comment je me sens et que j'ai besoin de son soutien émotionnel	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
Que fait votre partenaire lorsque vous vous sentez stressé ?						
5	Elle me donne le sentiment qu'elle me comprend et qu'elle	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

	s'intéresse à mon stress					
6	Elle est solidaire envers moi, me dit qu'elle connaît aussi ce sentiment et qu'elle est à mes côtés	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
7	Elle me reproche de ne pas pouvoir assez bien réagir face au stress	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
8	Elle m'aide à voir la situation sous un autre angle et à relativiser le problème	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
9	Elle m'écoute, me donne l'occasion de m'exprimer, me console, m'encourage	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
10	Elle ne prend pas au sérieux mon stress	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
11	Elle m'aide mais le fait à contre cœur, sans motivation	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
12	Afin de me décharger, elle assume les tâches dont je m'occupe habituellement	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

13	Elle m'aide à analyser la situation pour pouvoir mieux la prendre en main	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
14	Elle me donne un coup de main quand j'ai trop à faire afin de me décharger	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
15	Lorsque je suis stressé, ma partenaire m'évite	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
Que fait votre partenaire lorsqu'il se sent stressé ?						
16	Elle me dit qu'elle serait contente d'obtenir de ma part du soutien pratique / des conseils ?	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
17	Elle me demande de prendre en charge certaines de ses tâches	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
18	Elle me montre, par son comportement, qu'elle est dépassée, qu'elle ne se sent pas bien	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
19	Elle m'exprime clairement comment elle se sent et qu'elle a	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

	besoin de mon soutien émotionnel					
Que faites-vous lorsque votre partenaire est stressé ?						
20	J'induis chez ma partenaire le sentiment que je la comprends et que je m'intéresse à son stress	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
21	Je suis solidaire envers elle et lui dis que je suis à ses côtés	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
22	Je lui reproche de ne pas pouvoir assez bien réagir face au stress	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
23	Je dis à ma partenaire que ce n'est pas si grave et l'aide à voir la situation sous un autre angle	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
24	Je l'écoute, lui offre un espace pour s'exprimer, le console, l'encourage	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
25	Je ne prends pas son stress au sérieux	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
26	Lorsque ma partenaire est stressée, je l'évite	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

27	Je l'aide mais sans motivation et pense qu'elle devrait pouvoir mieux gérer lui-même ses problèmes	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
28	Afin de la décharger, j'assume des tâches dont elle s'occupe habituellement	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
29	J'essaie d'analyser la situation avec ma partenaire et de l'aide à comprendre ses problèmes	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
30	Je lui donne un coup de main, quand elle a trop à faire afin de la décharger	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
Comment parvenez-vous, avec votre partenaire à gérer le stress qui vous concerne tous les deux ?						
31	Nous essayons de résoudre le problème ensemble et de chercher des solutions concrètes	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
32	Nous réfléchissons au problème sérieusement	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

	et discutons de ce que nous pourrions faire					
33	Nous nous aidons mutuellement à relativiser et à regarder le problème sous un autre angle	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
34	Nous nous aidons mutuellement à nous relaxer par des massages, des bains, musique ensemble	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
35	Nous sommes tendres et affectueux l'un envers l'autre, nous faisons l'amour et essayons de gérer le stress de cette façon	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
Comment évaluez-vous votre façon de gérer le stress en tant que couple ?						
36	Je suis satisfait du soutien de ma partenaire et de notre gestion commune du stress	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
37	Le soutien de ma partenaire et notre gestion commune du	Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

	stress me semblent efficaces					

J. Lettre d'information et Formulaire de consentement étude 1

Lettre d'information à destination du participant

Promoteur de l'étude	Université Toulouse 2 Jean-Jaurès 5 allée Antonio Machado, 31058, TOULOUSE
Responsables scientifiques	Mr Thierry Darnaud: darnaud@univ-tlse2.fr Université Toulouse 2 Jean-Jaurès - Laboratoire LCPI - Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle Mme Christine Vanessa Cuervo-Lombard : cuervo@univ-tlse2.fr Université Toulouse 2 Jean-Jaurès - Laboratoire CERPPS - Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Santé
Psychologue investigateur	Julie Vignolo : julieveronica.vignolo@gmail.com Université Toulouse 2 Jean-Jaurès - Doctorante au Laboratoire LCPI – Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons, ainsi qu'à votre conjoint(e) de participer à un projet de recherche portant sur le vécu de la personne âgée.

Ce document a été réalisé pour vous expliquer le déroulement de l'étude pour que vous puissiez y participer, si vous le désirez, avec toutes les connaissances nécessaires.

Objectifs de l'étude :

Le but de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer est d'apprécier la perception que vous avez de vos capacités, de votre humeur, de votre autonomie et de vos relations avec votre entourage. Cette étude nous permettra de créer des outils d'évaluation adaptés et d'améliorer les accompagnements proposés aux personnes âgées.

Déroulement de l'étude :

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera proposé de répondre à quelques questionnaires afin d'établir brièvement un bilan cognitif et clinique.

