

CONSCIENCE, CONSCIENCE DE SOI ET PATHOLOGIES

DÉMENTIELLES

I. CONCEPTUALISATION DE LA CONSCIENCE EN NEUROLOGIE ET NEUROPSYCHOLOGIE

A. Modèles théoriques d'altération de conscience

Le chapitre 1 a mis en avant que l'altération de conscience n'était pas un phénomène ponctuel et circonscrit à une affection pathologique ou à un domaine disciplinaire particulier. À la lumière des études en neurologie, le manque de conscience dans les démences concerne particulièrement les troubles associés à la maladie voire la maladie en elle-même. Ainsi, il faudra lire à partir de ce chapitre que l'anosognosie est considérée comme un symptôme, dans la lignée des syndromes organiques cérébraux, relatif à la perte de perception de changements et donc des troubles.

Le manque de conscience a commencé à être décrit pour certains patients atteints de troubles démentiels et particulièrement pour les démences dites corticales, comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Pick (Benson et al., 1983 ; Gustafson & Nilsson, 1982 ; Neary et al., 1986 ; Reisberg, Gordon, McCarthy, & Ferris, 1985 ; Schneck, Reisberg, & Ferris, 1982). De nombreux syndromes sont concernés ; ce qui a eu pour conséquence de considérer l'altération de conscience comme un symptôme clinique à part entière. Il ne faut toutefois pas penser que la conscience est affectée uniquement dans ce type de démence. Les démences sous-corticales – et notamment sous-cortico-frontales comme la maladie de Huntington (Cummings & Benson, 1984 ; McHugh & Folstein, 1975) – présentent des altérations de la conscience. Cependant, les pathologies à atteinte sous-corticale prédominante, comme la maladie de Parkinson, ne présentent pas de trouble de la conscience ; bien au contraire, les patients ont une perception fine de leurs difficultés (Danielczyk, 1983).

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre premier, l'engouement des études concernant l'anosognosie dans les démences ne s'est pas démenti depuis une vingtaine d'années. Au milieu des années 80, Frederiks (1985) renvoie le premier à la notion de « *anosognosia for dementia* » dans son sens original d'altération de conscience de n'importe quel déficit neurologique ou neuropsychologique. De nombreuses études ont vu le jour et particulièrement sur le rapport existant entre la conscience des troubles et d'autres variables en lien avec la démence (sévérité, type de troubles), sur le développement de mesures et sur les mécanismes neurologiques et neuropsychologiques la sous-tendant. Toutefois, les premières approches exploratoires dans ce domaine ont donné lieu à des résultats hétérogènes, peu répliquables et ainsi non comparables ni généralisables, contrairement à ce qui avait été obtenu dans le champ des troubles neurologiques (Kaszniak & Zak, 1996).

La variabilité dans les conclusions de ces études provient en partie des particularités liées aux démences elles-mêmes, couplées à la position originale qu'elles tiennent au sein d'un grand nombre de disciplines cliniques. Ainsi, l'inconstance des résultats n'est guère surprenante tout autant que ne le sont leurs contradictions (Marková & Berrios, 2000).

B. Hétérogénéité des termes : variabilité du concept de conscience dans les démences

Dans la droite ligne des premières études sur les atteintes de conscience à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle, une hétérogénéité importante de termes a été employée pour définir l'altération de conscience dans les démences, reflétant par là même la diversité des disciplines s'y intéressant.

Les conceptions de l'altération de conscience s'étendent ainsi du *manque de conscience* ou d'*inconscience* (Anderson & Tranel, 1989 ; Clare, 2002a ; Green, Goldstein, Sirockman, & Green, 1993 ; McGlynn & Kaszniak, 1991 ; Vasterling, Seltzer, & Watrous, 1997 ; Wagner, Spangenberg, Bachman, & O'connell, 1997), au *déni* (Deckel & Morrisson, 1996 ; Sevush & Leve, 1993 ; Weinstein & Kahn, 1994 ;), à la *perte d'Insight* (Debettignies, Mahurin, & Pirozzolo, 1990 ; Mangone et al., 1991 ; Mc Daniels, Axelrod, & Slovic, 1995), à la *perte de conscience de soi* (Gil et al., 2001 ; Kaszniak & Zak, 1996 ; Loebel, Dager, Berg, & Hyde, 1990) jusqu'au concept d'*anosognosie* (Feher et al., 1991 ; Michon, Deweer, Pillon, Agid, & Dubois, 1994 ; Migliorelli et al., 1995 ; Reed, Jagust, & Coulter, 1993 ; Smith, Henderson, McCleary, Murdock, & Buckwalter, 2000) et de troubles de la *métamémoire* (Correa, Graves, & Costa, 1996 ; Theml, & Romero, 2001). Ces termes font référence aux mêmes champs disciplinaires définis dans le chapitre premier (cf. Tableau 1, p. 28).

Toutefois, si les termes varient concernant le phénomène de conscience, ils restent circonscrits à une pathologie spécifique faisant référence à une entité clinique particulière, comme la notion d'*Insight* utilisée notamment pour la schizophrénie en psychiatrie. Nous pouvons ainsi y voir la différence majeure avec les autres pathologies liées à un référentiel théorique et clinique fort : les démences recouvrent de manière transversale un nombre important de disciplines et donc de champs théoriques distincts. Ainsi, l'étude de la conscience dans les démences nécessite une prudence importante compte tenu de la multiplicité simultanée de domaines cliniques et de recherche impliqués.

L'interchangeabilité des termes en recherche et la superposition de l'usage vulgarisé en pratique a considérablement complexifié la lisibilité des résultats des études, et pendant un certain temps également l'établissement d'une définition claire et spécifique de ce concept.

Ainsi, dans de nombreuses études, les concepts se croisent voire se télescopent au point que les distinctions théoriques sont réellement confondues, ne permettant plus de comprendre quel est le phénomène évalué (Feher et al., 1991 ; Starkstein, Sabe, Chemerinski, Jason, & Leiguarda, 1996 ; Verhey, Rozendaal, Ponds, & Jolles, 1993).

