



Variabilité inter et intra-individuelle de la conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer

Thèse soutenue publiquement le 08 Septembre 2020 en vue de l'obtention du titre de
docteur(e) en Psychologie

Par Amandine MAYELLE

Sous la direction du Professeur Pascal ANTOINE

Université de Lille Nord de France

Laboratoire des Sciences Cognitives et Affectives SCALab UMR CNRS 9193

Composition du jury :

Cyrille Bouvet (Professeur, Université Paris Ouest Nanterre la Défense) (Examineur)

Benoit Fromage (Professeur, Université d'Angers) (Rapporteur)

Catherine Bungener (Professeure, Université Paris Descartes) (Rapporteur)

Fabrice Gzil (Docteur, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives) (Examineur)

RESUME

Variabilité inter et intra-individuelle de la conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer

Contexte : La maladie d'Alzheimer (MA) touche de plus en plus de personnes, en influençant progressivement toutes les sphères de la vie quotidienne des plus âgés. Un enjeu majeur de recherche et de prise en charge réside dans la compréhension de la conscience des troubles, c'est-à-dire la capacité pour la personne à se rendre compte de la maladie et de ses conséquences au quotidien.

Objectif : L'objectif de cette thèse est de saisir et comprendre la variabilité inter et intra-individuelle de cette conscience chez les personnes malades. Dans un premier temps, il s'agit de redonner une place centrale au discours des personnes malades. Puis, dans un second temps, au travers de ces discours, il s'agit de saisir le phénomène de conscience dans sa globalité (i.e., de sa construction à son expression verbale). Enfin, le dernier enjeu est d'observer les potentielles fluctuations hebdomadaires de ce phénomène.

Méthode : Un premier échantillon est composé de 46 personnes touchées par la maladie vivant en établissement ou pris en charge en unités de soins gériatriques. Ces derniers ont participé à un paradigme de prédiction-performance et ont effectué un entretien semi-directif pour répondre à l'objectif de compréhension globale de la conscience des troubles. Un second échantillon est composé de 28 résidents d'établissements pour personnes âgées dépendantes. Chacun a participé à quatre entretiens semi-directifs à raison d'un toutes les deux semaines. Cet échantillon permet de revenir au discours des personnes sur eux-mêmes et leurs troubles et d'en observer les potentielles fluctuations.

Résultats : Il est possible de saisir et évaluer la conscience des troubles au travers du discours des personnes malades. Cette approche, *Awareness of Self and Disease Assessment*, a fait l'objet d'une validation psychométrique. Par ailleurs, en étudiant les corrélations entre cette échelle et une évaluation plus classique de la conscience des troubles, il est possible d'observer des liens étroits entre les objets et les processus (i.e., des mécanismes et des modes d'expression) composant la conscience des troubles. Au travers de ces liens, nous formulons l'hypothèse d'une intrication de la conscience des troubles avec la conscience de soi et l'identité. La variabilité inter-individuelle de la conscience des troubles a été observée au travers de l'obtention de cinq profils différents, se caractérisant par l'emploi de mécanismes, de modes d'expression et d'objets de conscience différents. Enfin, il a été observé que ces profils de conscience pouvaient être fluctuants sur une période temporelle de deux semaines, illustrant la variabilité intra-individuelle du phénomène.

Conclusions : En revenant au vécu des personnes malades, nous avons avancé dans la compréhension du caractère variable et temporel de la conscience. Désormais, il semble nécessaire d'élargir cette compréhension à l'influence par et sur les proches (i.e., les aidants et les soignants).

Mots-clés : Alzheimer, anosognosie, conscience, identité, phénoménologie, variabilité

ABSTRACT

Inter and intra-personal variability of awareness of disease and awareness of self in Alzheimer's disease

Context: Alzheimer's disease (AD) is affecting a growing number of persons. AD is gradually influencing every spheres of the elderly' daily life. In the realm of research and care, a major issue is the understanding of the awareness of disease (i.e., the ability of the person to be aware of the disease and its daily life consequences).

Objective: The aim of this thesis is to understand the inter- and intra-individual variability of awareness in people with AD (PwAD). First, we want to restore a central place to the PwAD' discourses. Through these discourses, we want then to understand the phenomenon of awareness in its entirety, from its arising to its verbal expression. Finally, we want to observe and model the potential weekly fluctuations of awareness.

Method: A first sample of 46 PwAD living in institutions or cared for in geriatric care units has been recruited. They participated in a prediction-performance paradigm and in a semi-structured interview to meet the objective of overall understanding of awareness of disease. A second sample is composed of 28 PwAD, all residents of nursing homes. They participated in four biweekly semi-directive interviews. This sample makes it possible to go back to the people's discourse and to observe the potential fluctuations.

Results: The awareness of disease can be assess through the PwADs' discourse. This approach has been psychometrically validated, and referred to as the *Awareness of Self and Disease Assessment*. In addition, by comparing this scale to a more classical one, it is possible to observe close links between objects and processes (i.e., mechanisms and modes of expression) that compose the awareness of disease. Through these links, we hypothesize that the awareness of disease is intertwined with awareness of self and identity. The awareness of disease inter-individual variability has been observed through five different profiles, characterized by the use of different mechanisms, modes of expression and objects of awareness. Finally, these awareness profiles were observed to fluctuate over a two-week period, illustrating the intra-individual variability of the phenomenon.

Conclusions: Returning to the experience of PwAD, we made progress in understanding the variability and the temporal structure of awareness. It seems necessary for future work to broaden this understanding to the influence by and on the PwAD relatives (i.e., informal and formal caregivers).

Keywords: Alzheimer's disease, awareness of self, awareness of disease, identity, phenomenology, variability

REMERCIEMENTS

Ce travail de près de trois ans est aussi le fruit de rencontres, de contributions, de regards et du soutien de personnes que je souhaite remercier.

Je ne peux pas aborder ces remerciements sans commencer par mon directeur de thèse le Professeur Pascal Antoine. Je vous remercie d'avoir, tout d'abord, cru en moi dès la fin de mon Master 1 et ensuite de m'avoir accompagnée dans l'obtention des financements et la mise en place de cette thèse. Votre prise de recul, vos relectures et conseils m'ont permis d'aller au-delà de ce dont je me pensais capable. Par ailleurs, je vous tire mon chapeau pour avoir (tenté de) canaliser mon énergie (bien trop) débordante, pourtant je vous assure qu'entre le Body Combat, la Zumba et le Fitness trois fois par semaine, j'ai tout tenté ! Alors, même si à court terme le chemin de la recherche s'arrête pour moi, j'espère que nous aurons bien d'autres occasions encore de réfléchir à la conscience des troubles. Merci pour tout.

Cette thèse est aussi la preuve que la région des Hauts-de-France s'attache à comprendre, accompagner et améliorer le quotidien de nos aînés et en particulier ceux touchés par la maladie. Merci à la région d'avoir accepté de co-financer cette thèse avec le LABEX DISTALZ, que je remercie également pour son soutien financier et matériel.

Je remercie également les institutions qui m'ont aidée tout au long de ce doctorat tant au niveau financier, matériel, qu'au niveau de la formation. Ainsi, merci au laboratoire SCALab, l'école doctorale Sciences de l'Homme et de la Société Nord de France et l'Université de Lille.

Je tiens également à remercier les membres du jury pour avoir accepté de lire et d'évaluer mon travail. Je ne doute pas que nos échanges me permettront d'aller encore plus loin dans la compréhension de la fameuse « conscience des troubles ».

Cette thèse n'aurait pas non plus de sens, sans les participants et leurs proches qui ont accepté de nous raconter un peu de leur vécu sans tabou. Au-delà des participants, c'est aussi les établissements que je remercie pour leur accueil et je pense notamment à Lucie Olivier et le Dr Tayssir El-Masri pour leur soutien depuis mon tout premier stage d'observation de Licence 3.

Je souhaiterai également remercier les co-auteurs de mes papiers pour leur aide, leurs multiples relectures et leur prise de recul sur ce travail. Merci à Mohamad El Haj d'avoir toujours répondu présent pour cela, mais aussi à Capucine Hazebrouck d'avoir apporté son regard du terrain et à Daniel Mograbi pour ses conseils et sa disponibilité.

J'ai une pensée particulière pour les filles de l'équipe DISTALZ. Je vous remercie pour votre accueil, votre bienveillance, votre écoute et vos conseils. Bien plus que des collègues, je pense avoir trouvé en vous des amies. S'il y a une chose que je garde de cette incroyable aventure avec vous, c'est qu'à défaut d'avoir grandi, j'ai mûri.

De façon plus intime, j'aimerai remercier mes proches. Je pense bien évidemment à mes amis qui ont suivi toutes les péripéties de cette aventure. Un merci tout particulier pour Cassandra, qui est devenue bien plus qu'un binôme de travail, mais une véritable amie toujours présente pour moi. Je pense aussi à ma famille, qui au fond doit aussi se dire « ENFIN ! », ne vous inquiétez pas, promis, après ça, j'arrête. Merci d'être des gens aussi fous qu'aimants !

J'aimerais, maintenant, remercier la personne qui partage ma vie depuis plus de six ans maintenant et qui a vécu cette aventure 7j/7, 24h/24, sans jamais se plaindre, râler ou pleurer, ce que j'ai pourtant fait personnellement de (trop) nombreuses fois. Gauthier, toi qui fait rimer la vie avec *Hakuna Matata*, qui m'apprend que la vie ce n'est pas que le stress, le travail et la performance, mais aussi rire, s'amuser, et plaisanter ... Merci d'être simplement toi.

Enfin, j'aimerais terminer en remerciant la personne la plus importante à mes yeux, celle qui n'a jamais cessé de croire en moi, qui n'a eu cesse de me pousser à tout tenter, d'aller plus loin et à croire en la vie, car indéniablement, elle est belle ! Parce que sans tes tartines de Kiri, tes muffins au chocolat, tes tartes à la tomate et tes croque-monsieur, la thèse n'aurait pas eu la même saveur. Mamie, toi qui incarne le courage et l'audace, ce travail je te le dédis. Merci d'être la meilleure des anges gardiens. Ps : Promis, tu étais, es et resteras ma personne âgée préférée ! ;)

Table des matières

RESUME	1
ABSTRACT	3
REMERCIEMENTS	5
LISTE DES TABLEAUX	12
LISTE DES FIGURES	14
INTRODUCTION	16
CHAPITRE 1 : LA MALADIE D'ALZHEIMER	17
1. <i>La maladie d'Alzheimer : histoire et chiffres</i>	17
1.1. Historique de la maladie d'Alzheimer.....	17
1.2. Epidémiologie.....	18
1.2.1. Epidémiologie de la maladie au niveau mondial	18
1.2.2. Epidémiologie de la maladie au niveau national	19
1.3. Les critères de démence, maladies neurodégénératives et maladie d'Alzheimer.....	20
1.3.1. Les critères diagnostiques pour « all-cause dementia ».....	21
1.3.2. Les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer	23
1.3.2.1. La maladie d'Alzheimer probable	23
1.3.2.2. La maladie d'Alzheimer possible.....	25
1.4. Evolution de la maladie d'Alzheimer	26
1.4.1. Le début insidieux de la maladie d'Alzheimer	26
1.4.1.1. Le MCI comme potentiel pré-stade de la maladie d'Alzheimer	27
1.4.1.2. Les stades progressifs et successifs de la maladie d'Alzheimer	27
1.4.2. Les implications dans la vie quotidienne	30
1.4.2.1. Les traitements dans la maladie d'Alzheimer	31
1.4.2.1.1. Les traitements médicamenteux	31
1.4.2.1.2. Les traitements non-médicamenteux	32
CHAPITRE 2 : LA MALADIE D'ALZHEIMER TELLE QUE VECUE PAR LA PERSONNE TOUCHEE	33
2. <i>Le développement identitaire chez la personne</i>	34
2.1. Une approche développementale.....	34
2.2. Une approche clinique en lien avec la maladie d'Alzheimer	35
3. <i>Le concept de conscience de soi</i>	36
3.1. La conscience de soi : définition	36
3.2. La conscience de soi à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer.....	38
3.2.1. Conscience de soi et maladie d'Alzheimer : le versant neuropsychologique	39
3.2.2. Conscience de soi et maladie d'Alzheimer : le versant psychosocial.....	40
CHAPITRE 3 : LA CONSCIENCE DES TROUBLES	44
1. <i>La conscience des troubles : des premières observations aux modélisations actuelles</i>	45
1.1. Les premières observations dans la maladie d'Alzheimer et définitions	45
1.2. Le modèle Dissociable Interaction and Conscious Experience	47
1.3. Le modèle Cognitive Awareness Model	49
1.4. L'approche biopsychosociale.....	52
2. <i>La conscience des troubles : un phénomène individuel</i>	57
2.1. Conscience des troubles et lésions neurologiques	57
2.2. Conscience des troubles et fonctions cognitives	58
2.3. Conscience des troubles, dépression et symptômes neuropsychiatriques	61
2.3.1. La dépression	61
2.3.2. Les symptômes neuropsychiatriques	62
2.4. Conscience des troubles et activités de la vie quotidienne.....	63
3. <i>La conscience des troubles : un phénomène évalué</i>	64
3.1. Les approches avec un référentiel explicite.....	65
3.1.1. La comparaison entre la personne malade et un tiers	65
3.1.2. La comparaison entre la prédiction et la performance réelle.....	69
3.2. Les approches avec un référentiel implicite	72
3.3. Les approches centrées sur la personne.....	75
4. <i>La conscience des troubles : un phénomène multidimensionnel et ayant une temporalité</i>	79