Les questionnaires s'intéressent aux thèmes suivants : votre ressenti vis-à-vis de votre humeur, de vos capacités mnésiques et fonctionnelles, de votre qualité de vie et des relations avec votre entourage.

La durée de l'ensemble de cette étude est estimée à 1 heure. C'est la raison pour laquelle vous pourrez, si besoin, faire une ou plusieurs pauses au cours de l'entretien.

Votre contribution à cette recherche est volontaire. Un refus de participation n'aura aucune conséquence sur vos relations avec les services d'aide et de soin. Vous êtes libres de refuser de participer à l'étude et de stopper votre participation à tout moment sans encourir aucun préjudice. Les données étant strictement anonymes, il ne sera pas possible de retracer votre identité par la suite. Cette étude a par ailleurs reçu un avis favorable de la part du Comité d'Ethique de la recherche de l'université Toulouse Jean-Jaurès et du Délégué à la Protection des Données.

Pour toutes questions relatives au déroulement de l'étude, vous pouvez contacter Mme Julie Vignolo : Par téléphone au 06 79 63 94 29, par mail : julieveronica.vignolo@gmail.com

Votre collaboration à cette recherche est précieuse, nous vous remercions chaleureusement pour le temps que vous nous accordez par votre participation à cette étude.

NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Titre du projet : « *Comprendre le vécu subjectif du vieillissement* »

Responsable scientifique du projet :

- Thierry Darnaud
- darnaud@univ-tlse2.fr
- UFR de psychologie, 5 Allée Antonio Machado, 31100 Toulouse

Lieu de recherche : Tarn et Garonne / haute Garonne

But du projet de recherche : Évaluer les effets de la présence de difficultés cognitives sur le couple aidant-aidé

Ce que l'on attend de vous (méthodologie) :

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera demandé de répondre à plusieurs questionnaires qui ont pour objectif d'évaluer l'impact des difficultés cognitives sur votre vie quotidienne. Les 9 questionnaires qui vous seront proposés s'intéressent aux thèmes suivants : votre ressenti vis-à-vis de votre humeur, de vos capacités mnésiques et fonctionnelles, de votre qualité de vie et de la communication au sein de votre couple.

La durée de l'ensemble de cette étude est variable et propre à chaque participant : elle est d'environ 1h30. C'est la raison pour laquelle vous pourrez, si besoin, faire une ou plusieurs pauses au cours de la passation.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps :

- 1/ Votre contribution à cette recherche est volontaire ;
- 2/ Un refus de participation n'aura aucune conséquence sur vos relations avec les services d'aide et de soin. Vous êtes libres de refuser de participer à l'étude sans encourir aucun préjudice.
- 3/ Vous pourrez retirer votre consentement et stopper votre participation à tout moment de la passation sans encourir aucun préjudice
- 4/ Les données étant strictement anonymes, vous ne pourrez plus avoir accès à ces données dans un 2nd temps, ni demander leurs rectifications ou modifications. Vos droits ne pourront s'appliquer que sur la gestion administrative (adresse personnelle, téléphone) et le formulaire de consentement (nom, prénom, signature).

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée :

Les informations recueillies vous concernant font l'objet d'une déclaration auprès du service de Protection des données de l'Université Toulouse-Jean Jaurès, 5 allées Antonio Machado, 31 058 Toulouse Cedex 9, dpo@univ-tlse2.fr.

La base légale de cette déclaration s'appuie sur votre consentement.

Le traitement de données personnelles concerne la gestion des rendez-vous dans le cadre de cette étude, ainsi que ce formulaire de consentement.

Les données recueillies constituent des données personnelles (nom, prénom, signature et coordonnées). Seuls le responsable scientifique et les chercheurs associés à ce projet auront accès à vos données.

La durée de conservation de vos données est :

- de 2 ans après la dernière publication pour ce formulaire de consentement. Au-delà de cette période, elles seront effacées.
- Vos coordonnées (adresse, téléphone) seront supprimées dès la fin de cet entretien et ne seront donc pas enregistrées.

Vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous pouvez exercer ces droits auprès du responsable scientifique en vous adressant à Thierry Darnaud : thierry.darnaud@univ-tlse2.fr

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation (plainte) à la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>

Bénéfices : Les avantages attendus de cette recherche sont d'obtenir une meilleure compréhension des facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes présentant des difficultés cognitives et celle de leurs aidants.

Risques possibles : À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion : Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de communications lors de congrès et / ou être publiés dans des revues scientifiques, en langue française ou anglaise.

Vos droits de poser des questions en tout temps : Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courriel électronique. Toute question relative aux questionnaires, au but et au déroulement de l'étude peut être posée avant, durant et après la participation.

Consentement à la participation : En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement durant toute la passation, sans préjudice. Votre décision de participer, de refuser de participer ou de cesser votre participation en cours de passation n'aura aucun effet sur vos relations futures avec le laboratoire LCPI ou l'Université Toulouse II Jean Jaurès. Vous certifiez également que l'on vous a expliqué que les données sont strictement anonymes, et que vous ne pourrez pas avoir accès à ces données dans un 2nd temps, ni demander leurs rectifications ou modifications. Une fois la passation terminée, il ne sera plus possible de retirer ces données.