Dans les démences, un intérêt particulier doit être porté sur le déni. Le phénomène du déni a été abordé dès la conception de la conscience en psychanalyse à propos des personnes exemptes de troubles ou de pathologie. Le déni est le seul terme qui se distingue des autres dans le sens où c'est le seul à ne plus être interchangeable et dont la distinction avec la conscience des troubles a joué un rôle important dans la conceptualisation de la perte de conscience. Il prend tout à fait sa place dans son sens premier à savoir celui de mécanisme de défense. Le déni est alors conçu comme un phénomène dynamique et représentatif d'un certain degré de conscience, alors même que la personne ne reconnaît pas les altérations dues à la maladie (Weinstein & Kahn, 1955). Un problème se pose quant à ce terme par rapport à son usage courant par les proches-aidants notamment. Enfin, comme l'ont mentionné Lechevalier et Lechevalier en 2007, la co-occurrence d'un mécanisme psychodynamique de déni et d'un symptôme d'altération de conscience des troubles n'est pas inconcevable, même si une distinction empirique reste délicate.

C. Définitions de la conscience des troubles ou anosognosie dans la démence

1. Conceptualisation de l'anosognosie : Hétérogénéité des notions

La conceptualisation de l'anosognosie dans les démences renvoie initialement à une altération de la conscience de la maladie de manière globale. Depuis, les résultats des recherches ont modifié cette représentation au profit d'un concept plus nuancé, incorporant une réelle dissociation et spécialisation de l'anosognosie dans les démences. En effet, une personne peut être à la fois consciente d'un déficit et ne pas se rendre compte d'un autre (McGlynn & Schacter, 1989).

En 1995, Kotler et Camp établissent une des premières définitions dans laquelle l'anosognosie renvoie à l' « altération de la capacité à reconnaître la présence ou à apprécier la sévérité d'un déficit dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». Plus récemment, Starkstein, Jorge, Mizrahi, & Robinson (2006b) la définissent comme « une perte ou une diminution de conscience des déficits dans les activités de vie quotidienne, les changements comportementaux et les troubles de l'humeur ». Enfin, plus récemment encore, Spalletta, Girardi, Caltagirone, & Orfei (2012) la caractérisent par « une sous-estimation des limitations dans les activités de vie quotidienne, une incapacité à utiliser des stratégies de compensation et une tendance à adopter des comportements dangereux ». Les trois définitions présentées soulèvent des interrogations autour de la conceptualisation de l'anosognosie, tantôt exclusivement liée au fonctionnement de processus, tantôt comprise dans les conséquences qu'elle peut provoquer. D'emblée, il est intéressant de remarquer que quelle que soit la définition, l'anosognosie concerne souvent plusieurs domaines –sensorialité, vie quotidienne, cognition, comportement. Ce symptôme peut être envisagé à deux niveaux : comme une altération à prendre conscience d'un trouble spécifique mais également comme une difficulté à appréhender le retentissement réel de ce trouble en question.

Les différentes notions de conscience dans la démence sont toutefois plus polarisées que dans n'importe quel autre champ d'étude.

Premièrement, une partie des auteurs postule qu'il s'agit d'un symptôme inhérent au processus démentiel en lui-même. Plusieurs hypothèses se détachent de cette conception, sans toutefois être contradictoires.

(1) La progression de la démence serait responsable de l'apparition et de l'aggravation des troubles de la conscience (Auchus, Goldstein, Green, & Green, 1994).

(2) Différentes présentations de l'anosognosie pourraient se développer en fonction d'un ou de plusieurs système(s) cognitif(s) défaillant(s) appartenant à la structuration cérébrale complexe responsable de l'émergence de la conscience (Agnew & Morris, 1998 ; Duke, Seltzer, Seltzer, & Vasterling 2002).

(3) Toujours en lien avec le domaine cognitif, les altérations de conscience pourraient être imputables à la rupture des processus d'autocontrôle gérés par le système exécutif (Correa et al., 1996 ; Kaszniak & Zak, 1996).

Deuxièmement, selon une conception moins centrée sur la cognition, la conscience déficitaire reposerait sur des mécanismes d'ordre émotionnel et/ou comportemental (Howorth & Saper, 2003 ; Phinney, Wallhagen, & Sands, 2002) ou reliés à des facteurs motivationnels provoquant une réaction psychologique liée à l'individu face aux conséquences de sa maladie (Markova, 2005 ; Rosen, 2011).

Dans une orientation biopsychosociale, Clare, Rowlands, Bruce, Surr, & Downs (2008) définissent la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer comme « la perception ou l'évaluation réaliste ou raisonnable d'un aspect donné d'une situation, d'une performance, d'un fonctionnement ou des implications qui en découlent, qui peut être exprimée implicitement ou explicitement ». Par ailleurs, à partir de cette définition, quatre « niveaux de conscience » des troubles de complexité croissante ont été conceptualisés dans la démence (Clare, Marková, Roth, & Morris, 2011). Le premier niveau de conscience est celui de la *conscience basique*, soutenu par les capacités à diriger les ressources attentionnelles vers un objet particulier. À ce niveau, la conscience est impactée par le contexte social et environnemental et une atteinte provoque des troubles massifs de conscience. Le deuxième niveau implique une comparaison entre le résultat attendu et celui obtenu pour un objet précis, c'est-à-dire un *monitoring* (un contrôle) de la performance. Les croyances, les réponses émotionnelles face à la réussite ou à l'échec sont les facteurs qui influencent cette conscience.

Le troisième niveau concerne le *jugement d'évaluation* sur les changements ou les troubles dans des domaines particuliers, en prenant en compte à la fois les représentations issues du deuxième niveau et les liens qui unissent ces représentations. Il est nécessaire de mettre du sens dans les différentes données mises en jeu en considérant l'influence de facteurs individuels, culturels ou sociétaux. Enfin, les *méta-représentations* constituent le quatrième niveau à propos d'objets plus abstraits, sur une réflexion sur soi-même et sur autrui grâce à la théorie de l'esprit notamment. Les facteurs individuels, émotionnels, culturels ont une influence majeure sur ce niveau. À chacun de ces niveaux correspond donc des objets et des implications cliniques spécifiques qu'il est nécessaire d'identifier précisément dans chaque étude.