4.1. Un phénomène multidimensionnel : différents niveaux de déficits à un instant T	80
4.1.1. La multidimensionnalité de la conscience des troubles : une variabilité inter-individuelle	80
4.1.2. La multidimensionnalité de la conscience des troubles : une variabilité intra-individuelle	81
4.2. Un phénomène ayant sa propre temporalité	82
4.2.1. L'étude des stades de la maladie d'Alzheimer	83
4.2.2. Le suivi de personnes malades sur une à deux années	84
PROBLEMATIQUE	88
PARTIE EMPIRIQUE	95
CHAPITRE 1 : UN RETOUR SUR LE VECU DE LA PERSONNE MALADE	96
1. <i>Etude 1: Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA): Développement et validation d'une approche centrée sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer</i>	97
1.1. INTRODUCTION	97
1.1.1. Mesurer la conscience des troubles au travers d'un système de référence	98
1.1.1.1. Comparaisons entre l'auto-évaluation émise par la personne et un tiers	98
1.1.1.2. Comparaisons entre la prédiction de la personne et la performance réelle	99
1.1.1.3. De l'utilisation d'un système de référence implicite vers un retour à l'expérience subjective vécue par la personne	100
1.2. METHODE	105
1.2.1. Design	105
1.2.2. Participants	105
1.2.3. Echelle de conscience	106
1.2.3.1. Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)	106
1.2.4. Procédures statistiques	112
1.3. RESULTATS	112
1.3.1. Analyses préliminaires	112
1.3.1.1. Les valeurs manquantes	112
1.3.1.2. La consistance interne	114
1.3.1.3. La fidélité test-retest	114
1.3.1.4. La fidélité inter-juges (coefficients de corrélations intra-class et Kappa de Cohen)	116
1.3.1.5. Les corrélations de Spearman avec l'âge et le MMSE	118
1.4. DISCUSSION	119
CHAPITRE 2 : POUR UNE APPROCHE GLOBALE DE LA CONSCIENCE DE SOI ET DES TROUBLES. 126	
2. <i>Etude 2: « Quoi » et « comment », une nouvelle perspective pour la compréhension de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer au travers d'une méthode combinée</i>	127
2.1. INTRODUCTION	127
2.1.1. Un focus sur les objets de la conscience dans la maladie d'Alzheimer	128
2.1.2. Une nouvelle perspective pour comprendre la conscience dans la maladie d'Alzheimer : l'expérience personnelle	129
2.2. METHODE	132
2.2.1. Participants	132
2.2.2. Mesures	133
2.2.2.1. Awareness of Self and Disease Assessment	133
2.2.2.2. MISAWARENESS	133
2.2.3. Procédure et analyses statistiques	134
2.3. RESULTATS	134
2.3.1. Résultats préliminaires : influence des déficits cognitifs sur la conscience	134
2.3.2. Comparaison entre les domaines des deux approches du niveau de conscience	135
2.3.3. Associations entre le « quoi » et le « comment » de la conscience au travers des deux approches	137
2.3.4. Implication du « quoi » et du « comment » dans le déficit de conscience	141
2.4. DISCUSSION	143
CHAPITRE 3 : FLUCTUATION(S) DE LA CONSCIENCE DE SOI ET DES TROUBLES	150

3. Etude 3: Les processus et les objets de la conscience chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : profils et trajectoires hebdomadaires.....	151
3.1. INTRODUCTION	151
3.1.1. La conscience des troubles dans les études transversales.....	152
3.1.2. La conscience des troubles dans les études longitudinales.....	154
3.1.3. Le phénomène de conscience au travers de la phénoménologie : une temporalité caractérisée par une évolution et des fluctuations.....	156
3.2. METHODE.....	159
3.2.1. Design	159
3.2.2. Participants.....	159
3.2.3. Mesure.....	160
3.2.3.1. Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA).....	160
3.2.4. Analyses de données.....	160
3.3. RESULTATS.....	161
3.3.1. Analyses de profils de conscience	161
3.3.1.1. Analyse de profils de conscience, méthode par classification ascendante hiérarchique	162
3.3.1.2. Analyses de profils de conscience, méthode par K-Means	169
3.3.1.3. K-Means et CAH : des profils de conscience consistants	171
3.3.2. Fluctuations des profils de conscience modélisées par une chaîne de Markov	172
3.3.3. Focus sur les fluctuations individuelles	177
3.4. DISCUSSION.....	180
3.4.1. Rappel des objectifs et des résultats obtenus	180
3.4.1.1. Les résultats de profils de conscience	181
3.4.1.2. Les résultats de fluctuations des profils de conscience	182
3.4.2. Les perspectives et les limites.....	183
DISCUSSION GENERALE.....	187
DISCUSSION	188
1. <i>Résumé des principaux résultats</i>	188
1.1. Un retour à l'expérience subjective de la maladie.....	188
1.2. Les objets et les processus d'un enchevêtrement de la conscience des troubles et de la conscience de soi	189
1.3. Une variabilité inter et intra-individuelle	191
1.3.1. Les profils de conscience de soi et des troubles	192
1.3.2. La fluctuation du phénomène au rythme de la personne	193
2. <i>Limites</i>	196
2.1. Les limites induites par les échantillons.....	196
2.2. Les limites induites par les approches de la conscience.....	197
2.3. Les limites induites par l'objectif de la thèse	198
3. <i>Perspectives de recherche et cliniques</i>	200
3.1. L'effet de la conscience des troubles sur les aidants formels et informels	200
3.2. La conscience des troubles et la prise en charge en institution	204
3.2.1. La Dignity Therapy et la conscience des troubles	205
3.2.2. La Validation Therapy et la conscience des troubles	208
CONCLUSION	210
BIBLIOGRAPHIE.....	212
ANNEXES	258

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1

Répertoire des domaines dans lesquels, le déficit cognitif doit être observé au minimum deux fois dans le cadre d'une démarche diagnostique des maladies d'Alzheimer et maladies apparentées p.22

Tableau 2

Résumé des échelles d'évaluation de la conscience des troubles employant la comparaison entre l'évaluation de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et celle d'un proche p.67

Tableau 3

Résumé des échelles d'évaluation de la conscience des troubles employant la comparaison entre la prédiction de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et sa performance réelle p.70

Tableau 4

Résumé des échelles d'évaluation de la conscience des troubles employant le référentiel implicite p.73

Tableau 5

Les 22 items d'*Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)* p.111

Tableau 6

Résumé des valeurs manquantes p.113

Tableau 7

Synthèse des résultats relatifs à la consistance interne p.114

Tableau 8

Synthèse des résultats relatifs à la fidélité test-retest p. 115

Tableau 9

Synthèse des résultats relatifs à l'accord inter-juges p. 117

Tableau 10	
Résumé des corrélations avec l'âge et le MMSE	p.119
Tableau 11	
Synthèse des résultats : corrélations entre les domaines de chacune des échelles	p.135
Tableau 12	
Corrélations entre ASDA et les domaines significatifs de MISAWARENESS	p.138
Tableau 13	
Détails des effets évalués par les modèles additifs généralisés (GAM)	p.142
Tableau 14	
Résumé des clusters issus de la classification ascendante hiérarchique	p.163
Tableau 15	
Résumé des clusters issus de l'analyse en K-Means	p.169
Tableau 16	
Entretiens partagés entre les profils obtenus par K-Means et CAH	p.171
Tableau 17	
Fluctuations individuelles pour chacun des participants aux quatre temps de la passation	p.179

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Schématisation du développement de la maladie d'Alzheimer selon les temps de diagnostic par Prince et al. (2011)	p.28
Figure 2	Proposition de modélisation de l'enchevêtrement de la conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer	p.43
Figure 3	<i>Dissociable Interaction and Conscious Experience</i> proposé par Schacter (1990)	p.47
Figure 4	<i>Cognitive Awareness Model</i> proposé par Agnew et Morris (1998)	p.50
Figure 5	Approche biopsychosociale proposée par Clare (2004b, p.168)	p.54
Figure 6	Schématisation de l'approche biopsychosociale de Clare (2004b)	p.56
Figure 7	Présentation des approches évaluatives de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer selon leur référentiel	p.65
Figure 8	Modèle de Billiet et al. (2009)	p.103
Figure 9	Modélisation des fluctuations de profils de conscience en chaîne de Markov	p.172

INTRODUCTION

CHAPITRE 1 : LA MALADIE D'ALZHEIMER

L'augmentation du vieillissement de la population générale ou *Papy-Boom* (World Health Organization, 2017) entraîne plusieurs problématiques sociétales auxquelles il est urgent de répondre. L'une de ces problématiques est celle du développement majeur des maladies neurodégénératives et notamment de la maladie d'Alzheimer. Les divers plans nationaux (i.e., Plans Alzheimer et Plan Maladies Neuro-Dégénératives) développés depuis 2001 en sont les principaux témoins. Par ailleurs, dans une projection à moyen terme, guérir la maladie d'Alzheimer est la seconde priorité des français¹.

1. La maladie d'Alzheimer : histoire et chiffres

1.1. Historique de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est observée pour la première fois par le Dr Aloïs Alzheimer, il y a plus d'une centaine d'années. Cette observation s'inscrit dans un travail sur l'histologie normale et pathologique du cerveau. Relatée dans un communiqué datant de 1907, l'observation du Dr Aloïs Alzheimer renvoie au cas d'une femme âgée de 51 ans : Auguste D. Celle-ci présente une altération mnésique, une désorientation temporo-spatiale et des troubles du comportement. Le Dr Aloïs Alzheimer note également de la jalousie, des hallucinations et une incompréhension de la part de la patiente envers sa situation, ce qui renvoie à un déficit de conscience des troubles. L'examen cérébral post-mortem de la patiente révèle une atrophie cérébrale et une athérosclérose (Maurer et al., 1997).

¹ Sondage Ipsos pour le Leem réalisé du 10 au 20 août 2018, à l'occasion de l'événement PharmaCité du 14 septembre 2018

Ce n'est qu'en 1910 que Kraepelin nomme cette découverte « maladie d'Alzheimer ». C'est avec Esquirol et son ébauche d'un tableau sémiologique associant affaiblissement de la mémoire et fonctions intellectuelles (Binet & Simon, 1909), que le terme de « démence » se rapproche le plus de ce que nous considérons comme l'un des plus grands enjeux actuels de santé : « les maladies neurodégénératives » et plus précisément la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA). Derouesné (2008) défend que ce retour à la définition du trouble est essentiel pour en comprendre tous les enjeux sociétaux actuels. Par ailleurs, la définition de la maladie d'Alzheimer reste toujours d'actualité, notamment au travers de la différenciation entre le processus pathologique spécifique au trouble et le processus normal de vieillissement. Certains symptômes associés aux MAMA, comme la perte cognitive ou l'apoptose, sont également présents dans le processus normal du vieillissement (Rivière & Martz, 2017).

1.2.Epidémiologie

1.2.1. Epidémiologie de la maladie au niveau mondial

L'Alzheimer's Disease International (2017), en tant qu'association militante pour les personnes touchées par la maladie, met en évidence l'impact de la maladie quel que soit le niveau de développement du pays avec 10.5 millions en Europe, 4 millions en Afrique, 22.9 millions en Asie et 9.4 millions de cas aux Etats Unis. Plus en détails, 2/3 des américains touchés par la maladie seraient des femmes. Cette différence de genre s'expliquerait à la fois au niveau de l'espérance de vie, plus importante pour la femme (INSERM, 2014), et au niveau hormonal (Bhardwaj et al., 2017). La majorité des nouveaux cas tend à s'observer

dans les pays les plus développés. Ces chiffres devraient continuer d'augmenter dans les années à venir. L'organisation mondiale de la santé estime le nombre de nouveaux cas de démence à 10 millions chaque année, avec une prédominance pour la maladie d'Alzheimer (World Health Organization, 2017). En effet, dans son dernier rapport l'organisation mondiale de la santé prévoit près de 152 millions de nouveaux cas diagnostiqués *dementia* dans le monde, dont les deux tiers relèveraient d'une maladie d'Alzheimer (World Health Organization, 2019).

Il y a une véritable nécessité de prendre des précautions avec l'analyse et la considération de ces chiffres (Alzheimer Association, 2016). En effet, toutes les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer n'en sont pas informées et/ou le diagnostic n'est pas reconnu (Alzheimer Association, 2019).