Remerciements

Votre collaboration à cette recherche est précieuse, nous vous remercions chaleureusement pour le temps que vous nous accordez par votre participation à cette étude.

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

A remplir par le participant :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom

Date ____/____/____

Signature

K. Accord du CER pour l'étude 1



A l'attention de
DARNAUD Thierry

À Toulouse, le 3 Mai 2021

Affaire suivie par :

Christina WATKINS
CER-DRDV
Courriel : bureau-cer@univ-toulouse.fr
Tél. : 05 61 10 80 30

Objet : Avis du bureau pour le projet resousmis 2021-353

Titre du projet soumis : L'impact de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé

Porteur de projet : DARNAUD Thierry, laboratoire LCPI, UT2J

Monsieur,

Compte tenu des éléments fournis dans votre demande, le Comité d'Ethique pour les Recherches de l'Université de Toulouse émet l'avis suivant : **Avis Favorable.**

N° IRB : IRB00011835-2021-04-27-353 (Universite Federale de Toulouse IRB #1)

Nous rappelons, par ailleurs, qu'il relève de la responsabilité des chercheurs de se conformer à leurs obligations légales notamment en ce qui concerne les aspects d'homologation du lieu de recherche ou RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données.

Le Comité d'Ethique rappelle au porteur de projet qu'il doit tenir compte des conditions sanitaires actuelles et mettre en œuvre un protocole sanitaire adapté en conformité avec les recommandations des tutelles.

Nous restons à votre disposition pour toute question.

Les membres du bureau CER.

Pr Jacques Py

Dr Rémi Capa

Pr Maria Teresa Munoz Sastre

Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées
41, allées Jules Guesde – CS 61321 – 31013 Toulouse CEDEX 6
www.univ-toulouse.fr

ANNEXE 11 : Documents de l'étude 2

A. Questionnaire de connaissances

Données sociodémographiques

Sexe	Homme Femme
Age	
Profession	Médecin IDE AS Auxiliaire de vie Assistant de service social Professionnel paramédical (kinésithérapeute, ostéopathe, orthophoniste, ergothérapeute...)
Lieu d'exercice	Domicile Institution
Nombre d'années d'ancienneté dans la profession	Moins de 1 an Moins de 5 ans Moins de 10 ans Moins de 20 ans Plus de 20 ans
Nombre d'années d'expérience auprès de la personne âgée	Moins de 1 an Moins de 5 ans Moins de 10 ans Moins de 20 ans Plus de 20 ans
Avez-vous bénéficié de cours spécifiques concernant la prise en charge de la personne âgée dans votre parcours de formation ?	OUI NON
Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ?	OUI NON
Avez-vous côtoyé ou côtoyez-vous, dans votre entourage proche, une personne	OUI NON

présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté ?	
Avez-vous bénéficié d'une formation relative à l'anosognosie dans votre parcours de formation / parcours professionnel ?	OUI NON

Dimension 1 : Connaissances générales concernant l'anosognosie dans les maladies neuro évolutives

Q1	Parmi les propositions suivantes, lesquelles permettent d'identifier une anosognosie ?			
<i>A</i>	La négation ou minimisation des changements (au niveau des capacités de mémoire, dans les activités de la vie quotidienne...)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	Une difficulté pour le patient à identifier les visages	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	Le fait d'attribuer les difficultés à autre chose que la maladie (ex : « c'est à cause de l'âge »)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>D</i>	Des difficultés pour la personne à estimer ses capacités	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>E</i>	Des difficultés pour la personne à reconnaître son reflet dans le miroir	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>F</i>	Le fait de ne pas accepter les aides proposées	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>G</i>	La présence de comportements dangereux	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>H</i>	Une négation / un rejet massif du diagnostic et des symptômes associés	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>I</i>	Une absence de réaction émotionnelle vis-à-vis de la maladie	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q2	L'anosognosie est fréquente dans la maladie d'Alzheimer et troubles associés	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q3	L'anosognosie est seulement présente dans les stades avancés de la maladie d'Alzheimer et troubles associés	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q4	L'anosognosie est automatiquement accentuée par l'évolution de la maladie	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q5	Parmi ces affirmations, la ou lesquelles sont correctes ?			