À la suite de ces définitions, tout l'enjeu de l'étude de l'anosognosie dans les démences est de répondre à cette variabilité d'hypothèses et donc de conceptualisations, qui ne sont pas nécessairement incompatibles. Néanmoins, l'interrogation principale se situe autour du caractère global de l'anosognosie, à savoir si ce symptôme, lorsqu'il est présent, affecte tous les domaines simultanément sans distinction, à l'instar des troubles exécutifs qui détériorent nombre d'activités de la vie quotidienne.

2. Les « objets » de conscience : effet du nombre dans les démences

En réponse à la profusion de signes et de symptômes, les études sur la conscience dans la démence sont obligées de se focaliser sur un nombre réduit d'éléments, une étude exhaustive étant cliniquement difficile à réaliser. Il est par ailleurs nécessaire de prendre en compte l'influence des concepts sous-jacents liés aux disciplines concernées. Marková et Berrios (2001) explicitent cette focalisation au travers du fait que l'*Insight* (essentiellement attaché au référentiel psychiatrique pour le diagnostic et la prise en soin) est un concept relationnel qui ne peut être compris qu'en fonction de sa relation à quelque chose, que ce soit un état pathologique ou un état non morbide. Les auteurs parlent alors d'*objet de conscience* pour caractériser la manifestation clinique particulière de l'*Insight*.

Il ne peut pas exister de conscience sans objet, comme l'a souligné la phénoménologie d'Husserl : c'est cet objet qui détermine le phénomène jusqu'à un degré significatif. Il existe une variation importante entre la considération globale de la maladie d'une part, et les caractéristiques et altérations individuelles d'autre part. Comparativement à la psychiatrie, les domaines et les objets d'exploration sont plus nombreux et cela est probablement le reflet des caractéristiques spécifiques de la démence. Dans les différentes études, on recense un nombre d'objets variable : d'une absence d'objet spécifié où la conscience est symbolisée à un niveau très global, sans spécification particulière, à plusieurs objets plus ou moins précis tels que la conscience de la maladie ou la mémoire... Ces objets sont généralement focalisés soit sur la maladie dans son ensemble soit sur une fonction particulière telle que la mémoire, mais là encore par exemple, au sein même de la fonction mnésique se distinguent les types (mémoire à court terme, mémoire épisodique) ou les aspects (encodage, stockage...).

La multiplicité des objets de conscience sont ainsi un reflet direct de la diversité des domaines impactés par la démence. Les études vont avoir pour but de déterminer si l'atteinte de la conscience des troubles est globale et touche ainsi de manière indifférenciée tous les niveaux associés au fonctionnement général à savoir les domaines (cognition, affect, comportement), les sous-domaines (mémoire, langage, apathie), les fonctions (mémoire à court terme, compréhension) ou les processus (prise de décision, flexibilité, initiative). De la même façon, si l'anosognosie n'atteint pas le fonctionnement dans son intégralité et de façon homogène, l'étude des différents objets à chaque niveau va devenir tout à fait déterminante pour comprendre et conceptualiser ce symptôme.

II. OBJECTIVATION DE L'ANOSOGNOSIE DANS LA RECHERCHE ET LA CLINIQUE

Les caractéristiques cliniques des démences impliquent une multiplicité de symptômes appartenant aux domaines organiques, psychologiques, cognitifs ou fonctionnels. Ces pathologies se trouvent à la croisée de nombreuses disciplines cliniques telles que la neurologie, la neuropsychologie ou la psychiatrie. Chaque discipline a ainsi une influence propre sur la méthode d'étude qui est développée et utilisée. Ceci doit ainsi être pris en compte lorsque les études, leurs mesures et surtout leurs résultats sont comparés et généralisés.

Les résultats issus de ces méthodes varient massivement car les mesures sont très différentes d'une étude à une autre ainsi que le sont les items choisis, l'interprétation de leurs résultats, les objets retenus... Toutes ces études donnent des résultats disparates, non généralisables et parfois contradictoires et montrent des aspects différents de la conscience. De plus, la sensibilité des méthodes d'évaluation rend difficile la recherche dans ce domaine.

Les définitions de la conscience varient selon les études qui probablement évaluent ainsi des aspects différents de cette conscience. Les méthodes tentent d'explicitier le plus objectivement possible le concept sur lequel les chercheurs s'appuient. Cela permet de comprendre que l'outil de mesure employé pour une étude correspond spécifiquement à la définition, c'est-à-dire au référentiel théorique avancé par les chercheurs.

Il existe deux types de mesures principaux. Les mesures dites *catégorielles* sont les plus simples à mettre en place. Elles aident à coter facilement la présence ou l'absence d'anosognosie. Toutefois, les inconvénients majeurs de cette mesure reposent sur l'absence de gradation dans la cotation ainsi que sur la délimitation parfois vague entre chaque catégorie. Le second type de mesure est de nature *dimensionnelle*. Cette méthode vise à extraire une information plus subtile avec davantage de détails. En revanche, cela implique la prise en compte d'un nombre beaucoup plus importants d'éléments, rendant d'autant plus variables les mesures utilisées et par extension beaucoup plus difficiles à comparer.

Aujourd'hui, la multidimensionnalité de l'anosognosie est la conceptualisation dominante ; la grande majorité des mesures employées actuellement se base sur cette conception.

Il existe trois mesures principales dans l'évaluation de la conscience dans les démences. Ces mesures ne sont toutefois pas spécifiques au domaine des maladies neurodégénératives et se retrouvent par ailleurs dans les syndromes neurologiques dont elles sont issues. Nous allons décrire respectivement l'évaluation de la conscience au travers du jugement des cliniciens, de l'utilisation d'écarts de mesure, et enfin de l'élaboration de mesures composites.