1.2.2. Epidémiologie de la maladie au niveau national

Les dernières données démographiques françaises mettent en évidence une cohorte de 900 000 personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Ce qui renvoie entre 2 à 4% de la population des plus de 65 ans et près de 15% des plus de 80 ans (INSERM, 2014). L'estimation du développement de nouveaux cas chaque année monte à près de 225 000. Comme pour les Etats-Unis, les femmes françaises seraient davantage touchées par la maladie et cette différence s'expliquerait selon les mêmes critères (i.e., la longévité et l'influence hormonale).

La maladie d'Alzheimer, progressive de par son processus, peut amener à une nécessité d'entrée en institution pour la personne malade. Ce changement de vie est l'une des conséquences principales de la maladie dans le fonctionnement quotidien de la personne âgée. Pourtant, en 2008, seulement 5% des personnes âgées françaises relevant d'une institution y entrent de leur plein gré, la majorité restante y est conduite à la demande de l'entourage et/ou des professionnels intervenant sur la base d'une démarche diagnostique (Lefebvre des Noettes, 2017).

1.3. Les critères de démence, maladies neurodégénératives et maladie d'Alzheimer

Dans la démarche diagnostique de la personne âgée, une des sémiologies employées est celle de McKhann et al. (2011) (NINCDS-ADRDA) revue sur la base des critères de 1984. Dans cette révision, les auteurs considèrent de nouveaux indicateurs à exploiter comme l'inclusion des examens d'imageries cérébrales, la prise en compte des données génétiques, l'augmentation de la finesse des diagnostics avec les divers types de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées (la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences lobaires fronto-temporales, les aphasies primaires progressives et l'atrophie corticale supérieure) et la considération de l'hétérogénéité du diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Il est à noter que les auteurs parlent de *dementia*, ce qui se traduit par « démence », mais qui, dans le contexte historique et sociétal français, tend à se rapprocher des « maladies d'Alzheimer et maladies apparentées ». La suite de la présentation suit la démarche de McKhann et al. (2011). Ainsi, pour établir leur réflexion, McKhann et al. (2011) commencent par énoncer les critères sémiologiques communs aux maladies, qu'ils présentent sous le nom

de *criteria for all-cause dementia*, puis ils précisent la maladie d'Alzheimer et deux types de cette dernière : probable et possible.

1.3.1. Les critères diagnostiques pour « all-cause dementia »

Il est usuel, pour parler du diagnostic des maladies neurodégénératives, d'utiliser les critères du NINCDS-ADRDA (McKhann et al., 2011). Ainsi, pour émettre l'hypothèse d'un diagnostic de maladie neurodégénérative, le médecin doit observer un impact induisant un changement sur les capacités fonctionnelles de la personne dans sa vie quotidienne y compris son activité professionnelle éventuelle. Le médecin ou gériatre doit également noter un déclin dans le fonctionnement de la personne et dans ses performances dans les tâches de la vie quotidienne. Cet impact et le déclin ne sont pas expliqués par un délire ou tout autre trouble psychiatrique majeur. De plus, il doit y avoir le constat d'un déficit cognitif repéré, mis en évidence par la combinaison de l'exploration du récit et de l'histoire du déclin (évoqués à la fois par la personne elle-même et l'un ou plusieurs de ses proches) et des évaluations objectives tels que des tests neuropsychologiques. Il est à noter, d'ailleurs, que le premier signe de la maladie d'Alzheimer se traduit par des plaintes subjectives sur le fonctionnement cognitif (Alzheimer Association, 2016). Le déficit cognitif et/ou comportemental appartient à au moins deux des divers domaines suivants : l'apprentissage, le raisonnement, les capacités visuo-spatiales, le langage et le comportement (pour plus de détails, voir le tableau 1).

Tableau 1

Répertoire des domaines dans lesquels, le déficit cognitif doit être observé au minimum deux fois dans le cadre d'une démarche diagnostique des maladies d'Alzheimer et maladies apparentées

Domaines	Explications et exemples
Apprentissage	La personne présente des difficultés d'intégration de nouvelles informations portant sur des conversations récentes, mais aussi des pertes ou égarements des effets personnels, une désorientation, un sentiment d'être perdu dans les trajets familiaux et quotidiens et des oublis des événements importants.
Raisonnement Jugement Résolution de tâches complexes	La personne présente de plus faibles considérations des risques, une incapacité à la gestion des finances, des difficultés dans la prise de décision, mais aussi des difficultés dans la planification et la réalisation d'activités ou d'une séquence complexe d'activités.
Capacités visuo-spatiales	La personne présente une incapacité à reconnaître les visages familiaux ou des objets de son environnement proche. La personne présente également des difficultés dans l'utilisation de ces objets, cela peut aussi se traduire par des difficultés lors de l'habillage.
Langage	La personne peut présenter des difficultés dans les tâches de prise de parole, de lecture ou encore d'écriture. Par exemple, il peut y avoir des pertes du mot ou la multiplication des erreurs d'orthographe. Górska et al. (2017) mettent en évidence ces difficultés à la lumière de leur l'impact sur la communication interpersonnelle.
Personnalité Comportement	La personne peut présenter des fluctuations importantes de l'humeur, une agitation particulière, une baisse de motivation, une perte d'initiative, une apathie, un retrait social, une perte de l'intérêt pour des activités autrefois appréciées, une baisse de la capacité d'empathie, l'apparition de comportements de type obsessionnel ou compulsif, ou des comportements réprimés au niveau social.

1.3.2. Les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer

La caractéristique essentielle de la maladie est le déclin cognitif. Ce dernier peut se traduire par une altération de la mémoire ou des perturbations cognitives. D'un point de vue biologique, le trouble amène une atrophie cérébrale, un élargissement des sillons corticaux et une dilatation des ventricules cérébraux (Grøntvedt et al., 2018). Il est possible de constater également une perte neuronale, ainsi qu'une accumulation de plaques séniles et une dégénérescence neurofibrillaire. McKhann et al. (2011) mettent en évidence que la maladie d'Alzheimer est à considérer comme un phénomène clinique et biologique. Ces auteurs précisent les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer sous deux angles, en effectuant ainsi une classification de la maladie, tout d'abord le type « probable », puis le type « possible ».

1.3.2.1. La maladie d'Alzheimer probable

Selon McKhann et al. (2011), la maladie d'Alzheimer « probable » reprend les critères des maladies neurodégénératives définis et évoqués précédemment, auxquels ils ajoutent d'autres indicateurs. Ainsi, pour parler de maladie d'Alzheimer probable, le déclin observé doit présenter un début insidieux et un développement d'ordre graduel qui tendent à s'observer en termes d'années. Cependant, il doit être possible d'observer ou de mesurer un déclin net au niveau cognitif entravant le fonctionnement quotidien de la personne. Ce déclin mis en évidence doit appartenir à l'une des deux catégories suivantes : amnésique ou non-amnésique. La catégorie amnésique, selon les auteurs, est la plus commune chez les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Cette catégorie représente les personnes présentant majoritairement des difficultés dans les capacités d'apprentissage et de rappel. La catégorie

non-amnésique se divise en plusieurs sous-types : langage (e.g., les pertes du mot), visuo-spatial (e.g., l'agnosie, la perte de reconnaissance des visages, l'alexie), dysfonctionnement exécutif (e.g., la perte de capacité de raisonnement, de jugement et de résolution de problème). Il est à noter que le déficit mnésique n'est pas toujours le premier symptôme repérable et présent dans la maladie d'Alzheimer (Ulep et al., 2018).

En outre, le diagnostic ne peut être émis que lorsque les éléments suivants ont été écartés : la présence ou les antécédents de maladies cérébro-vasculaires, l'hypothèse d'un autre type de démence, la présence ou les antécédents de maladies neurologiques et la prise d'un traitement pouvant influencer ou présenter des effets secondaires comparables aux symptômes de la maladie d'Alzheimer.

La démarche diagnostique d'une maladie d'Alzheimer repose également sur des critères de biomarqueurs. Molin et Rockwood (2016) les présentent comme nécessaires dans une procédure diagnostique de maladie d'Alzheimer (e.g., la dégénérescence neurofibrillaire, la formation et l'accumulation de plaques bêta-amyloïdes et une dysfonction des synapses). Jan et al. (2017) ajoutent à ces biomarqueurs, l'enchevêtrement de protéines Tau à l'intérieur et extérieur des neurones. L'effet principal est que ces altérations impactent la communication cérébrale en accélérant la mort du neurone. L'importance de la prise en compte des biomarqueurs est également soutenue par Ulep et al. (2018) qui affirment qu'ils sont encore trop peu considérés dans l'évaluation et la prise en charge de la maladie.

Pour aller plus loin encore au niveau neuroanatomique, McKhann et al. (2011) ajoutent les critères des biomarqueurs génétiques. Ils évoquent des mutations génétiques particulières, potentiellement présentes dans le développement de la maladie, comme l'APP (*amyloid protein precursor*), la PSEN1 (*presenilin-1*) ou la PSEN2 (*presenilin-2*). Depuis, ces

mutations sont identifiées comme les formes de mutations neurologiques dominantes dans la maladie d'Alzheimer (Lanoiselée et al., 2017).

1.3.2.2. La maladie d'Alzheimer possible

Pour la maladie d'Alzheimer possible, McKhann et al. (2011) proposent de reprendre tous les critères évoqués précédemment et soulignent que le type « possible » est moins précis que le type « probable » dans le diagnostic. En effet, le type « possible » prend davantage la forme d'une démence de type « mixte ». Pour les auteurs, le type « possible » est utilisé lorsque les cliniciens ont un manque d'informations dans l'histoire ou lors des examens complémentaires cognitifs, génétiques et d'imagerie.

Au-delà de la considération sémiologique de la maladie et le processus diagnostique associé, la maladie d'Alzheimer, à chaque moment de la prise en charge (i.e., de la prévention au stade avancé), doit être pensée comme la combinaison simultanée de divers examens cognitifs et médicaux et d'une histoire personnelle (Bhardwaj et al., 2017). La nature des troubles réside dans cette combinaison marquée par une forte variabilité individuelle venant modeler la sévérité et la rapidité de l'évolution (Gzil, 2009). Enfin, si ces considérations permettent de replacer la personne au centre de la prise en charge, il est à rappeler que le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est confirmé qu'en post-mortem sur base uniquement d'examens biologiques.

Pour résumer, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer doit se faire à partir de plusieurs relevés : les biomarqueurs, les évaluations cognitives et les récits de la personne et

ses proches. C'est la combinaison de ces informations qui permet d'appréhender le vécu de la maladie à l'instant T, mais aussi d'en saisir l'évolution potentielle.

1.4. Evolution de la maladie d'Alzheimer

1.4.1. *Le début insidieux de la maladie d'Alzheimer*

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est progressive et insidieuse, compliquant l'établissement précis de son début (McKhann et al., 2011). Au cours de la maladie, les manifestations cliniques sont plus ou moins prégnantes et plus ou moins indicatrices de la nécessité d'une recherche diagnostique, d'une prise en charge clinique ou d'une entrée en institution. Par ailleurs, la maladie commencerait bien avant l'apparition des premiers signes chez la personne (Alzheimer Association, 2017). L'association Alzheimer soutient, d'ailleurs, l'idée de procéder à de multiples évaluations au sein du parcours de prise en charge (i.e., sur plusieurs semaines) pour parler d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

D'autres auteurs tentent d'appréhender les stades les plus précoces de cette maladie. Prince et al. (2011) proposent plusieurs syndromes potentiellement prodromiques de la maladie d'Alzheimer comme le déclin mnésique subjectif (i.e., *Subjective Mnesic Impairment* ou SMI), le déclin cognitif non démentiel (i.e., CIM) et le déclin cognitif moyen (i.e., *Mild Cognitive Impairment* ou MCI). Ce dernier est le plus étudié et le plus souvent considéré comme un potentiel « pré-stade » de la maladie d'Alzheimer.

1.4.1.1. Le MCI comme potentiel pré-stade de la maladie d'Alzheimer

Le *Mild Cognitive Impairment* (MCI) fait l'objet de nombreuses discussions quant à sa place dans le développement de la maladie d'Alzheimer. En effet, le MCI tend à être considéré comme un « pré-stade » dans le parcours de soins (Petersen, 2000). D'ailleurs, de nombreux auteurs, comme Amoroso (2006), le considèrent comme le stade précoce de la maladie d'Alzheimer. Cette perspective est soutenue, en partie, par les chiffres avec près de 32% des cas de MCI évoluant vers une maladie d'Alzheimer (Alzheimer Association, 2016).