<i>A</i>	L'anosognosie peut porter seulement sur certains symptômes de la maladie	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	L'anosognosie concerne toujours l'intégralité des symptômes de la maladie	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	L'anosognosie peut concerner la conscience de plusieurs types de symptômes : comportementaux, thymiques, changements de personnalité	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>D</i>	L'anosognosie peut être appréhendée de manière binaire : elle est soit présente soit absente	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>E</i>	L'intensité de l'anosognosie peut être différente en fonction des troubles (Exemple : faible conscience des troubles de la mémoire et conscience préservée des troubles de l'humeur chez un même patient)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q6	Parmi ces affirmations, lesquelles sont correctes ?			
<i>A</i>	L'anosognosie est constante dans le temps	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	Dans la majorité des cas, l'anosognosie est chronique	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	La conscience des troubles des patients peut varier sur une courte période de temps (d'un instant à l'autre)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q7	Parmi les options suivantes, quels facteurs peuvent être à l'origine de l'anosognosie ?			
<i>A</i>	Les lésions cérébrales liées à la maladie d'Alzheimer	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	Un mécanisme de défense psychologique	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	L'environnement du patient (attitude des proches et professionnels du soin vis-à-vis du patient)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q8	Parmi ces affirmations, lesquelles sont vraies ?			
<i>A</i>	L'anosognosie peut favoriser les troubles psycho comportementaux (agressivité, agitation, irritabilité)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	L'anosognosie protège les patients de la souffrance psychique (dépression, anxiété..)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	L'anosognosie est régulièrement associée à l'apathie chez les patients (manque de motivation, repli sur soi)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>D</i>	L'anosognosie peut favoriser l'exclusion du patient de son parcours de soin	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>E</i>	L'anosognosie peut freiner l'investissement du patient dans son parcours de soin	Vrai	Faux	Je ne sais pas

<i>F</i>	L'anosognosie peut favoriser des difficultés relationnelles entre le patient et son entourage	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>G</i>	L'anosognosie peut favoriser le développement de la maladie d'Alzheimer chez les personnes présentant des déficits cognitifs légers	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>H</i>	L'anosognosie peut rendre les effets des accompagnements non médicamenteux moins efficaces	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q9	Le pourcentage de personnes anosognosiques en stade débutant de la maladie d'Alzheimer se situe autour de :			
<i>A</i>	10 à 20 %	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	50 à 70 %	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	Plus de 70 %	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>D</i>	L'anosognosie n'existe pas dans les stades débutants de la maladie	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q10	Parmi les propositions suivantes, quelles sont les méthodes les plus fiables pour identifier l'anosognosie ?			
<i>A</i>	Une analyse à partir du discours de la personne âgée	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	Une analyse de la différence entre le discours de l'aidant principal et celui de la personne âgée	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>C</i>	Une analyse de la différence entre les prédictions de réussite de la personne et sa réussite réelle à des tests (ex : prédiction de réussite suivie d'un échec au test)	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>D</i>	Une évaluation pluridisciplinaire pour évaluer la conscience des troubles dans divers domaines à travers les comportements de la personne âgée	Vrai	Faux	Je ne sais pas
Q11	Parmi ces affirmations, laquelle/lesquelles est/sont correcte(s) ?			
<i>A</i>	Le discours des proches aidants est une information sûre pour diagnostiquer l'anosognosie de la personne âgée	Vrai	Faux	Je ne sais pas
<i>B</i>	Les proches aidants fournissent toujours des informations objectives sur les difficultés de la personne âgée	Vrai	Faux	Je ne sais pas

Dimension 2 : Croyances sur les capacités à Identifier / prendre en charge l'anosognosie

Questions	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
12. J'ai les connaissances suffisantes pour identifier les personnes présentant une anosognosie					
13. J'ai les connaissances suffisantes pour prendre en charge les personnes présentant une anosognosie					
14. J'ai les connaissances suffisantes pour différencier les différentes formes d'anosognosies					
15. Il est facile de mettre en place des interventions non médicamenteuses pour accompagner les personnes anosognosiques					
16. Je connais des outils / méthodes pour évaluer la conscience des troubles des personnes					
17. Je connais des méthodes / thérapies centrées sur l'altération de la conscience des troubles					
18/19. Questions à réponses libres : Citez les méthodes d'évaluation de l'anosognosie que vous connaissez / utilisez dans votre pratique Citez les méthodes d'accompagnement centrées sur l'anosognosie que vous connaissez / utilisez dans votre pratique					

Dimension 3 : Difficultés ressenties et attitudes

1. Attitudes

20. Mise en situation

Une personne âgée revient de l'hôpital. Durant son séjour, un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été établi. La personne ne souhaite recevoir aucune aide. Vous avez cependant constaté des symptômes justifiant un accompagnement. Comment réagissez-vous ?

- A) Vous informez la personne des raisons qui justifient l'aide
- B) Vous cherchez à connaître son niveau de connaissance vis-à-vis de son diagnostic, de ses symptômes
- C) Vous évitez de parler de la maladie
- D) Vous préférez ne pas lui parler des raisons qui ont nécessité la mise en place d'un accompagnement
- E) Vous essayez de comprendre les raisons du refus ? (Organiques, psychologiques, environnementales)
- F) Vous vérifiez que la personne a compris ce qui lui est proposé et ce qu'elle refuse
- G) Vous tentez de convaincre la personne de la présence de difficultés
- H) Vous parlez de ce refus à l'ensemble de vos collègues
- I) Vous lui dites que l'intervention ne se poursuivra pas dans la durée
- J) Vous faites « diversion » en essayant de détourner son attention du sujet initial

21. A quelle fréquence avez-vous recours aux propositions suivantes durant la prise en charge des patients anosognosiques ?