A. La conscience vue au travers du jugement des cliniciens

Le degré de conscience est apprécié par le clinicien sur la base d'entretiens réalisés de manière structurée, c'est-à-dire encadrés par un protocole de questions généralement ouvertes. La méthode n'est pas rigide et permet de diriger l'entretien dans un but précis. Dans le cadre des démences, les entretiens se déroulent principalement de façon dite semi-structurée ou semi-directive. Le clinicien peut aborder une question précise si une information importante n'a pas été traitée jusqu'alors, tout en restant dans une écoute non dirigée et empathique.

Dans la littérature, les informations nécessaires à l'établissement d'un niveau de conscience sont recueillies par les cliniciens grâce aux entretiens avec les patients comme décrits précédemment (Sevush & Leve, 1993, Weinstein et al., 1994, Tableau 4), mais également avec les proches ou des soignants proches du patient (Ott & Fogel, 1992 ; Verhey et al., 1993), ou indirectement par le dossier clinique du patient (Auchus et al., 1994 ; Lopez, Becker, Somsak, Dew, & DeKosky, 1994 ; Reed et al., 1993).

Tableau 4 : Exemple d'une grille d'entretien structuré pour mesurer une altération de conscience des troubles, issue de l'étude de Weinstein et al., (1994)

1	Quel est votre trouble principal ?
2	Avez-vous des difficultés avec votre mémoire, pour trouver vos mots (autre) ?
3	Pourquoi êtes-vous venu ici ?
4	Êtes-vous un patient ici ?
5	Est-ce que quelqu'un (époux/épouse) pense qu'il y a quelque chose qui ne va pas avec votre mémoire ?
6	Votre mémoire est-elle aussi performante qu'elle l'a toujours été ?
7	Votre mémoire est-elle aussi performante que celle de votre époux / épouse ?
8	À combien évalueriez-vous votre mémoire sur une échelle de 1 à 10 ?
9	Avez-vous des difficultés à entretenir votre maison, faire des courses, faire des chèques, discuter au téléphone ?
10	Êtes-vous inquiet à propos de votre état ?
11	Est-ce que quelqu'un pense que vous pourriez avoir une maladie d'Alzheimer ?

Ce type de mesure tend à évaluer la présence d'anosognosie de manière plutôt *binnaire* (le patient est conscient ou non de sa maladie) ou *catégorielle* avec l'identification d'un niveau de conscience partielle (voir Tableau 5). Les catégories sont définies directement par les chercheurs en fonction du concept d'anosognosie (et donc du référentiel théorique) dans lequel ils se sont placés.

Tableau 5 : Exemples de catégorisation de l'anosognosie dans les démences via le jugement des cliniciens

Ott & Fogel (1992)	Gamme étendue de 0 (<i>Insight</i> préservé) à 8 (absence d' <i>Insight</i>) ; <i>Clinical Insight Rating</i> (CIR)
Verhey et al. (1993)	<i>Insight</i> : adéquat / légèrement altéré / modérément altéré / sévèrement altéré
Reed et al. (1993)	Conscience complète / conscience superficielle / Absence de conscience / Dénier du trouble
Weinstein et al. (1994)	« 2+ » déni des troubles / « 1+ » déni inconsistant / « 0 » pas de déni

Ainsi, il existe une grande variation dans l'établissement de ces catégories entre les études utilisant cette méthode. Il n'est pas certain que les aspects mesurés par des catégories différentes renvoient exactement au même concept sous-jacent.

Pour tenter de pallier ces difficultés, certains auteurs ont développé des mesures dimensionnelles continues en y incluant différents objets de conscience, cotés séparément comme l'échelle *Insight Rating Scale* (Ott & Fogel, 1992). Gil et al. (2001) ont créé un questionnaire centré sur les objets spécifiques liés à la conscience de soi, tels que la notion d'identité.

Il faut toutefois considérer que les jugements via cette méthode sont relativement généraux et ne permettent pas de prendre en compte les caractéristiques qualitatives de l'anosognosie. Cette méthode est également soumise à la subjectivité du jugement du clinicien.

B. Les écarts de mesure : points de vue autour d'un même objet de conscience

À l'image de nombreuses mesures, cette méthodologie provient des études dans les états neurologiques, et particulièrement sur les traumatismes crâniens où les divergences entre les discours de la famille et du patient ont donné lieu aux premières mesures d'écart. Schacter (1991, 1992) a ensuite dérivé ces mesures pour les syndromes amnésiques et, plus récemment, pour les démences.

Contrairement à l'évaluation des cliniciens décrite précédemment, la méthode des écarts vise à comparer deux mesures afin de détecter des divergences. En effet, cette méthode confronte deux scores provenant d'une part du patient lui-même, et d'autre part d'une deuxième source d'information, que ce soit un proche (Feher et al., 1991 ; Michon et al., 1994 ; Smith et al., 2000 ; Starkstein et al., 1995a ; Vasterling et al., 1995) ou un score objectif (Anderson & Tranel, 1989 ; Barrett, Eslinger, Ballentine, & Heilman 2005 ; Dalla Barba, Parlato, Iavarone, & Boller 1995 ; Wagner et al., 1997) – voire une combinaison des deux dernières sources (Clare, 2002a ; Correa et al., 1996 ; Duke et al., 2002 Green et al., 1993 ; McGlynn & Kazniak, 1991a, 1991b).

Un écart entre ces deux scores est alors compris comme une manifestation d'une altération de la conscience chez le patient.

La mesure est considérée comme continue puisqu'elle permet d'apprécier de subtiles nuances en fonction des objets de conscience investigués. Cette méthode suppose de considérer l'appréciation par un proche ainsi que les scores objectifs comme fiables ou reflétant le plus fidèlement possible le fonctionnement du patient.

1. L'« objet » de conscience selon les proches ou les soignants

- **La méthodologie**

La méthode des écarts compare ici les évaluations des proches ou des soignants proches sur les difficultés perçues à celles que les patients auront faites d'eux-mêmes. Est ainsi calculée une différence – un écart – sur la base de questionnaires entre le patient et son proche-aidant principal.