Ainsi, pour reprendre le travail de Petersen (2000), le MCI peut être appréhendé comme un prodrome. Quoi qu'il en soit, le MCI représente pour l'individu le passage du vieillissement normal à un vieillissement pathologique. Contrairement à la maladie d'Alzheimer, le MCI n'impacte pas de façon majeure la vie quotidienne. Malgré des erreurs dans les tâches et une baisse des performances, la personne présentant un MCI conserve l'essentiel de son indépendance et de ses relations sociales. Ce qui n'est pas le cas dans la majorité des maladies neurodégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer. Toutefois, le MCI invite à une attention particulière envers la personne car, une combinaison de facteurs de risques associés à une perte d'autonomie dans le cadre d'un MCI, peut conduire à une maladie d'Alzheimer.

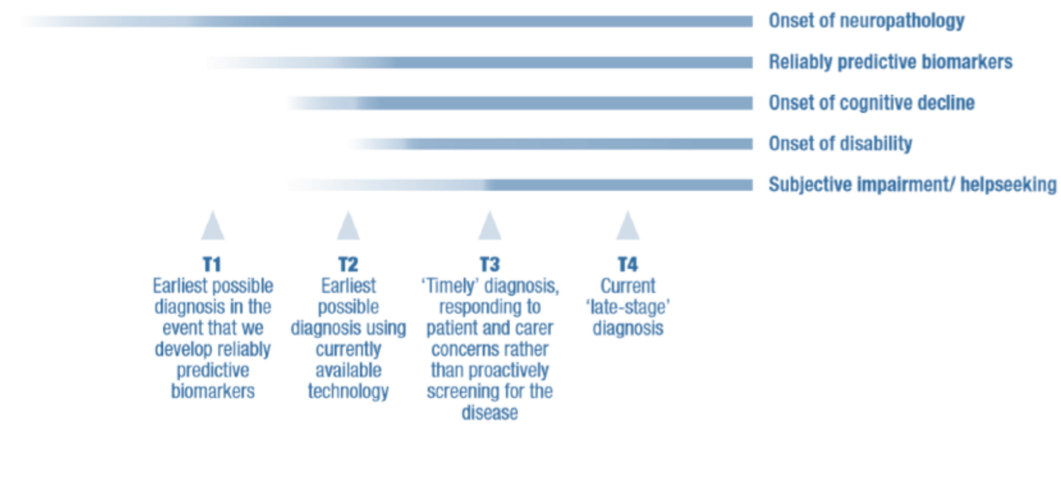
1.4.1.2. Les stades progressifs et successifs de la maladie d'Alzheimer

Selon Bhardwaj et al. (2017), la maladie d'Alzheimer évolue selon 7 étapes de déclin cognitif : Pas de déficit cognitif / Déclin cognitif faible / Déclin cognitif moyen / Déclin cognitif modéré / Déclin cognitif modéré sévère / Déclin cognitif sévère et Déclin cognitif très

sévère. Cette modélisation ne considère que le déclin cognitif pour caractériser l'évolution de la maladie. Dans une considération plus globale de la personne (i.e., de la neuropathologie aux plaintes subjectives), Prince et al. (2011) modélisent le développement de la maladie d'Alzheimer selon des temps de diagnostic possibles (figure 1).

Figure 1

Schématisation du développement de la maladie d'Alzheimer selon les temps de diagnostic par Prince et al. (2011)



Ainsi, comme développé dans les critères diagnostiques, l'avancée de la maladie est principalement considérée au travers des difficultés cognitives grandissantes venant impacter à divers niveaux la vie quotidienne, le fonctionnement social et le fonctionnement neurologique. Les diagnostics sont majoritairement établis durant les stades tardifs de la maladie, là où les symptômes sont les plus remarquables et remarqués (Prince et al., 2011). Toutefois, comme évoqué précédemment, le développement cérébral pathologique associé à la maladie d'Alzheimer serait étalé entre 20 à 30 années avant l'apparition même des premiers symptômes.

Au cours des prises en charges des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, cette dernière est plutôt considérée selon trois stades. Le stade précoce (renvoyant à T3 de la figure 1) : la mémoire immédiate est déficitaire. Certaines altérations sont observables au niveau pratique, gnosique ou phasique. Il est également possible de repérer des changements de personnalité (Terracciano et al., 2017). Le stade modéré (renvoyant entre le T3 et le T4 de la figure 1) : les déficits de mémoire sont de plus en plus présents et importants. La perte d'autonomie chez le patient est progressive au travers des difficultés d'exécution des tâches du quotidien. Il se traduit, aussi, par des modifications du sommeil et l'apparition d'un comportement agité. Le stade avancé (renvoyant bien après le T4 de la figure 1) : l'autonomie du patient est complètement perdue, les difficultés évoquées précédemment sont prégnantes et quotidiennes, des difficultés motrices peuvent venir s'ajouter. La personne devient, à la fin de ce stade, entièrement dépendante de son environnement et entourage.

Si des stades de développement de la maladie d'Alzheimer sont clairement identifiés, il est nécessaire d'en rappeler le caractère hétérogène. En effet, l'évolution est caractérisée par une grande variabilité inter et intra-individuelle, venant colorer les répercussions observées dans toutes les sphères de la vie quotidienne.

1.4.2. Les implications dans la vie quotidienne

De façon générale, dans la maladie d'Alzheimer, la qualité de vie de la personne malade et de son entourage (i.e., l'aidant, la famille, les soignants) est affectée de façon majeure (Logsdon et al., 1999). Mullen et al. (1996) mettaient déjà en évidence une association entre la maladie et le développement d'une dépression chez le sujet âgé. D'ailleurs, la prévalence de dépression dans la maladie d'Alzheimer varie de 0 à 87% (avec une moyenne à 41%) (Passard et al., 2001). La dépression serait la symptomatologie psychologique la plus commune dans la maladie d'Alzheimer, mais aussi celle qui affecterait le plus la qualité de vie (Kolanowski et al., 2017).

Monfort et al. (2006) mettent en évidence l'impact de la maladie sur la qualité de vie indépendamment du lieu de vie (i.e., à domicile et en établissements de soins gériatriques d'ordre hospitalier ou d'hébergement). Face à cet impact, l'entourage a une place particulièrement importante. Les proches ont un rôle dans la prévention et les premiers repérages des symptômes de la maladie, permettant le début d'une potentielle prise en charge et d'un suivi médical (Bernier et al., 2017). Cette place importante est également délicate. Monfort et al. (2006) utilisent la détérioration des relations interpersonnelles pour illustrer l'impact de la maladie sur les différentes sphères de la vie quotidienne. Les auteurs mettent en évidence qu'après l'annonce diagnostique, les relations peuvent se dégrader et entraîner des troubles de communication se traduisant par l'apparition de conflits.

Au domicile ou en institution, la personne malade doit faire face à un diagnostic et une maladie envahissante. La prise en charge qui en découle, est plus ou moins déterminée et encadrée par les directives sociales en vigueur (i.e., les divers Plans nationaux Alzheimer et

Plans Maladies Neuro-Dégénératives depuis 2001). Il est à noter que dans ces plans, une large partie des débats est consacrée aux traitements d'ordre médicamenteux et non-médicamenteux.

1.4.2.1. Les traitements dans la maladie d'Alzheimer

1.4.2.1.1. Les traitements médicamenteux

Dans la maladie d'Alzheimer, les chercheurs s'attachent à répondre à deux enjeux médicamenteux : curatif et symptomatique. A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif efficace, ainsi les recherches et avancées se portent davantage sur le versant symptomatique. Quatre molécules tentent de répondre aux enjeux de la maladie d'Alzheimer : donépézil (Aricept®), galantamine (Reminyl®), rivastigmine (Exelon®) et memantine (Ebixa®).

Malgré les premières volontés des instances publiques de recherches sur la prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, cette dernière fait face à une limite importante dans le parcours de soins. En effet, la mise en place des traitements a lieu bien souvent trop tard par rapport à l'avancée de la maladie. Ainsi, leur efficacité est réduite voire absente. Récemment, ce phénomène a amené au déremboursement de ce type de prise en charge au niveau national (Arrêté du 29 mai 2018 portant sur la radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale). Les recherches qui s'intéressent à l'efficacité des prises en charge non-médicamenteuses et leur mise en place dans les parcours de soins, se renforcent.

1.4.2.1.2. Les traitements non-médicamenteux

L'objectif principal du versant non médicamenteux de la prise en charge de la personne, est de maintenir le plus longtemps possible son autonomie et un certain niveau de bien-être (Alzheimer Association, 2019). A domicile ou en institution, la prise en charge non-médicamenteuse permet de mobiliser de nombreux professionnels (e.g., ergothérapeute, psychomotricien, auxiliaire de vie ou encore psychologue dans divers types d'interventions relatives à l'art, le corps, les capacités cognitives et le lien social).

Pour répondre au mieux aux besoins des personnes malades, la prise en charge globale est personnalisée et propre à chaque parcours de soins. Cette prise en charge est également réévaluée régulièrement pour toujours être en accord avec les valeurs de la personne et son vécu de la maladie (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale). Cette volonté de personnalisation du parcours de soins rencontre, cependant, une limite importante dans l'avancée de la maladie d'Alzheimer. En effet, au cours de cette dernière, l'identité de la personne va évoluer, intégrant de nouvelles données. Cela pose alors la question : faut-il faire correspondre le parcours de soins aux volontés de la personne à l'instant T ou à celles de la personne avant la maladie ? La suite de la thèse présente les notions d'identité, de conscience de soi et des troubles dans le contexte de la maladie d'Alzheimer.

CHAPITRE 2 : LA MALADIE D'ALZHEIMER TELLE QUE VECUE PAR LA PERSONNE TOUCHÉE

Vignette clinique (Blandine Prévost, Université d'été, éthique et société, 2011) :

« Bonjour, je m'appelle Blandine et j'ai 38 ans, je suis ingénieure en électronique, mariée à un homme extra, Xavier, et l'heureuse maman de 3 enfants ... Votre regard sur moi changera peut-être, si je me présente à vous en d'autres termes : *Bonjour je m'appelle Blandine, je suis atteinte d'une maladie apparentée Alzheimer et ai été diagnostiquée il y a bientôt 3 ans.* Ou encore, et parce que c'est un terme employé : *Bonjour, je m'appelle Blandine, je suis démente ...* Le regard que vous allez poser sur moi est certainement différent si je me présente à vous d'une façon ou d'une autre. Et pourtant les 3 sont vraies ...
Mais avant d'être une malade de plus, je suis avant tout une personne, complètement, entièrement. Comme chacun d'entre vous, j'ai des rêves et par dessus tout j'aime la vie. »

Ce témoignage met en exergue un enjeu important dans la maladie d'Alzheimer, celui du vécu de la personne au quotidien. En effet, la maladie ne vient pas uniquement toucher le système neurologique ou les fonctions exécutives, c'est l'identité entière de la personne qui est impactée. Pour rendre compte de ce vécu, la notion du développement identitaire au cours de la vie puis ensuite avec la maladie d'Alzheimer est présentée dans cette partie.

Les premières traces étymologiques (1759) du terme « identité » renvoient à un « moi » (Danko et al., 2009). Du Moyen-Âge au XIXème siècle, le moi et l'identité ne sont conceptualisés que dans la relation avec l'autre. Bien que le versant interpersonnel de l'identité soit nécessaire dans la définition de celle-ci (Sabat & Harré, 1992), ce n'est qu'à

partir du XXème siècle et aux apports de la psychologie, qu'il y a une concentration sur le versant individuel et personnel du concept d'identité (Baudry & Juchs, 2007).

2. Le développement identitaire chez la personne

2.1. Une approche développementale

L'identité est composée de toutes les informations constituant la personne (Markus, 1977). Cette construction représente pour l'individu, une stabilité et une continuité tout au long de sa vie, de l'enfance à la vieillesse (Coleman et al., 1999). L'identité est, donc, à la fois un concept stable et flexible. Il est flexible, car il s'adapte aux changements, au contexte et à la temporalité, en interaction avec son environnement et les autres (Orona, 1990). L'identité est également un concept stable donnant lieu à la différenciation entre la personne ou le « soi » et les autres (Naue & Kroll, 2009).

Les approches développementales situent la naissance du « soi » comme concept d'identité aux alentours de l'âge de cinq ans (Deschamps & Moliner, 2012). Avant cet âge, l'enfant n'effectue que des descriptions de lui à l'aide des caractères observables en excluant ainsi de nombreuses informations forgeant l'identité. Ce n'est qu'avec le développement des compétences cognitives que la description se fait plus précise et sur de nombreux autres éléments. Dans cette approche développementale de l'identité, l'environnement représente un facteur d'impact majeur dans la construction de l'identité. Orona (1990) observe particulièrement cet impact au travers la sphère sociale de la personne. L'auteure présente deux autres paramètres importants dans l'identité : la réciprocité et la temporalité. Ainsi, la personne construit une identité qui va répondre aux éléments de l'environnement qui vont

eux-mêmes lui répondre et la moduler. Pour résumer, les identités passées associées aux expériences présentes vont produire la nouvelle identité adaptée aux buts, espoirs et aspirations de la personne à l'instant T, dans un contexte donné (Pearce et al., 2002). Par exemple, Kroger et Green (1996) mettent en évidence la période particulière du début de l'âge adulte et de l'impact des événements religieux et politiques sur le développement de l'identité. Une fois de plus, l'identité est à la fois une base stable et un phénomène en perpétuel développement (Cohen-Scali & Guichard, 2008; Crichton & Koch, 2007). Les événements de vie viennent aussi alimenter ce développement, c'est ce que Dubar (2010) appelle les « crises ». L'individu fait face à un événement qu'il doit « gérer » comme un nouveau paramètre de son identité. Ce premier constat d'une influence contextuelle et événementielle sur l'identité, nous permet de faire le parallèle avec le vécu du passage à la retraite, au vieillissement général, puis au développement de la maladie d'Alzheimer.