A. Anticiper la non compréhension du patient concernant votre intervention	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
B. Diminuer les communications pour éviter des conflits	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
C. Essayer de faire accepter au patient l'existence de difficultés pour pouvoir réaliser les soins	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
D. Développer une vigilance plus grande vis-à-vis des activités du patient	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
E. Limiter les activités que le patient peut faire seul	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent

22. Lorsque vous constatez qu'une personne n'a pas conscience de ses troubles, partagez-vous l'information avec vos collègues de travail	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
23. Lorsque vous rencontrez les situations suivantes, évaluez ou demandez-vous une évaluation de l'anosognosie ?					
A. Pour les comportements de mise en danger	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
B. Pour les refus de soin de la personne	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
C. Pour l'agressivité de la part du bénéficiaire	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
D. Pour des difficultés de la personne à évaluer ses capacités	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
24. Percevez-vous davantage de risques dans vos prises en charge avec les patients anosognosiques ? (Notamment dans le fait de les laisser faire seuls les activités de la vie quotidienne)	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
2. Pratiques terrain					
25. Dans votre lieu d'exercice, l'anosognosie constitue-t-elle une problématique spécifique de prise en charge ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
26. Pensez-vous qu'il faut respecter les refus de soin des patients non conscients de leurs diagnostics / difficultés ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord

27. Pensez-vous qu'il est possible d'agir sur la conscience des troubles des patients avec la mise en place de stratégies adaptées ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
28. Selon vous, est-il utile pour le patient, de bénéficier d'accompagnements concernant l'amélioration de la conscience des troubles ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
29. Le repérage de l'anosognosie dès les premiers temps du parcours de soin des patients pourrait-il faciliter l'accompagnement de ces derniers ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord

3. Vécu concernant l'anosognosie

30. Lorsque vous réalisez l'accompagnement d'une personne non consciente de ses troubles, vous vous sentez : A) Fuyant(e) B) Mal à l'aise C) Compétent(e) D) Impuissant(e) E) Plein d'idées F) Aidant(e) G) Pas suffisamment formé(e)

31. Parmi les difficultés suivantes, quelles sont celles que vous rencontrez lors de la prise en charge de patients anosognosiques ? A) Refus de soin B) Agressivité du patient C) Difficulté à communiquer D) Négociation permanente des soins E) Difficulté pour créer une relation de confiance

F) Sensation de porter atteinte à l'autonomie / la dignité du patient
G) Sensation de contraindre la personne
H) Peur de générer des troubles du comportement
I) Difficultés pour définir l'aide dont le patient a besoin

32. Selon vous, l'anosognosie représente-t-elle une difficulté dans vos prises en charge ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
33. L'impact de l'anosognosie sur votre prise en charge est-il important ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
34. Parmi les propositions suivantes, quel(s) type(s) d'anosognosie(s) pourrait créer une difficulté dans votre prise en charge ?					
A) La non conscience des troubles mnésiques	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
B) La non conscience des troubles dans les activités de la vie quotidienne	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
C) La non conscience des troubles dans le fonctionnement social	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
D) La non conscience des troubles de l'humeur	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
35. Une formation sur la prise en charge de l'anosognosie pourrait-elle vous être utile dans votre quotidien ?	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord

B. Accord du CER étude 2



Université
Fédérale

Toulouse
Midi-Pyrénées

A l'attention de
CUERVO-LOMBARD Christine Vanessa

À Toulouse, le 21 juin 2022

Affaire suivie par :

Christina WATKINS
CER-DRDV
Courriel : bureau-cer@univ-toulouse.fr
Tél. : 05 61 10 80 30

Objet : Avis du bureau pour le projet 2022-519

Titre du projet soumis : Influence de l'anosognosie sur la qualité de la relation aidant-aidé

Porteur de projet : CUERVO-LOMBARD Christine Vanessa, laboratoire CERPPS, UT2J

Madame,

Compte tenu des éléments fournis dans votre demande, le Comité d'Éthique pour les Recherches de l'Université de Toulouse émet l'avis suivant : **Avis Favorable.**

Nous rappelons, par ailleurs, qu'il relève de la responsabilité des chercheurs de se conformer à leurs obligations légales notamment en ce qui concerne les aspects d'homologation du lieu de recherche, **tout particulièrement lorsque les participants sont des personnes vulnérables**, ou RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données.

Le porteur de projet qui fait appel aux services du CER de Toulouse s'engage à signaler au bureau du CER tout événement non-anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments permettront d'engager un dialogue avec le bureau aux fins de protéger les participants comme les chercheurs impliqués et seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER pourrait donner.

Le Comité d'Éthique rappelle au porteur de projet qu'il doit tenir compte des conditions sanitaires actuelles et, **à minima**, mettre en œuvre un protocole sanitaire adapté en conformité avec les recommandations des tutelles.

Nous restons à votre disposition pour toute question.

Les membres du bureau CER.