Les questionnaires sont définis pour l'évaluation d'une composante, d'un symptôme (ou d'une multitude de symptômes) ou d'un syndrome, et varient dans les styles de jugements demandés (voir Tableau 6). Ainsi, les objets d'étude de la conscience évalués par ces questionnaires sont nécessairement différents de par leur conception intrinsèque et le choix des auteurs ; par exemple la mémoire (Derouesné et al., 1999 ; Feher et al., 1991 ; Michon et al., 1994) ou incluant plusieurs objets (Conde-Sala et al., 2015 ; Migliorelli et al., 1995 ; Starkstein et al., 1996 ; Vasterling, Seltzer, Foss, & Vanderbrook 1995).

Tableau 6 : Exemples de d'écarts de mesure entre auto-évaluation et hétéro-évaluation

	Objet de conscience	Version patient	Version proche-aidant
Feher et al. (1991)	Mémoire	« A quelle fréquence oubliez-vous que vous avez dit quelque chose à quelqu'un et répétez-vous à cette personne la même chose plusieurs fois ? »	« A quelle fréquence votre proche oublie qu'il vous a dit quelque chose et vous répète plusieurs fois la même chose ? »
Conde-Sala et al. (2015)	Qualité de vie ⁸	« Comment vous sentez-vous à propos de vous-même - quand vous pensez à tout votre être, et à toutes les différentes choses vous concernant, diriez-vous que c'est médiocre, juste, bon ou excellent ? »	« Comment votre proche se sent à propos de lui-même - quand il pense à tout son être, et à toutes les différentes choses qui le concerne, diriez-vous que c'est médiocre, juste, bon ou excellent ? »

Comme cela a été évoqué dans les conceptions théoriques, une multiplicité d'objets rend complexe toute comparaison ou réplcation de résultats et impose une interprétation prudente. En effet, cette diversité a pour conséquence de mettre en évidence des aspects distincts du phénomène d'anosognosie et de ne l'évaluer que partiellement.

- **Les données issues de la recherche**

Les recherches ont tout de même permis de mettre en évidence plusieurs résultats importants. Ces hétéro-évaluations sont corrélées significativement aux tests neuropsychologiques et notamment mnésiques réalisés par les patients (McGlone et al., 1990 ; McLoughlin, Cooney, Holmes, & Levy, 1996). Cela signifie que les évaluations réalisées par les proches représentent plutôt fidèlement l'état cognitif global de la personne. De plus, les estimations sont d'autant plus corrélées que les proches ont un lien de parenté direct avec le patient (McLoughlin et al., 1996). Les proches sont également particulièrement sensibles aux difficultés dans la vie quotidienne. En effet, des corrélations significatives relient les mesures objectives des activités de vie quotidienne aux hétéro-évaluations des proches (Rubenstein, Schairer, Wieland, & Kane, 1984) ; là où les patients se considèrent comme étant moins dégradés.

⁸ Quality of Life-Alzheimer's Disease, QoL-AD, Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002

Cependant, il est plus difficile d'obtenir des corrélations fiables et répliquables dans le cas de symptômes dits subjectifs comme peuvent l'être par exemple les troubles affectifs ou comportementaux. C'est notamment le cas de la dépression qui est subjectivement complexe à appréhender par un proche (Burke et al., 1998) et ce d'autant plus que ce trouble génère également des conséquences directes sur ce dernier (vie quotidienne, empathie).

Il est également intéressant d'aborder une autre particularité qui lie les patients et leurs aidants. Si les patients ont de sérieuses difficultés à reconnaître ou à apprécier la sévérité de leurs déficits, il semble que cette capacité d'évaluation soit préservée lorsqu'ils évaluent le fonctionnement de quelqu'un d'autre, le plus souvent un proche. Si, pour Reisberg et al. (1985), il s'agit d'un déni défensif, d'autres auteurs ont expliqué cette dissociation par une atteinte spécifique de la mémoire autobiographique (Klein, Cosmides, & Costabile, 2003 ; Rankin, Baldwin, Pace-Savitsky, Kramer, & Miller, 2005), ce que semblent confirmer Naylor et Clare (2008).

- **« L'exactitude » de l'évaluation d'un tiers**

Cette méthode se base sur l'hypothèse que le proche ou le soignant est capable de faire une évaluation fiable et donc non influencée par d'autres variables. Est-il alors possible de considérer une hétéro-évaluation réalisée par un tiers comme étant exacte et suffisamment précise pour caractériser la performance du proche qu'il côtoie ? Des auteurs se sont penchés sur la validité d'une telle évaluation et donc de cette méthode d'écarts de mesure. Les observations rapportées par les proches peuvent être diversement influencées, notamment par la notion de fardeau ressenti (DeBettignies et al., 1990). D'autres variables peuvent ou doivent être envisagées afin de replacer la subjectivité de la mesure rapportée dans un potentiel contexte de surestimation ou de sous-estimation des performances réelles, notamment l'état de santé physique et psychique de l'aidant (Jorm et al., 1994), la nature de la fonction à évaluer, la fréquence et la qualité des liens, la capacité individuelle d'observation et aussi les troubles affectifs, le stress ou les réactions psychologiques du proche (Starkstein, 2014).

Les facteurs individuels doivent être ainsi considérés lors de l'interprétation des résultats, sans qu'ils ne remettent nécessairement en question la validité des évaluations obtenues (Cacchione, Powlishta, Grant, Buckles, & Morris, 2003 ; Starkstein et al., 2006b).

- **Les limites**

Le calcul d'un score d'anosognosie repose donc sur une différence entre une auto-évaluation que la personne réalise sur elle-même et une hétéro-évaluation d'un tiers sur la même fonction. La cotation de ces scores se réalise à partir d'une méthode de scores combinés, additionnant des différences concernant une multitude de processus ou sous-processus, pouvant potentiellement marquer de subtiles nuances.

2. L' « objet » de conscience confronté aux performances réelles

- **La méthodologie**

Les écarts de mesure ont toujours pour base la performance évaluée par le sujet lui-même. Toutefois, on lui oppose, dans ce cas, non pas le jugement d'un tiers, mais une appréciation plus « objective » des performances au travers de scores à des tests cognitifs ou neuropsychologiques.