2.2. Une approche clinique en lien avec la maladie d'Alzheimer

Face à la nécessité de comprendre l'identité impactée par la maladie d'Alzheimer, Gil et al. (2011) définissent l'identité comme un « je » composé de plusieurs « moi » : matériel, social et spirituel. Ces facettes de l'identité sont tour à tour impactées par l'environnement, les événements et les relations sociales et définissent le « moi », l'identité que se donne la personne. Par ailleurs, les auteurs vont plus loin en catégorisant les informations incluses dans ces facettes : les connaissances et les souvenirs. Si les connaissances renvoient à un versant sémantique, les souvenirs renvoient à un versant autobiographique.

Au cours du vieillissement, le versant sémantique prend le dessus sur le versant autobiographique, lui-même potentiellement amoindri par les pertes mnésiques induites par la

maladie. Pour Gil et al. (2011), les personnes « savent plus qu'elles ne se souviennent ». En effet, la perte de la composante autobiographique dans le vieillissement pathologique (El Haj et al., 2015), entraîne une fragmentation de la continuité identitaire et un affaiblissement du sentiment identitaire chez la personne malade (Gil et al., 2011). De plus, l'affaiblissement des capacités verbales et de construction de récit, dans la maladie d'Alzheimer, peut également venir entraver le soi et le sentiment identitaire (Toffle & Quattropani, 2015).

Ainsi, ce n'est pas l'identité qui est directement impactée avec la maladie d'Alzheimer, mais plutôt le traitement cognitif et réflexif effectué par la personne sur sa propre personne, ce processus de réflexion sur soi renvoie à la notion de conscience de soi.

3. Le concept de conscience de soi

3.1. La conscience de soi : définition

Avant d'évoquer la conscience de soi dans un contexte de maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de revenir à la définition de ce concept commun à tous les individus. En effet, si chacun présente une identité qui lui est propre, le traitement qui y est associé, est lui aussi présent chez tous les individus (Rozotte, 2001).

Ainsi, de façon générale, Young (2014, p.123) définit la conscience comme la « capacité à avoir un processus d'information en rapport à soi ». Ce que Duval et Wicklund (1972) et Lalanne et al. (2010) définissent comme la capacité pour la personne à se représenter son identité comme un objet de réflexion, un « quoi ». Pour plus de précisions sur cette capacité de représentation, il est possible d'y associer la définition de Luanté et al. (1999) qui présentent la conscience de soi comme la capacité à être au courant de soi en

termes de compétences (e.g., « je suis capable vs je ne suis pas capable »), d'actions (e.g., « je fais vs je ne fais pas ») et d'être (e.g., « je suis vs je ne suis pas »). Dans une optique globale et dans la continuité d'une conceptualisation de l'identité flexible, Neisser (1988) propose une modélisation complète de la conscience de soi. Celle-ci inclut les stimulations de l'environnement, les interactions sociales, y compris la mutualité des comportements, les réponses aux perceptions d'informations émises par autrui, la représentation de soi au passé, présent, futur et la notion personnelle du « qui je suis ». Dans ce modèle, autrui, ce qu'il est, ce qu'il représente et le regard qu'il porte sur la personne influence également le processus réflexif associé au soi (e.g., « je suis moi car je suis différent de lui », « je suis comme ceci car il/elle me définit comme cela »). La modélisation proposée par Neisser (1988) fait largement écho à la stabilité et à la flexibilité de l'identité. Comme pour le développement de l'identité, se pose alors, la question du processus développemental du phénomène de conscience de soi.

Selon Rochat (2003), la conscience de soi apparaît à l'âge de deux ans et se développe en six niveaux. Le passage d'un niveau à un autre se caractérise par la capacité de l'enfant à se percevoir comme une entité à part entière, mais également à établir, élaborer et maintenir une réflexion sur lui-même de façon permanente. Ainsi, bien que la conscience de soi soit propre à chaque individu et soit caractérisée par l'identité de celui-ci, le niveau cognitif, l'environnement et les interactions sociales associés, vont venir modeler le phénomène réflexif. La mémoire autobiographique semble également y jouer une place importante, comme pour le maintien de « soi ». En effet, un système mnésique intacte assure le rôle d'une source d'informations nécessaires à la construction identitaire, mais aussi une continuité et une base solide au *self* (i.e., le soi) (Meissner, 2008; Mograbi et al., 2009).

Pour résumer, le soi se conceptualise comme une expérience en continuité entre l'individu, le monde, les objets, le temps et l'espace (Berlinger et al., 2015; Conway & Pleydell-Pearce, 2000; Sabat & Harré, 1992). Les expériences de vie ou encore « *life makers* » modulent autant l'identité que le processus réflexif associé de conscience de soi (Orona, 1990). Pour rappel, la maladie d'Alzheimer est une expérience venant particulièrement toucher l'identité tant au niveau du traitement cognitif que du vécu personnel au cours du vieillissement (Massimi et al., 2008).

3.2. La conscience de soi à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Plusieurs études s'attachent à comprendre l'identité et le *self* (ou le soi) au cours de la maladie d'Alzheimer. Tantôt qualitatives, tantôt quantitatives, les études optent pour des méthodologies, mais aussi des théories différentes.

Des travaux suggèrent une préservation du sentiment d'identité et de la conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer chez des personnes en stade modéré à sévère et en institution (Eustache-Vallée et al., 2017; Lalanne et al., 2010; Tappen et al., 1999). Toutefois, les auteurs observent moins de détails soutenant cette identité et l'utilisation prégnante des stéréotypes associés au vieillissement (e.g., « vous savez avec l'âge ... », « ces choses-là ne sont plus de mon âge »). Si ces premiers auteurs constatent une dégradation progressive, bien que conservatrice de l'identité de la personne malade, d'autres observent une dégradation nette de la conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer (Bartlett & Brannelly, 2019; Kalenzaga & Clarys, 2013; Naylor & Clare, 2008), comme un gel du développement de la conscience de soi amenant une rupture entre « comment je me définis » (e.g., un septuagénaire avec une

santé de fer et très investi dans la vie quotidienne du foyer et au niveau associatif) et « qui je suis » (e.g., un septuagénaire investi dans des activités quotidiennes et associatives, mais qui sont entravées par des difficultés de planification, de mémorisation ou de coordination motrice).

Ainsi, les résultats obtenus sont soit en faveur d'une préservation d'une conscience de soi, soit en faveur d'un déficit de celle-ci et, donc, d'un déficit identitaire (Caddell & Clare, 2010). Pour comprendre ces résultats, il faut approcher les différentes perspectives conceptuelles : le versant neuropsychologique et le versant psychosocial.

3.2.1. Conscience de soi et maladie d'Alzheimer : le versant neuropsychologique

Au cours de la maladie d'Alzheimer, de nombreuses fonctions cognitives sont impactées comme par exemple, la capacité à voyager mentalement dans le temps pour aller des souvenirs personnels, à l'instant présent et jusqu'à une projection dans le futur. Ce voyage est notamment le support de la comparaison entre la personne à l'instant T et qui elle était hier, il y a des années ou encore avant la maladie (Addis & Tippett, 2004). Moustafa et El Haj (2018) montrent que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer présentent de plus faibles spécificités autobiographiques et capacités de projection dans le futur, venant impacter le maintien du *sense of self* subjectif et cohérent. Dans cette perspective, Mograbi et al. (2009) parlent de « *petrified self* ». Au cours de la maladie d'Alzheimer, le « soi » de la personne malade n'évoluerait plus en fonction de son environnement et des événements, mais resterait bloqué à un stade ultérieur sans la maladie. Cette compréhension du *self* au cours de la

maladie d'Alzheimer adopte une vision unidimensionnelle cognitive. En effet, les déficits cognitifs induits par la maladie sont ici présentés comme explication au gel de la conscience de soi et de l'identité. Au contraire, l'approche multidimensionnelle défend plutôt que le *self* est impacté de façon disparate avec la maladie d'Alzheimer. Cet impact est notamment présenté au travers un déficit principalement basé sur le versant social du concept d'identité et de soi (Fargeau et al., 2010).

3.2.2. *Conscience de soi et maladie d'Alzheimer : le versant psychosocial*

Au-delà de l'atteinte cognitive, venant impacter la conscience de soi, les versants psychologique et social dans l'intégration de la maladie d'Alzheimer comme nouvelle composante de soi, viennent également moduler la conscience (Borley & Hardy, 2017).

Macrae (2010) parle de l'identité menacée par les conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie chronique. C'est ce que Naylor et Clare (2008) contextualisent dans la maladie d'Alzheimer, elle-même caractérisée comme une menace pour l'identité. Cette menace se traduit par un impact du *sense of self* venant créer une discontinuité entre « qui j'étais », « qui je suis » et « qui je serai ». Dans la maladie d'Alzheimer, cette nouvelle gestion de la maladie comme caractéristique de soi et composante de la conscience de soi, est étudiée par Kalenzaga et Clarys (2013). Les auteurs défendent l'hypothèse d'une absence de mise à jour des connaissances relatives à soi à un instant T. Autrement dit, la personne ne peut psychologiquement pas intégrer sa maladie, la menace, comme nouvelle composante de son identité. D'autres auteurs comme Frazer et al. (2012) ou Pearce et al. (2002) illustrent plutôt un mouvement d'alternance entre intégration et rejet de la

maladie comme nouvelle caractéristique de soi. Ce mouvement semble agir comme une stratégie pour faire face à ce nouveau vécu.

Enfin, pour rappel, Gil et al. (2011) défendent l'idée d'une conscience de soi comme un être au monde en trois facettes (i.e., matérielle, spirituelle et sociale). Pour ces auteurs, le domaine social, avec un isolement social et une perte des rôles acquis jusque-là, serait le plus mis à mal dans le vécu de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, la conscience de soi, présente en chacun d'entre nous, est particulièrement impactée par la maladie d'Alzheimer. Cet impact se traduit à la fois par une atteinte cognitive (e.g., un non encodage mnésique des nouvelles informations relatives à soi, une difficulté à effectuer une comparaison entre le passé, le présent et une projection dans le futur) et par une atteinte psychologique (e.g., des stratégies d'intégration et de rejet des informations négatives relatives à soi). C'est, d'ailleurs, ce que Bartlett et Brannelly (2019) définissent comme les deux priorités à considérer dans la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (i.e., « *loss of self* » et « *cognitive decline* »).

Pour résumer, chaque individu présente une identité formée de différentes caractéristiques qui lui sont propres. Chaque individu effectue un retour réflexif sur cette identité, appelé la conscience de soi. Ce processus est modulé à la fois par un traitement cognitif et un vécu psychologique particulier dans un contexte social. La conscience de soi comme l'identité est influencée par des caractéristiques propres à l'individu, mais aussi par le contexte et une temporalité donnée dans laquelle peut se développer la maladie d'Alzheimer. Pour rappel, la maladie d'Alzheimer se caractérise par de nombreux déficits ou troubles. Ces derniers représentent une partie de la maladie à comprendre et à intégrer pour la personne.

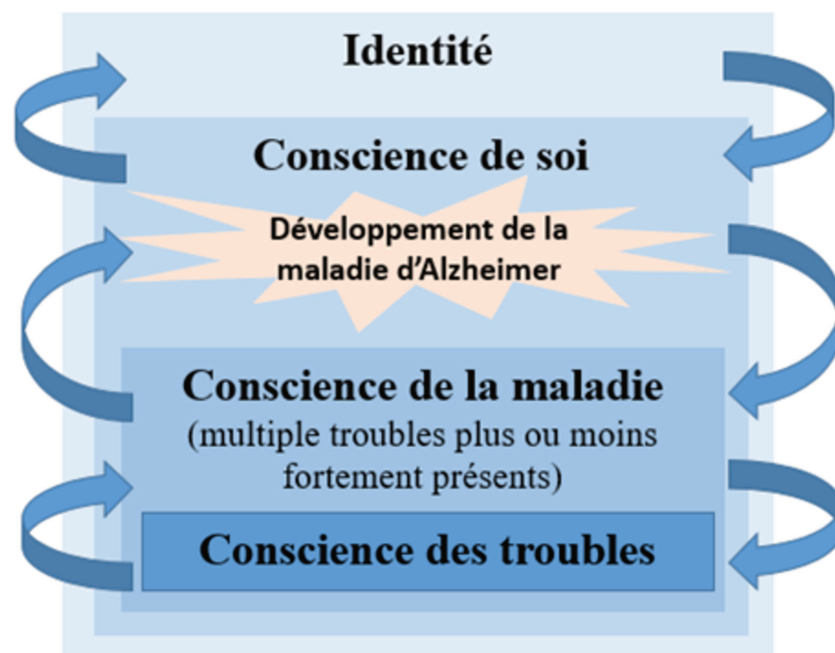
Autrement dit, la maladie d'Alzheimer est composée d'objets sur lesquels la personne va également effectuer un retour réflexif. Cet ensemble fait écho à un phénomène majeur dans l'étude de la maladie d'Alzheimer, celui de la conscience des troubles.