Pr Jacques Py

Dr Rémi Capa

Pr Maria Teresa Munoz Sastre

Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées
41, allées Jules Guesde – CS 61321 – 31013 Toulouse CEDEX 6
www.univ-toulouse.fr

ANNEXE 12 : Documents de l'étude 3

A. Inventaire de Zarit version soignant (Miyamoto et al., 2010)

A quelle fréquence vous arrive-t-il de....	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
1. Sentir que Mr / Mme... demande plus d'aide qu'il/elle n'en a besoin ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
2. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de Mr / Mme...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
3. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de Mr/ Mme...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
4. Sentir que Mr / Mme... est dépendant(e) de vous ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
5. Vous sentir tendu(e) en présence de Mr/ Mme....	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
6. Sentir que Mr/Mme... semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui/d'elle comme si vous étiez la seule personne sur qui il/elle puisse compter ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours

7. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de Mr / Mme ... encore longtemps ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
8. Souhaiter pouvoir laisser le soin de Mr / Mme A quelqu'un d'autre ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
9. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour Mr / Mme.... ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
10.Sentir que vous devriez en faire plus pour Mr/ Mme.... ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
11.Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à Mr / Mme.... ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
12.Vous arrive-t-il de sentir que les soins apportés à Mr/ Mme.... sont une charge importante, un fardeau ?	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours

B. Formulaire de consentement et notice d'information

NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE A DESTINATION DES PARTICIPANTS (NON SOIGNANTS)

Titre du projet : Vécu institutionnel et de la relation d'aide

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

- Christine Vanessa Cuervo-Lombard : MCF-HDR en psychologie gérontologie clinique
Mail : cuervo@univ-tlse2.fr , 06.03.58.17.78 - Laboratoire CERPPS (Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Santé), Université Toulouse 2 Jean-Jaurès : 5, allée Antonio Machado, 31058 TOULOUSE

Lieu de recherche : La présente recherche aura lieu dans des établissements accompagnant des personnes âgées de plus de 65 ans.

But du projet de recherche : Le but de cette étude est d'apprécier la perception que vous avez de vos capacités, de votre autonomie et de votre humeur. Cette étude nous permettra d'envisager des outils de mesure adaptés à ces domaines et de comprendre comment ces perceptions peuvent être à l'origine de certaines difficultés quotidiennes.

Ce que l'on attend de vous :

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera demandé de répondre à plusieurs questionnaires qui ont pour objectif d'évaluer l'impact des difficultés cognitives sur votre vie quotidienne. Les questionnaires qui vous seront proposés s'intéressent aux thèmes suivants : votre ressenti vis-à-vis de votre humeur, de vos capacités mnésiques et fonctionnelles.

La durée de l'ensemble de cette étude est variable et propre à chaque participant : elle est d'environ 1h. C'est la raison pour laquelle vous pourrez, si besoin, faire une ou plusieurs pauses au cours de la passation.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps :

- 1/ Votre contribution à cette recherche est volontaire ;
- 2/ Un refus ou un arrêt de participation n'aura aucune conséquence sur vos relations avec les services d'aide et de soin, avec l'Université Toulouse Jean-Jaurès.
- 3/ Vous êtes libres de refuser de participer ou de stopper votre participation à tout moment sans encourir aucun préjudice.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée :

- 1/ Les données obtenues (réponses aux questionnaires) seront traitées avec la plus entière confidentialité ;
- 2/ On voilera son identité à l'aide d'un numéro aléatoire ;
- 3/ Aucun autre renseignement ne sera dévoilé qui puisse révéler son identité ;
- 4/ Toutes les données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès ;
- 5/ Les données étant strictement anonymes, il ne sera plus possible de retirer / rectifier vos données une fois la passation terminée.

Bénéfices : Les avantages attendus de cette recherche sont d'obtenir une meilleure compréhension des facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes présentant des difficultés cognitives et celle de leurs aidants.

Risques possibles : À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion : Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de communications lors de congrès et / ou être publiés dans des revues scientifiques, en langue française ou anglaise.

Vos droits de poser des questions en tout temps :

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courriel électronique : cuervo@univ-tlse2.fr ou avec la doctorante en charge de l'étude : julie.vignolo@univ-tlse2.fr. Toute question relative aux questionnaires, au but et au déroulement de l'étude peut être posée avant, durant et après la participation. Une session de supervision collective pourra également être programmée si vous en ressentez le besoin. Lors de cette session de supervision, plusieurs thèmes pourront être abordés selon vos besoins : informations théoriques sur l'anosognosie, prise en charge, élaboration des difficultés rencontrées vis-à-vis de ce symptôme.

Consentement à la participation :

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

A remplir par le participant :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom – Date – Signature

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier

NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DU SOIN

Titre du projet : L'impact de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels du soin dans le cadre des maladies neuro-évolutives.