La conscience est ici appréciée par un paradigme de prédiction de performance. Concrètement, la personne en situation de test – par exemple lors d'un bilan neuropsychologique – se voit expliquer les consignes de chaque exercice qui va lui être proposé. À la suite de quoi, la personne doit estimer – prédire – sa future performance sur cet exercice particulier, et enfin réaliser effectivement la tâche en question. La prédiction est alors confrontée à la performance réelle, de la même façon qu'il s'agissait de l'évaluation d'un tiers. Ainsi, s'il existe une divergence entre l'estimation et le fonctionnement réel, l'écart généré est rapporté à la présence d'anosognosie. Plus l'écart est élevé, plus l'anosognosie est considérée comme importante. Cette méthodologie est relativement courante pour mesurer l'anosognosie (Feehan, Knight, & Partridge, 1993 ; Green et al., 1993 ; McGlynn et Kaszniak, 1991b ; Wagner et al., 1997, Figure 2).

Certains auteurs ont développé des paradigmes incluant également une auto-évaluation *a posteriori* de la tâche réalisée (Correa et al., 1996), voire en combinant prédiction et « post-diction » (Ansell, & Bucks, 2006 ; Clare & Wilson, 2006 ; Cosentino et al., 2016).

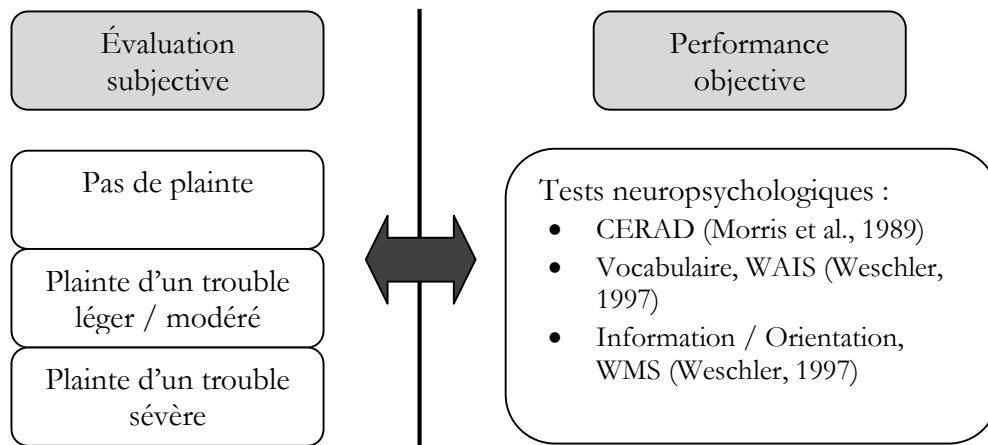


Figure 2 : Exemple de prédiction de performance, selon Wagner et al. (1997)

Toutefois, chacune de ces méthodes implique la mise en lumière d'aspects distincts de la conscience des troubles, car les sujets n'évaluent pas exactement la même chose et pas avec les mêmes éléments. Il convient donc d'utiliser ces mesures en respectant les nuances produites par ces évaluations.

La différence est calculée entre la performance prédite par le patient (*a priori* ou *a posteriori*) et le score réel obtenu à une tâche particulière. La prédiction peut recouvrir soit une évaluation binaire concernant la capacité ou non à se souvenir d'un item (Groninger, 1979) ou à réaliser une tâche (Antoine, Nandrino, & Billiet, 2013), soit du nombre d'items que le sujet considère pouvoir rappeler (Mårdh, Karlsson, & Marcusson, 2013 ; Schacter & Graf, 1986) ou encore de la probabilité de reconnaissance d'un item non rappelé (Barrett et al., 2005 ; Nelson, 1982).

- **Les données issues de la recherche**

Grâce à cette méthode, certains auteurs ont mis en évidence que les patients surestiment la plupart du temps leurs performances contrairement aux personnes âgées sans déficit, correspondant à un groupe contrôle qui prédisent des performances significativement égales à leurs performances réelles. Il faut toutefois noter que les estimations des patients sont significativement plus basses que celles des individus contrôles (Antoine et al., 2013 ; Stewart, McGeown, Shanks, & Venneri., 2010). En d'autres termes, même si les patients surestiment leur performance, et donc par là même sous-estiment leurs difficultés cognitives ou quotidiennes, ils ne prédisent pas une performance maximale. En revanche, les performances réelles sont très différentes entre les deux groupes, les patients présentant des scores très altérés par rapport au groupe contrôle. Ce résultat est, de plus, corrélé fortement avec les hétéro-évaluations des proches des patients (Sunderland, Harris, & Baddeley 1983).

- **Les limites**

Les limites majeures de l'utilisation des mesures objectives concernent, d'une part, les qualités intrinsèques des tests neuropsychologiques. Chaque tâche est plutôt spécifique et correspond à un domaine cognitif particulier (mnésique, langagier, instrumental, exécutif). Toutefois, ces évaluations, ayant pour but de cerner les processus le plus précisément possible, sont assez peu écologiques voire très éloignées des situations de vie quotidienne dans lesquelles ces fonctions peuvent défaillir et générer des difficultés. Ainsi, même si ces tests offrent un éventail précis du fonctionnement cognitif d'un individu à un instant t , ils ne sont pas forcément le reflet exact des processus déficitaires de la vie quotidienne qui amènent une personne généralement à consulter.

De la même façon, les consignes associées à ces tests peuvent générer des difficultés de compréhension, compte tenu du fait qu'elles sont inédites et non soumises à une potentielle analogie mnésique. Il est donc nécessaire de bien s'assurer de la compréhension des consignes pour que la prédiction ne soit pas biaisée.

D'autre part, pour prédire sa performance, un individu doit avoir accès à une conscience de soi *online*, c'est-à-dire via un *monitoring* de l'expérience qu'il est en train de réaliser ou de vivre, même s'il n'est conscient que d'une partie de la dynamique de processus responsable de l'expérience (Cavanaugh & Poon, 1989). Une personne est donc supposée avoir un *monitoring*, un contrôle conscient, de son fonctionnement cognitif au fur et à mesure des expériences qu'elle vit. Il sera ainsi plus simple d'interroger les personnes sur des tâches utilisant du matériel familier, écologique, au plus proche de la vie quotidienne, permettant une réelle estimation d'une performance et non une supposition basée sur la compréhension subjective d'une consigne d'une tâche expérimentale de laboratoire, et plus encore dans le cas de pathologies démentielles (Starkstein, 2014).