Résumé et enjeu(x) :

Cette première partie sur l'identité, la conscience de soi et leurs liens avec la maladie d'Alzheimer met en évidence un phénomène particulier propre à chaque individu. Ce phénomène, à la fois dépendant du niveau cognitif et des caractéristiques individuelles de chacun, fait écho à un autre processus réflexif dans la maladie d'Alzheimer : la conscience des troubles. Si l'identité est la base du processus de conscience de soi, lui-même influencé par la maladie d'Alzheimer dans laquelle la conscience des troubles a une place particulière, alors nous faisons une proposition de modélisation dans laquelle chacun de ces éléments serait en intrication (figure 2). Ainsi, par exemple, une bonne conscience des pertes mnésiques amènerait une bonne conscience d'avoir une maladie d'Alzheimer, intégrée comme une nouvelle caractéristique de soi, et donc la définition d'une nouvelle identité « je suis atteint d'une maladie Alzheimer ».

Figure 2

Proposition de modélisation de l'enchevêtrement de la conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer



CHAPITRE 3 : LA CONSCIENCE DES TROUBLES

Vignette clinique (Blandine Prévost, Université d'été Alzheimer, éthique et société, 2011) :

« Allez, prenons les choses avec philosophie: les bonnes nouvelles, je les ai ainsi plusieurs fois ! Alors pitié, évitez les *Mais si, tu te souviens, enfin, tu te souviens, mais voyons ...* Eh bien non, je ne peux pas vous rassurer ... Si je me souvenais, je ne serais pas là, à me ridiculiser. Moi je ne l'ai pas vécu ... Vous peut être, mais moi non ! Alors parfois, pour vous rassurer, je vais apprendre à reconnaître ces différences de réalités, et à vous approuver fortement : *Évidemment que je m'en souviens, elles étaient terriblement bonnes ces fraises ...* Vous serez rassurés, mais je serai seule face à cet arrangement qui pour moi est un mensonge. Un jour, je ne serai pas capable de vous rassurer, mes difficultés seront telles que je ne saurai plus le faire. Alors je pense aujourd'hui que la meilleure solution pour moi sera de me taire, de réduire mes relations aux autres, pour ne pas leur faire savoir mes différences, ne pas leur faire peur, ne pas les éloigner de moi. Cette solitude pourrait être évitée si l'entourage apprenait à comprendre la réalité d'une personne malade et à l'accepter. »

Constater un déficit en particulier, l'attribuer à la maladie d'Alzheimer, éprouver colère, tristesse ou désarroi face au déficit est le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce phénomène appelé la conscience des troubles est, d'ailleurs, un large domaine d'étude transversal. D'abord observée chez les personnes présentant des cécités corticales ou encore une hémiplégie et attribuée aux lésions cérébrales (Cutting, 1978), la conscience des troubles est ensuite caractérisée dans le champ des maladies neurodégénératives et en particulier de la maladie d'Alzheimer.

1. La conscience des troubles : des premières observations aux modélisations actuelles

La conscience des troubles, appelée *awareness*, *consciousness*, *insight*, ou *metacognition* (McGlynn & Schacter, 1989), représente un enjeu et un centre d'intérêt majeur dans l'étude de la maladie d'Alzheimer. La compréhension de ce phénomène vient nourrir l'exercice clinique de la prise en charge notamment en institution. En effet, un déficit de conscience des troubles, comme majoritairement observé, peut entraîner une non-observance du traitement (Fischer et al., 2019) et des enjeux éthiques de prise en charge (e.g., la notion de consentement éclairé). Pour comprendre l'essence de ce concept et la nécessité de le considérer dans la maladie d'Alzheimer, nous le définirons des premières observations de celle-ci jusqu'à l'approche biopsychosociale. Puis, les différentes approches possibles pour l'évaluer seront évoquées et nous terminerons sur son évolution au cours de la maladie.

1.1. Les premières observations dans la maladie d'Alzheimer et définitions

La conscience des troubles représente un enjeu majeur de recherche dans la maladie d'Alzheimer. Dès l'observation d'Auguste D. par Aloïs Alzheimer, la conscience des troubles est relatée. En effet, parmi les symptômes observés et relatés par le médecin, le Dr. Aloïs Alzheimer note « une incapacité à comprendre la situation » (Souhay, 2007). Ce symptôme permet déjà de mettre en évidence un déficit de conscience de la maladie traduisant une difficulté d'en saisir toutes les conséquences et la situation. Depuis cette première observation, de nombreux auteurs se sont attachés à comprendre ce phénomène dans la maladie d'Alzheimer lui accordant de nombreux termes différents (i.e., *anosognosia*, *unawareness*, *unconsciousness*, *denial*...) et de nombreuses définitions. Ce n'est que bien

plus tard, après Babinski et la définition d'un déficit de conscience des troubles chez les hémiplésiques (Babinski, 1914) comme étant le symptôme « anosognosie » (i.e., *a* pour absence, *noso* pour maladie, *gnosie* pour conscience), que celui-ci sera étudié dans la démence (Frederiks, 1985).

La définition la plus usuelle en recherche est celle de Kotler-Cope et Camp (1995, p.52), qui définissent l'anosognosie comme : « la capacité à reconnaître la présence ou l'appréciation de la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». Les récentes recherches viennent alimenter et compléter le débat sur la définition de ce phénomène. Baptista et al. (2017) définissent, ainsi, la conscience des troubles selon trois aspects : la capacité à reconnaître un déficit spécifique, la réponse émotionnelle envers les déficits et la capacité à comprendre l'impact des déficits sur les activités quotidiennes. Cette définition complète la vision de Kotler-Cope et Camp (1995) et tend à se rapprocher de la définition de l'*insight* (i.e., plutôt étudié dans le domaine de la psychiatrie). En effet, l'*insight* se définit également en trois axes : « la capacité à reconnaître les états mentaux comme pathologiques », « la reconnaissance que la personne souffre d'une maladie » et « le degré de compliance au traitement » (David, 1990).

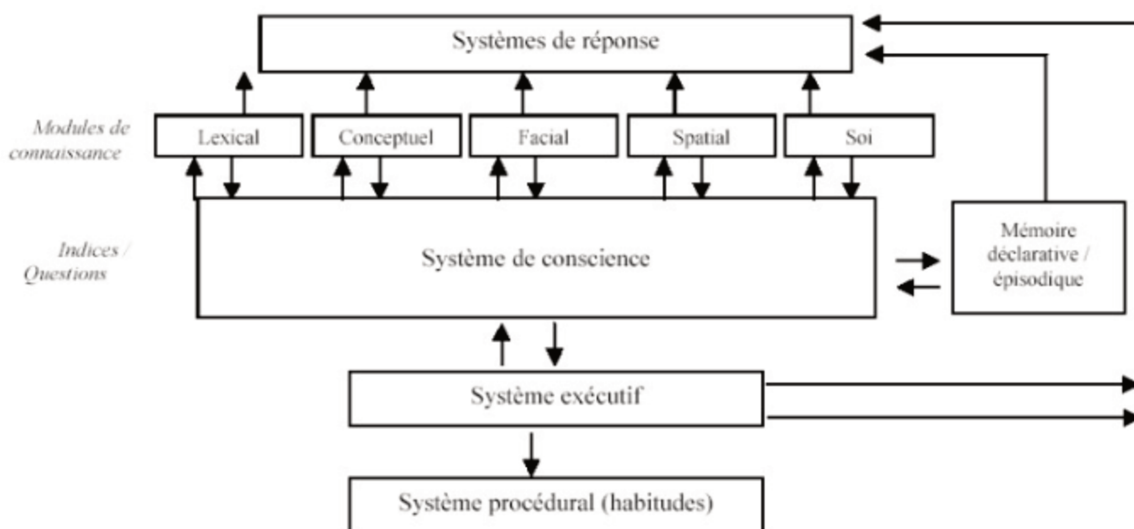
Ces définitions permettent une première approche de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer. D'autres auteurs vont plus loin encore dans la compréhension de l'émergence du phénomène chez la personne en proposant diverses modélisations. Les trois principales sont : *Dissociable Interaction and Conscious Experience, Cognitive Awareness Model* ou l'approche biopsychosociale.

1.2. Le modèle *Dissociable Interaction and Conscious Experience*

En 1990, cinq ans après la conceptualisation de Frederiks (1985) associant la conscience des troubles et la démence, Schacter (1990) propose une modélisation du phénomène.

Figure 3

Dissociable Interaction and Conscious Experience proposé par Schacter (1990)



Ce modèle (figure 3) s'inscrit dans une perspective résolument cognitive en considérant le phénomène de conscience, comme allant au-delà d'une simple perception d'objets ou d'événements. En effet, l'auteur défend l'idée d'une focalisation de l'attention sur l'expérience à l'issue de la perception de celle-ci. Ainsi, dans ce modèle, la conscience des troubles est représentée en plusieurs modules et niveaux de traitement. En effet, la modélisation proposée permet de comprendre le phénomène de conscience des troubles comme la réception d'une stimulation environnementale par la personne et d'observer

comment cette réception sera traitée par le système de conscience, appelé *Conscious Awareness System* (CAS), entraînant une réponse de l'individu. De par la réception et le traitement de l'information, la réponse émise doit être adaptée. Ainsi, de multiples explications sont possibles en cas de réponse inadaptée et donc de déficit de conscience. Par exemple, si le système exécutif ne traite plus correctement les nouvelles informations, la personne n'a pas d'accès à celles-ci et ne peut fournir une réponse adaptée. De même si un des modules de connaissance (ou plusieurs) est(sont) affecté(s), l'ensemble dysfonctionne et ne permet pas de répondre de façon adéquate au stimulus. Enfin, une autre perspective défendue est que le système de conscience lui-même serait en déficit et donc en incapacité d'effectuer correctement la réception, le traitement et la réponse à l'expérience vécue. Dans une hypothèse, comme dans l'autre, une réponse inadaptée de la personne fournit la preuve d'un déficit de conscience des troubles.

Ce modèle DICE proposé par Schacter (1990) représente une base de travail indéniable dans le domaine de la neuropsychologie attachée à rendre compte du phénomène de conscience des troubles. Cet avantage est également sa principale limite. En effet, en ne considérant que les hypothèses d'erreur d'enregistrement et de dysfonctionnement du CAS, les auteurs occultent de nombreuses caractéristiques personnelles et environnementales pouvant elles-mêmes influencer le niveau de conscience des troubles. Depuis, le modèle DICE a été repris et amélioré. Un exemple de cette amélioration est le modèle *Cognitive Awareness Model*.

1.3. Le modèle *Cognitive Awareness Model*

Sur la base du précédent modèle, Agnew et Morris (1998) vont plus loin en modélisant la conscience chez la personne comme l'issue d'une comparaison entre les capacités actuelles et les connaissances antérieures.

La première originalité par rapport au modèle DICE réside, alors, dans la considération prégnante de la mémoire individuelle (i.e., sémantique et épisodique). Ainsi, les auteurs remettent au centre la notion de mémoire, principalement déficitaire dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer. Les auteurs incluent, en plus des notions présentes dans le modèle DICE, la notion de connaissances propres à chacun.