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

- Christine Vanessa Cuervo-Lombard : MCF-HDR en psychologie gériatrie clinique
Mail : cuervo@univ-tlse2.fr , 06.03.58.17.78 - Laboratoire CERPPS (Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Santé), Université Toulouse 2 Jean-Jaurès : 5, allée Antonio Machado, 31058 TOULOUSE

Lieu de recherche : La présente recherche aura lieu dans des établissements accompagnant des personnes âgées de plus de 65 ans.

But du projet de recherche : Identifier les mécanismes propres à l'anosognosie qui catalysent des difficultés dans la relation aidant-aidé.

Ce que l'on attend de vous :

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera demandé de répondre à plusieurs questionnaires qui ont pour objectif d'évaluer l'impact des difficultés cognitives sur votre charge de travail. Les questionnaires qui vous seront proposés s'intéressent aux thèmes suivants : évaluation des difficultés des personnes que vous accompagnez, estimation de la charge associée à ces difficultés.

La durée de l'ensemble de cette étude est variable et propre à chaque participant : elle est d'environ 30 mn. C'est la raison pour laquelle vous pourrez, si besoin, faire une ou plusieurs pauses au cours de la passation.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps :

- 1/ Votre contribution à cette recherche est volontaire ;
- 2/ Un refus ou un arrêt de participation n'aura aucune conséquence sur vos relations avec les services d'aide et de soin, avec l'Université Toulouse Jean-Jaurès.
- 3/ Vous êtes libres de refuser de participer ou de stopper votre participation à tout

moment sans encourir aucun préjudice.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée :

- 1/ Les données obtenues (réponses aux questionnaires) seront traitées avec la plus entière confidentialité ;
- 2/ On voilera son identité à l'aide d'un numéro aléatoire ;
- 3/ Aucun autre renseignement ne sera dévoilé qui puisse révéler son identité ;
- 4/ Toutes les données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès ;
- 5/ Les données étant strictement anonymes, il ne sera plus possible de retirer / rectifier vos données une fois la passation terminée.

Bénéfices : Les avantages attendus de cette recherche sont d'obtenir une meilleure compréhension des facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes présentant des difficultés cognitives et celle de leurs aidants.

Risques possibles : À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion : Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de communications lors de congrès et / ou être publiés dans des revues scientifiques, en langue française ou anglaise.

Vos droits de poser des questions en tout temps :

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courriel électronique : cuervo@univ-tlse2.fr ou avec la doctorante en charge de l'étude : julie.vignolo@univ-tlse2.fr. Toute question relative aux questionnaires, au but et au déroulement de l'étude peut être posée avant, durant et après la participation. Une session de supervision collective pourra également être programmée si vous en ressentez le besoin. Lors de cette session de supervision, plusieurs thèmes pourront être abordés selon vos besoins : informations théoriques sur l'anosognosie, prise en charge, élaboration des difficultés rencontrées vis-à-vis de ce symptôme.

Consentement à la participation :

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

A remplir par le participant :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom – Date – Signature

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

C. Accord du CER étude 3



A l'attention de
CUERVO-LOMBARD Christine Vanessa

À Toulouse, le 12 janvier 2023

Affaire suivie par :

Christina WATKINS
CER-DRDV
Courriel : bureau-cer@univ-toulouse.fr
Tél. : 05 61 10 80 30

Objet : Avis du bureau pour le projet resoumis 2022-557

Titre du projet soumis : L'influence de l'anosognosie sur le quotidien des professionnels du soin dans le cadre des maladies neur-évolutives

Porteur de projet : CUERVO-LOMBARD Christine Vanessa, laboratoire CERPPS, UT2J

Madame,

Compte tenu des éléments fournis dans votre demande, le Comité d'Éthique pour les Recherches de l'Université de Toulouse émet l'avis suivant : **Avis Favorable.**

Nous rappelons, par ailleurs, qu'il relève de la responsabilité des chercheurs de se conformer à leurs obligations légales notamment en ce qui concerne les aspects d'homologation du lieu de recherche, **tout particulièrement lorsque les participants sont des personnes vulnérables**, ou RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données.

Le porteur de projet qui fait appel aux services du CER de Toulouse s'engage à signaler au bureau du CER tout événement non-anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments permettront d'engager un dialogue avec le bureau aux fins de protéger les participants comme les chercheurs impliqués et seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER pourrait donner.

Le Comité d'Éthique rappelle au porteur de projet qu'il doit tenir compte des conditions sanitaires actuelles et, **à minima**, mettre en œuvre un protocole sanitaire adapté en conformité avec les recommandations des tutelles.

Nous restons à votre disposition pour toute question.

Les membres du bureau CER.

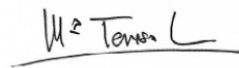
Pr Jacques Py



Dr Rémi Capa



Pr Maria Teresa Munoz Sastre



Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées
41, allées Jules Guesde – CS 61321 – 31013 Toulouse CEDEX 6
www.univ-toulouse.fr

Titre : L'impact de la non reconnaissance des déficits sur la qualité de la relation aidant-aidé dans le cadre des maladies neuro-évolutives

Mots clés : Pathologies neuro évolutives, Anosognosie, Relation d'aide

Résumé : L'objectif de ce travail de thèse était d'appréhender les effets de l'anosognosie sur la qualité la relation entre les personnes présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer et leur entourage, professionnel et familial.