3. La méthode combinée

L'approche multidimensionnelle permet d'envisager l'absence de conscience des déficits – l'anosognosie – dans un registre plus large et plus exhaustif, donc probablement plus proche du quotidien des personnes atteintes. La méthode combinée consiste en l'association de plusieurs mesures telles que décrites précédemment, mais également en la création d'outils composites prenant en compte les différentes sources d'informations que sont les personnes, les proches et les cliniciens.

Ces outils peuvent être obtenus en utilisant des mesures préexistantes (Correa et al., 1996) ou spécialement élaborées (Clare, Wilson, Carter, Roth, & Hodges, 2002b). Cette combinaison a été réalisée également avec des évaluations cliniques de conscience (Howorth & Saper, 2003), des mesures de métamémoire (Correa et al., 1996), des notes de patients fictifs présentées en vidéo (Duke et al., 2002), ou des informations à partir d'une analyse phénoménologique détaillée (Clare, 2002a, 2003 ; Clare et al., 2002b). Ainsi, ces études peuvent intégrer l'évaluation de plusieurs objets de conscience, en fonction des éléments et des mesures spécifiques choisis.

Certains auteurs ont développé des outils pour mesurer l'anosognosie en se basant également sur les écarts patient/aidant/clinicien ; nous allons les passer en revue rapidement.

- ***Dementia Deficits Scale*** (DDS) (Snow et al., 2004) : ce questionnaire inclut à la fois le jugement des cliniciens et les écarts de mesure pour mesurer l'anosognosie portant sur les déficits cognitifs, émotionnels et fonctionnels. Pour ce faire, les auteurs ont décliné la DDS en trois versions (Tableau 7) – « patient », « clinicien » et « soignant » – , pour lesquelles les biais spécifiques sont pris en compte.

Tableau 7 : Exemple d'items de la DDS en version pour le patient et sa version comparable réalisée par le clinicien.

Version patient	Version proche aidant	Version clinicien
1. Votre mémoire est-elle aussi bonne que celle de votre (insérez l'identité de l'aidant) ?	1. Pensez-vous que la mémoire de votre (insérez l'identité du patient) est aussi bonne que la vôtre ?	1. Selon l'examineur, la mémoire du patient est-elle aussi bonne que celle de l'aidant / conjoint du patient ?
4. Pensez-vous avoir une maladie affectant votre mémoire ?	4. Pensez-vous que votre (insérez l'identité du patient) a une maladie affectant sa mémoire ?	4. Selon l'examineur, le patient a-t-il une maladie affectant sa mémoire ?
6. Pensez-vous avoir des problèmes émotionnels (ou psychologiques) ?	6. Pensez-vous que votre (insérez l'identité du patient) a des problèmes émotionnels (ou psychologiques) ?	5. Selon l'examineur, le patient a-t-il des problèmes émotionnels ?

- **MARSA** : *Memory Awareness Rating Scale - Adjusted* (Hardy, Oyebode, & Clare, 2006) : cette échelle porte sur les activités de vie quotidienne nécessitant la mémoire (écart patient/aidant) et sur une prédiction de performance sur un test de mémoire (prédiction/performance, Tableau 8). Cet outil est destiné aux démences légères.

Tableau 8 : Exemple d’item de la MARSA concernant l’autoévaluation du fonctionnement mnésique par la personne et la version proche-aidant concernant le même item

	SITUATION	FRÉQUENCE 0 = Jamais 1 = Rarement 2 = Parfois 3 = Souvent 4 = Toujours
Version patient	1. Vous rencontrez des personnes qui vous donnent leurs noms. Plus tard, vous les rencontrez à nouveau, et vous devez vous rappeler leur nom.	0 1 2 3 4
Version proche aidant	1. Il/Elle rencontre des personnes qui donnent leurs noms. Plus tard, il/elle les rencontre à nouveau, et doit se rappeler leurs noms.	0 1 2 3 4

Dans le cadre de l’une des premières études utilisant une méthode combinée, Mc Glynn et al. (1989) ont développé trois questionnaires dans le but d’évaluer en les confrontant entre eux la conscience des déficits mnésiques à l’origine dans les syndromes organiques. Si ces outils n’ont pas forcément été repris dans d’autres études, ils ont permis à la méthodologie combinée d’ouvrir des pistes de réflexion.

- **General Self-Assessment Questionnaire** (McGlynn et al., 1989, Figure 3) : ce questionnaire s’intéresse à l’intensité de la difficulté ressentie sur plusieurs aspects de la mémoire par rapport à la période précédant la maladie, en auto et hétéro-évaluation.

Version patient : Par rapport à la période avant la maladie, avez-vous beaucoup de difficultés à vous souvenir d’évènements récents ?
Version proche : Par rapport à la période avant la maladie, votre proche a-t-il beaucoup de difficultés à se souvenir d’évènements récents ?

Figure 3 : Illustration d’un item du *General Self-Assessment Questionnaire* (McGlynn et al., 1989) en auto et hétéro-évaluation

- **Everyday Memory Questionnaire** (McGlynn et al., 1989, Figure 4) : ici sont évaluées dix situations spécifiques de vie quotidienne qui nécessitent l'estimation de la possibilité de récupération au-delà d'un certain délai, par rapport à leurs capacités avant le début de leur maladie et depuis qu'elle est déclarée, en auto et hétéro-évaluation.

Version patient : Quelle est la probabilité que vous vous souveniez d'une conversation téléphonique avec un ami [10 minutes, 1 heure, 1 jour, 1 semaine] après qu'elle se soit produite ?

Version proche : Quelle est la probabilité que votre proche se souvienne d'une conversation téléphonique avec un ami [10 minutes, 1 heure, 1 jour, 1 semaine] après qu'elle se soit produite ?