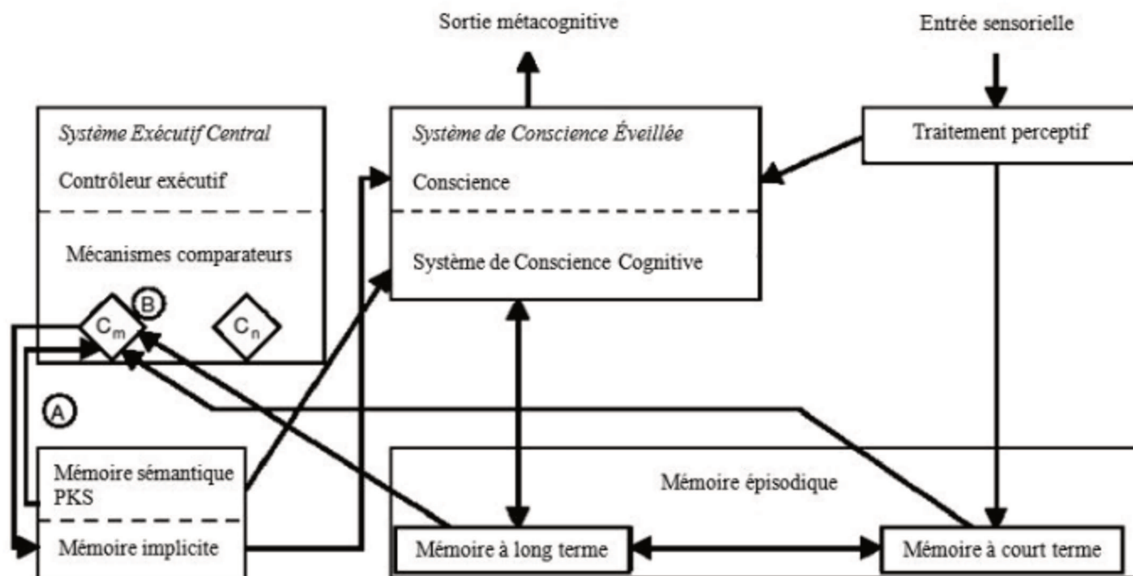
Ainsi, dans leur modèle, quatre paramètres sont à considérer : la mémoire de travail, un mécanisme comparatif, une base de données renvoyant aux connaissances et enfin un système de conscience métacognitive. Pour résumer, la modélisation CAM propose de comprendre la conscience des troubles à la lumière d'un traitement cognitif allant de la perception d'une expérience, l'intégration de celle-ci, la comparaison avec les connaissances acquises puis la réponse de la personne. Un bon niveau de conscience résulte, alors, de l'association de ces quatre paramètres (i.e., la mémoire de travail, un mécanisme comparatif, les connaissances et un système de conscience métacognitive). Ainsi, en cas de nouvelle information, le système encode cette dernière, la met en parallèle des connaissances et doit engendrer une réponse comportementale adaptée. Un déficit de conscience renvoie donc à un défaut de fonctionnement de l'un des quatre paramètres observés au travers d'une réponse inadaptée à la nouvelle information.

Les auteurs mettent ainsi en évidence trois types d'anosognosie : mnémonique, exécutive et primaire. L'anosognosie mnémonique renvoie à un dysfonctionnement entre la base de connaissances et le mécanisme comparatif. L'anosognosie exécutive renvoie à un

dysfonctionnement du mécanisme comparatif (i.e., absence de mise à jour des données à partir des nouvelles informations reçues). L'anosognosie primaire renvoie à un dysfonctionnement du système de conscience métacognitive.

La principale limite de cette approche est de rester encore éloignée du vécu de la personne. Bien que les auteurs s'attachent à rendre compte de la mémoire, celle-ci n'est mise en évidence qu'au travers des connaissances n'incluant pas les données personnelles (e.g., « je suis une femme, âgée de ..., vivant à ..., je suis atteinte de ... »).

Figure 4
Cognitive Awareness Model proposé par Agnew et Morris (1998)



Depuis, ce modèle a été repris et transposé à la maladie d'Alzheimer (Morris & Hannesdottir, 2004). Les auteurs y ajoutent le *Personal dataBase* qui renvoie aux connaissances personnelles sur les compétences détenues. Une dernière évolution de ce modèle est proposée, faisant une distinction entre la conscience explicite et la conscience implicite (Mograbi & Morris, 2013). Cela se schématise par une distinction entre les affirmations des déficits et les ajustements affectifs et comportementaux.

Au travers de ces ajouts et améliorations, les auteurs tentent de redonner une place plus importante aux caractéristiques individuelles (i.e., mémoire épisodique, *Personal dataBase*) associées pouvant également influencer le niveau de conscience. C'est également le constat qu'il est possible de faire avec la proposition de Rosen (2011) qui intègre le versant émotionnel et motivationnel à la CAM. Toutefois, le vécu psychologique des difficultés au quotidien et des déficits engendrés par la maladie d'Alzheimer tel que l'individu en fait l'expérience sont encore sous-exploités.

Ces premières modélisations DICE et CAM, expliquant la conscience des troubles, permettent d'envisager de nouvelles possibilités de recherche et/ou de prise en charge. Toutefois, ces modèles sont ancrés dans une démarche et une conceptualisation neuropsychologique du phénomène. Cette démarche résolument orientée cognition, bien que nécessaire, occulte de nombreux pans de la vie de la personne malade, comme son fonctionnement psychologique, son histoire de vie ou encore les relations interpersonnelles de tous niveaux. Pour répondre à cette limite et à la nécessité d'avoir une perspective plus globale allant de la cognition au niveau social, Clare (2004b) propose une approche globale de l'individu et de son niveau de conscience des troubles : l'approche biopsychosociale.

1.4.L'approche biopsychosociale

Comme pour chacune des approches, la nécessité première émise par Clare (2002), dans l'étude du phénomène de conscience des troubles, concerne l'identification de l'objet sur lequel porte l'observation. En effet, sans objet, sans « quoi », le phénomène de conscience n'existe pas et ne peut pas être appréhendé chez la personne.

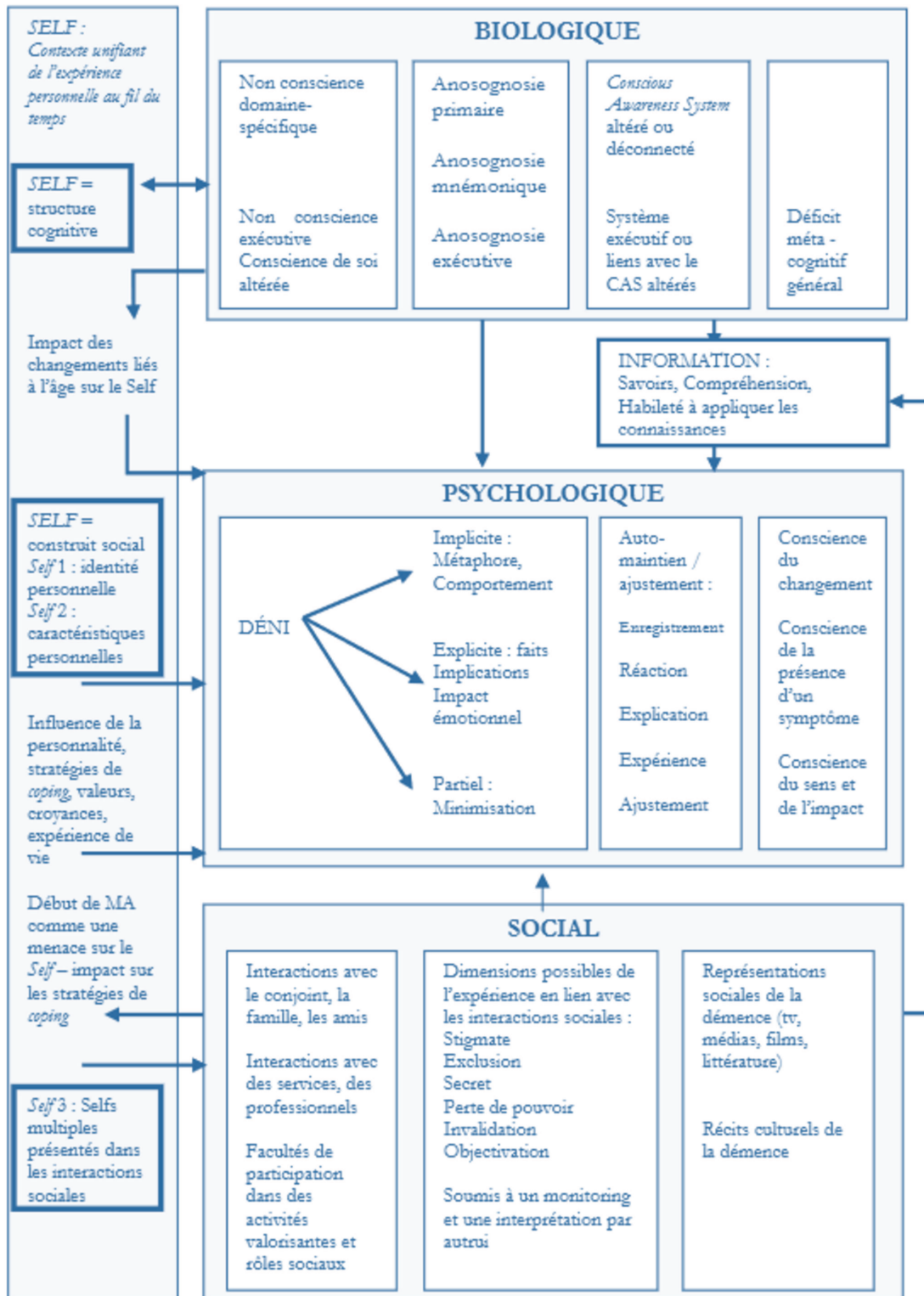
Face à la multiplication des approches et théories sur le développement de la conscience des troubles chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, Clare (2004b) propose une approche globale allant de la neuropsychologie à la psychologie sociale, en passant par la psychologie clinique et les processus adaptatifs. En effet, Clare (2004b) fait l'hypothèse d'une multi-dimensionnalité du processus, avec l'intégration de variables psychologiques et sociales au premier versant neuropsychologique majoritairement étudié jusque-là. De plus, l'auteure introduit la notion de *self* évoluant avec la maladie d'Alzheimer. Pour caractériser ce processus, elle fait notamment référence à deux *selfs* tels que définis par Sabat et Harré (1992). Les auteurs définissent le *self 1* qui renvoie aux notions d'identité personnelle persistante avec la sévérité de la maladie et le *self 2* qui renvoie à la personne en interaction avec les autres. Ce qui fait écho à la notion d'identité et de conscience de soi présentée précédemment.

Pour revenir plus en détails sur l'approche proposée par Clare (2004b), le niveau biologique (1) se compose des modèles et approches portant sur les changements d'ordre cognitif (mémoire et fonctions exécutives). Le *self y* est caractérisé comme un construit cognitif. Le niveau psychologique (2) renvoie aux modèles considérant les facteurs de changement (stratégies d'adaptation), les valeurs, les croyances et les expériences

individuelles caractérisant la conscience des troubles chez la personne malade. Enfin, le niveau social (3) regroupe les interactions, les relations interpersonnelles, le rôle social et les représentations sociales et culturelles des maladies neurodégénératives. Ces éléments, au même titre que les facteurs psychologiques, caractérisent la conscience des troubles individuellement. Dans ces deux derniers niveaux (i.e., psychologique et social), le *self* est caractérisé comme un construit social (figure 5) (Clare, 2004b).

Figure 5

Approche biopsychosociale proposée par Clare (2004b, p.168)

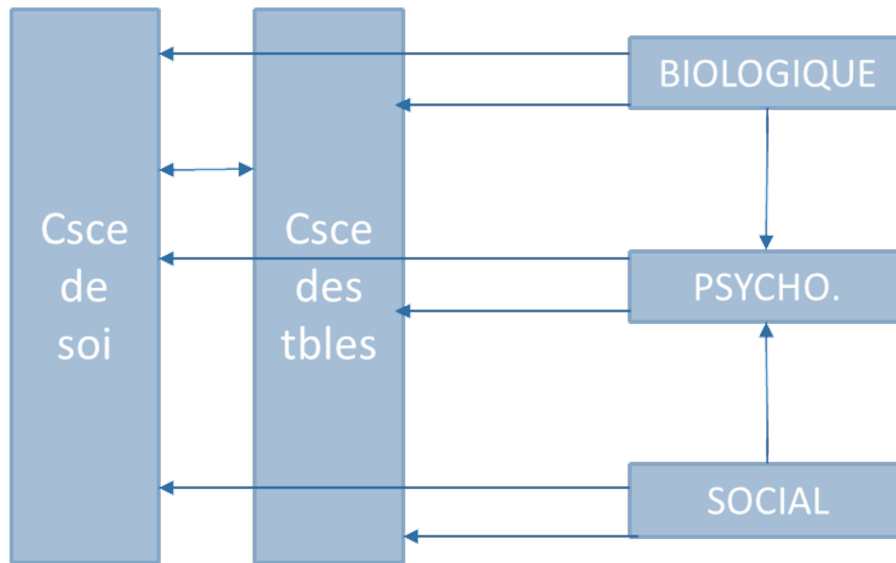


Au sein de cette approche, Clare (2004b) s'inspire des modèles précédemment présentés (i.e., DICE et CAM) pour le versant « biologique », mais aussi de la psychanalyse au travers du déni pour le versant « psychologique ». Une première remarque possible est que le versant biologique s'approche plus d'une perspective neuropsychologique de la conscience plutôt que physiologique. Ainsi, la volonté d'être le plus global possible fait face à sa première limite.