L'étude 1 s'est intéressée à l'influence des différentes dimensions de l'anosognosie sur le coping dyadique à l'œuvre au sein des couples vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les résultats soulignent que ses différentes dimensions représentent des prédicteurs des stratégies de coping dyadiques initiées par les partenaires conjugaux. L'anosognosie des troubles de l'initiation était liée à une utilisation plus faible des stratégies de coping « support » et « délégué » chez les patients ainsi qu'à une plus faible qualité de vie perçue. L'anosognosie relative aux troubles mnésiques était associée, pour les aidants, à une majoration du recours aux stratégies de coping dyadiques dites « négatives » ainsi qu'à une plus faible perception du soutien du partenaire. A un niveau global, l'anosognosie était associée à une incongruence entre les deux partenaires concernant leur satisfaction vis-à-vis de la gestion commune du stress dans le couple, à une moindre communication de la part des patients concernant les facteurs de stress ainsi qu'au fardeau des conjoints aidants.

L'étude 2 est une recherche exploratoire. Elle avait pour objectif de déterminer les connaissances, les pratiques et les difficultés des professionnels soignants concernant l'anosognosie. Les résultats ont souligné que les professionnels possédaient des connaissances modérées sur cette symptomatologie. Les scores de connaissances étaient influencés par plusieurs facteurs tels que l'expérience des professionnels dans le domaine gériatrique, leurs professions, leurs lieux d'exercice et leurs parcours de formation. Les domaines pour lesquels les connaissances étaient les plus faibles étaient l'évaluation et la gestion de l'anosognosie. Les professionnels qui manquaient le plus de connaissances étaient ceux qui interagissent le plus avec les patients, notamment à domicile. De manière générale, les professionnels ont identifié plusieurs difficultés liées à l'anosognosie et ne semblaient pas confiants quant à leur capacité à prendre en soin les personnes anosognosiques.

L'étude 3 possédait 2 objectifs distincts : (1) appréhender les représentations que se font les professionnels soignants de la conscience et des capacités des personnes présentant des difficultés cognitives et (2) évaluer les effets de l'anosognosie sur la charge perçue par ces derniers. Deux dimensions de l'anosognosie cognitive apparaissent liées à la majoration du fardeau soignant : l'anosognosie concernant les troubles dans le domaine de l'initiation et la construction. Les professionnels interrogés tendaient à se représenter les résidents comme ayant une conscience altérée de leur condition, y compris en l'absence de signes d'anosognosie. Leurs estimations concernant les capacités cognitives des résidents différaient également des scores réels, avec une surestimation pour chaque dimension de l'outil DRS.

Title: Awareness of deficit in dementia and its impact on the caregiver – patient relationship

Key words: Anosognosia, Caregiving, Neurodegenerative disease

Abstract: Anosognosia is a current feature of neuro-evolutive diseases. It is defined as “an impairment in the ability to recognize the presence or the severity of deficits in sensory, perceptual, motor, affective, or cognitive functioning” (Kotler-Cope & Camp, 1995). This thesis aims to explore the effects of anosognosia on the quality of the relationship between people living with Alzheimer's disease and their professional and family caregivers.

The first study focused on the influences of the different dimensions of anosognosia on the dyadic coping strategies used by the conjugal partners living with Alzheimer's disease. The results underlined that anosognosia represents a predictor of the dyadic coping strategies used by partners. Anosognosia for initiation disorders was associated with a lower use of supportive and delegative dyadic coping strategies by patients and with their perceived quality of life. Anosognosia for memory impairments was associated with the use, by caregivers, of negative dyadic coping strategies and a lower perception of patients' supportive dyadic strategies. At a global level, anosognosia was related to patients' stress communication, caregivers' burden and to an incongruence between the two partners concerning their satisfaction of their joint stress management.

The second study is of an exploratory nature. Its objective was to determine the knowledge, practices and difficulties of healthcare professionals concerning anosognosia. The results highlighted that professional caregivers had moderate knowledge about anosognosia. Knowledge scores were influenced by several factors such as professionals' experience in the geriatric field, their professions, workplaces and training course. The areas where knowledge was the weakest were the assessment and management of anosognosia. The professionals with the lowest knowledge levels were those who interact the most with patients, particularly in home care structures. Finally, professionals identified several difficulties related to anosognosia and did not feel confident about their ability to manage this symptomatology.

The third study had two objectives: (1) to determine how professionals caregivers perceive patients' ability and awareness of impairments in Alzheimer's Disease and (2) to investigate the effects of anosognosia on professional caregivers' burden. Two dimensions of cognitive anosognosia were associated with the increase of caregiver burden, anosognosia concerning initiation and construction disorders. The professionals interviewed tend to form representations of patients as being unaware of their condition including in the absence of signs of anosognosia. Their estimates of residents' cognitive abilities also differed from patients' real scores, with an overestimate for each DRS dimension.