Figure 4 : Illustration d'un item du *Everyday Memory Questionnaire* (McGlynn et al., 1989) en auto et hétéro-évaluation

- **Item Recall Questionnaire** (McGlynn et al., 1989, Figure 5) : il s'agit de la prédiction de la quantité d'items que le sujet va pouvoir rappeler (avant la maladie/depuis) au-delà d'un certain délai (10 minutes, 1 heure, 1 jour, 1 semaine) et également sur ce que le proche va pouvoir rappeler ; également en auto et hétéro-évaluation.

Version patient : Combien d'items de cette liste pensez-vous être capable de rappeler [10 minutes, 1 heure, 1 jour, 1 semaine] après qu'elle vous ait été montrée ?

Version proche : Combien d'items de cette liste pensez-vous que votre proche va être capable de rappeler [10 minutes, 1 heure, 1 jour, 1 semaine] après qu'elle lui ait été montrée ?

Figure 5 : Illustration d'un item de l'*Item Recall Questionnaire* (McGlynn et al., 1989) en auto et hétéro-évaluation

L'outil le plus utilisé en recherche est l'*Anosognosia Questionnaire-Dementia* (AQ-D), développé par Migliorelli et al. (1995) puis par Starkstein et al. (2006b). Ce questionnaire se répartit en 30 items divisés en deux parties.

La première partie concerne l'indépendance fonctionnelle et instrumentale (ADL et IADL), on parlera alors du score d'Intelligence Fonctionnelle (IF) ; la seconde partie s'intéresse aux modifications de l'humeur et des comportements (BEH). Un score total est également calculé en additionnant les scores IF et BEH. Chaque partie est renseignée à la fois par la personne elle-même (forme A, Tableau 9) et par un proche (forme B). Pour obtenir un score d'anosognosie, le score de la forme B est soustrait à celui de la forme A ; un score positif indique que le proche évalue les capacités de la personne comme étant plus déficitaires que ne les estime la personne elle-même.

Tableau 9 : Exemple d'items de l'AQ-D concernant l'autoévaluation du fonctionnement mnésique et des changements comportementaux par la personne (Forme A)

IF – item Forme A	Avez-vous des difficultés à vous rappeler des dates ?	☐ Jamais (0 point) ☐ Parfois (1 point) ☐ Souvent (2 points) ☐ Toujours (3 points)
BEH – item Forme A	Avez-vous perdu de l'intérêt pour certaines choses ?	☐ Jamais (0 point) ☐ Parfois (1 point) ☐ Souvent (2 points) ☐ Toujours (3 points)

Ces outils sont quasiment exclusivement utilisés en recherche ; de plus, seul l'AQ-D est réellement réutilisé dans les études, même si un consensus autour de son utilisation n'a pu être clairement établi.

4. Méthode des écarts : limite majeure

La détermination d'un seuil de conscience en dessous ou au dessus duquel une personne est considérée comme anosognosique ou non n'autorise pas non plus la nuance de par sa construction catégorielle.

Ces *cut-off* – scores limites – ne distinguent ainsi que les valeurs les plus marquées (Lamar, Lasarev, & Libon, 2002 ; Starkstein et al., 1995a ; Starkstein, Sabe, Cuerva, Kuzis, & Leiguarda, 1997b).

Cette méthode des écarts se fonde sur l'hypothèse que les patients sont capables de s'évaluer eux-mêmes via une méta-connaissance des fonctions préservées ou altérées.

Les patients surestiment systématiquement leurs performances alors qu'ils évaluent correctement celles de leurs conjoints : l'anosognosie est donc spécifique à leurs propres troubles.

Trois hypothèses sont alors envisageables : soit il existe un déficit particulier de la **mise à jour** des informations en mémoire sur leur propre fonctionnement, soit il s'agit d'un ***coping*** psychogène pour dénier ou minimiser les difficultés, soit les deux phénomènes **coexistent**.

C. La méthode phénoménologique

Peu d'études ont évalué l'anosognosie via cette méthode. Ici, la conscience exprimée est explorée dans son contexte social et psychologique. L'hypothèse sous-tendant cette méthode postule que la conscience est reliée à l'expérience du soi et de l'identité, que ce soit à partir d'une perspective sociale, cognitive ou discursive.

Ainsi, la conscience est davantage considérée comme une construction dynamique et fluctuante. Ces études impliquent généralement une analyse détaillée des transcriptions d'entretiens, avec triangulation entre les participants et les aidants, et l'utilisation de méthodes telles que l'analyse phénoménologique interprétative pour explorer la construction et l'expression de la conscience (par exemple, Clare, 2002a, 2003 ; Clare et al., 2002b ; Phinney et al., 2002) dans le cadre d'une tentative générale pour comprendre l'expérience subjective de développer une démence. L'analyse du contenu de la communication verbale et non-verbale a été appliquée à des sessions de communication filmées avec des personnes atteintes de démence avancée afin d'identifier des exemples de conscience préservée.

D. Conclusion

Les méthodes d'évaluation que nous venons de décrire sont à l'image de la conceptualisation de l'anosognosie dans le champ des disciplines directement reliées aux démences. Les méthodes sont ainsi spécifiques aux objets de conscience d'intérêt pour les auteurs.

La variabilité des objets d'étude implique nécessairement des mesures qui leur sont adaptées, que ce soit par l'intermédiaire d'un tiers ou d'une estimation personnelle.

Tout l'enjeu de ces méthodes réside dans l'interprétation des résultats qu'elles permettent d'obtenir. Si des objets de conscience distincts nécessitent une méthode d'évaluation différente, il est alors possible d'envisager que ces mesures renvoient peut-être à des formes d'anosognosie particulières, en lien avec l'hypothèse de multidimensionnalité de l'anosognosie. *A contrario*, cette variabilité pourrait n'être imputable qu'à l'hétérogénéité des objets considérés. Ainsi, plusieurs évaluations déficitaires seraient le reflet d'une altération de conscience globale affectant l'ensemble des domaines, à l'image du processus démentiel.

Le chapitre suivant se propose de faire un état des lieux de l'avancée des recherches actuelles sur l'anosognosie dans les pathologies démentielles et des modélisations qui ont été développées pour tenter d'en circonscrire les mécanismes et les facteurs responsables.