En effet, bien que cette approche englobe le niveau biologique de la conscience, elle semble faire davantage écho aux modèles cognitifs qu'à l'influence neuroanatomique de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, il est à souligner la considération plus entière et globale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En effet, au travers des trois domaines, l'auteure balaye à la fois des notions propres à la maladie, comme les déficits cognitifs, mais aussi des notions relevant de l'identité comme les relations à la famille ou les stratégies de coping mises en place dans la vie quotidienne. L'auteure y inclut même des propositions de *self*. Ainsi, il est possible que derrière le phénomène de conscience des troubles, l'approche de Clare (2004b) considère également la conscience de soi telle que nous l'avons présenté précédemment. Toutefois, cette supposition reste floue dans l'approche biopsychosociale. En effet, l'auteure semble davantage fournir une base de travail solide à l'exploration des liens et influences mutuelles entre les deux phénomènes (i.e., la conscience de soi et la conscience des troubles) qu'une modélisation précise. A la lecture des apports de Clare et de cette dernière hypothèse, nous proposons une schématisation du modèle biopsychosocial en remplaçant les *self* par le concept de conscience de soi (figure 6).

Figure 6

Schématisation de l'approche biopsychosociale de Clare (2004b)



Outre les limites et les liens parfois flous entre les concepts, l'approche biopsychosociale se veut la plus intégrative en mettant en exergue la communication et l'influence mutuelle des trois domaines (i.e., neuropsychologique, psychologique et social) venant moduler le phénomène de conscience des troubles, ainsi propre à chaque individu (O'Shaughnessy et al., 2020).

2. La conscience des troubles : un phénomène individuel

Dans cette volonté de prendre en compte la personne dans sa globalité dans le vécu de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de revenir sur les comorbidités possibles. Ainsi, la conscience des troubles chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est aussi étudiée à la lumière d'autres caractéristiques et symptômes potentiellement développés au cours de la maladie.

2.1. Conscience des troubles et lésions neurologiques

Issues des études portant sur l'hémiplégie, les premières expérimentations portant sur la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer ont tenté, comme pour l'hémiplégie, de mettre en évidence des lésions cérébrales expliquant le processus de déficit de conscience des troubles. Dans les premières données, l'hémisphère droit, la région pariétale et les connections neuronales sont mises en cause, comme pour l'hémiplégie (Mangone et al., 1991; McGlynn & Schacter, 1989). Le lobe frontal est aussi évoqué dans l'explication d'un déficit de conscience des troubles, notamment par son impact sur le défaut d'enregistrement chez les personnes ayant des atteintes frontales (Michon et al., 1994; Reed et al., 1993; Schacter, 1990; Shibata et al., 2008; Starkstein et al., 1993; Tagai et al., 2020). Il est à noter que ce lien entre neuroanatomie et conscience, est également mis en évidence dans le phénomène de conscience de soi (Salmon, 2010).

Ces résultats fournissent une perspective et même une explication neuroanatomique de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer, implicites dans l'approche biopsychosociale de Clare (2004b). Par ailleurs, dans la volonté d'introduire les biomarqueurs dans la démarche diagnostique de la maladie d'Alzheimer, il est important et nécessaire

d'avoir ce type de données (Tagai et al., 2018; Therriault et al., 2018). Toutefois, d'autres paramètres sont également étudiés et à considérer comme les fonctions cognitives, les fonctions exécutives, la dépression, les symptômes neuropsychiatriques ou encore les activités de la vie quotidienne.

2.2. Conscience des troubles et fonctions cognitives

Pour comprendre la conscience des troubles, les études tendent à se concentrer sur une modélisation incluant les fonctions cognitives, particulièrement impactées et déficitaires au cours de la maladie d'Alzheimer (McKhann et al., 2011). Dès les années 1980, les auteurs postulent que le « déficit intellectuel » engendre la difficulté d'établir un niveau correct de conscience des troubles (Anderson & Tranel, 1989; Starkstein et al., 1996).

Une fonction cognitive principalement étudiée dans la conscience des troubles, dans la maladie d'Alzheimer est la mémoire. En tant qu'objet de conscience, les études observent les mêmes résultats à savoir que les personnes sous-estiment leurs déficits mnésiques (Green et al., 1993; Marková et al., 2005). En tant que processus influençant la conscience des troubles, la mémoire a été précédemment présentée comme entravant le processus de « mise à jour » des capacités dont dispose la personne (Mograbi et al., 2009; Moustafa & El Haj, 2018). La plupart des études observent des corrélations entre déficits des fonctions cognitives et niveau de conscience des troubles sans en préciser ou pouvoir affirmer un lien de causalité. C'est notamment le cas avec le langage (Loebel et al., 1990), la mémoire (Feher et al., 1991) et l'orientation visuo-spatiale (Auchus et al., 1994; Weinstein et al., 1994). Dans la continuité de

ces observations, les fonctions exécutives ont été étudiées à la lumière du niveau de conscience des troubles (Kashiwa et al., 2005).

Dès les premières études associant fonctions exécutives et niveau de conscience des troubles, les auteurs ont observé une relation positive entre le déficit de conscience et le déficit des fonctions exécutives (Kashiwa et al., 2005; Lopez et al., 1994; Michon et al., 1994; Satler et al., 2013; Shaked et al., 2014; Verhulsdonk et al., 2016). Cette association est, d'ailleurs, présentée comme un facteur pertinent dans la définition et la mise en place de la prise en charge des personnes au sein des centres mémoire (Verhulsdonk et al., 2016). Très récemment, une revue de littérature réaffirme l'association entre le déficit de conscience et les dysfonctions exécutives, allant même plus loin en évoquant un lien de causalité (Tagai et al., 2020). D'autres études restent plus nuancées. Même si les auteurs semblent défendre l'idée d'une association positive, les liens qu'ils observent sont indirects (Vogel et al., 2005) voire non significatifs (Jacus, 2017). En effet, cette association entre le déficit de conscience des troubles et les déficits des fonctions exécutives semble à pondérer. Le premier élément à pondérer dans ces observations est le niveau cognitif général, notamment appréhendé par le MMSE (Martyr et al., 2012). Le second élément à considérer dans la pondération de l'association est lié à la méthodologie d'évaluation de la conscience. En effet, si le tiers évaluateur est un proche, son niveau de stress mais aussi sa subjectivité peuvent influencer les résultats obtenus (en faveur de l'association notamment) (Martyr et al., 2012, 2014).

Pour terminer sur les fonctions exécutives, il est nécessaire de garder en tête qu'il s'agit un concept multifacette englobant de nombreuses compétences (Amanzio et al., 2013). La diversité des résultats obtenus s'expliquerait, donc, au travers de la sensibilité des niveaux de fonctions exécutives. Par exemple, l'inhibition, l'enregistrement ou encore la flexibilité

mentale, plutôt de bas et de moyen niveaux seraient plus sensibles à une association avec le déficit de conscience des troubles. Association qui ne semble pas être observée pour la planification, qui elle est une fonction de haut niveau (Amanzio et al., 2013). Enfin, se pose la question de l'influence des lésions cérébrales amenant un déficit des fonctions exécutives, observation couplée à celle d'un déficit de conscience (Shaked et al., 2014). Dans ce cas de figure, à quel élément accorder le déficit de conscience ? Par ailleurs, les mêmes auteurs soulèvent que si les résultats tendent à démontrer une forte relation entre les fonctions exécutives et le niveau de conscience, c'est parce que les protocoles s'inscrivent dans une démarche purement cognitiviste, en se basant majoritairement sur le modèle CAM et donc en excluant d'autres facteurs potentiellement influençants et pondérants. Dans cette perspective, les auteurs soulèvent un autre point : au travers de cette vision cognitive, sommes-nous toujours sur l'étude de la conscience (i.e., *awareness*) ou plutôt l'étude de la métamémoire (i.e., *metamemory*) ?

Ainsi, il y a de solides résultats en faveur d'une influence des fonctions cognitives et exécutives déficitaires sur le niveau de conscience des troubles. Toutefois, cette relation ne fait pas encore consensus tant les résultats obtenus peuvent varier. C'est notamment le cas lorsqu'il y a l'inclusion de multiple variables d'ordre psychologique et de vie quotidienne dans la tentative de modélisation (Fischer et al., 2019).

2.3. Conscience des troubles, dépression et symptômes neuropsychiatriques

2.3.1. *La dépression*

Dès le début des études portant sur la conscience des troubles, les auteurs mettent en évidence une relation négative entre le déficit de conscience et le niveau de dépression (Clare & Woods, 2005; Feher et al., 1991; Kashiwa et al., 2005; van Vliet et al., 2013) ou l'humeur à tendance hypomaniaque (Amanzio et al., 2013). Parfois même, les études tendent à mettre en évidence une possible prédiction du niveau de dépression après un an sur la base du niveau de conscience (Aalten et al., 2006). Bien que cette prédiction ne soit pas vérifiée par les auteurs, l'hypothèse de cette association est que la prise de conscience des déficits fortement présente en début de la maladie, diminue dans le temps, engendrant une diminution de la difficulté du vécu et donc des symptômes de dépression (Antoine et al., 2004; Passard et al., 2001).

Il est à noter que l'influence du niveau de dépression sur la conscience des troubles est discutée. En effet, la dépression est parfois présentée comme n'influençant pas le niveau de conscience des troubles (Almeida & Crocco, 2000) et parfois comme l'influençant (Smith et al., 2000). Ces résultats disparates s'expliquent en partie par des protocoles d'études différents (e.g., critères employés, outils de mesure, sévérité de la dépression considérée) (Aalten et al., 2005). Dans la continuité d'une perspective d'impact identitaire par la maladie d'Alzheimer, il est à supposer, également, que les caractéristiques individuelles propres à chaque échantillon viennent colorer le vécu de la maladie et donc le développement ou non de symptômes relevant d'une dépression.

Pour résumer, les personnes qui présentent un haut niveau de conscience des troubles, tendent à présenter également de hauts scores de dépression expliqués par la « crise » qu'ils traversent. A l'inverse, plus la personne a des déficits de conscience des troubles, moins elle a

de symptômes de dépression. Cet effet évolutif peut s'expliquer par la difficulté à faire face à la maladie, son diagnostic et les conséquences sur la vie quotidienne et notamment, de se rendre compte de sa propre incapacité à effectuer telles ou telles tâches (cognitives ou de la vie quotidienne) très prégnante en début de maladie et à l'annonce diagnostique.

2.3.2. Les symptômes neuropsychiatriques

Il est commun en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) d'évaluer les symptômes neuropsychiatriques des personnes, en particulier celles atteintes de maladies neurodégénératives. Si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tendent à avoir plus de symptômes neuropsychiatriques que les autres résidents, ce lien a également été mis en évidence avec le déficit de conscience des troubles (Conde-Sala et al., 2013; Nelis et al., 2011; Starkstein et al., 2007; Tagai et al., 2020; Vogel et al., 2010) et notamment, sur la probabilité d'adopter des comportements à risques. Les auteurs montrent que les personnes présentant le plus de déficits de conscience des troubles, présentent également plus de symptômes neuropsychiatriques et de comportements à risques.

Plus en détails dans ces symptômes neuropsychiatriques, l'apathie et le déficit de conscience des troubles sont présentés comme deux symptômes communs dans la maladie d'Alzheimer, mais aussi observés comme étant particulièrement associés dans différentes études (Amanzio et al., 2011; Horning et al., 2014; Mak et al., 2015; Radakovic et al., 2017; Spalletta et al., 2012; Starkstein et al., 2010). Les auteurs observent plus originalement que l'anosognosie est un prédicteur significatif du symptôme d'apathie (Starkstein, 2014). Une hypothèse pour expliquer ce phénomène serait que moins les personnes sont conscientes de

leurs déficits et moins elles ont à gérer une émotion associée (i.e., tristesse, colère, anxiété). Ce qui est caractérisé par les évaluateurs comme une indifférence face à la situation est peut-être juste le niveau émotionnel basique dans le vécu de la personne malade.

Si en recherche la conscience des troubles est indéniablement liée à l'humeur et aux symptômes psychopathologiques, elle est aussi étudiée et mise en relation avec les activités de la vie quotidienne.

2.4. Conscience des troubles et activités de la vie quotidienne

La maladie d'Alzheimer influence toutes les sphères de la vie quotidienne de la personne malade. Par conséquent, le niveau de conscience des troubles, intérêt majeur dans le domaine des maladies neurodégénératives, a également été étudié en lien avec la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne. Sur le même schéma que pour les variables précédentes, des relations positives, entre l'augmentation du déficit de conscience des troubles et l'augmentation des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne, ont été mises en évidence (Ott et al., 1996; Starkstein et al., 2007; Stites et al., 2017). Les études restent, cependant, rares concernant les activités sociales (e.g., ouverture aux autres, personnalité ou encore affirmation de soi) (Avondino, 2017).

Pour résumer, il est possible d'observer une double relation entre la conscience des troubles et le niveau de dépression, d'apathie et les difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Cette relation semble, toutefois, dépendre des caractéristiques individuelles des participants des études. Les protocoles de ces dernières sont également

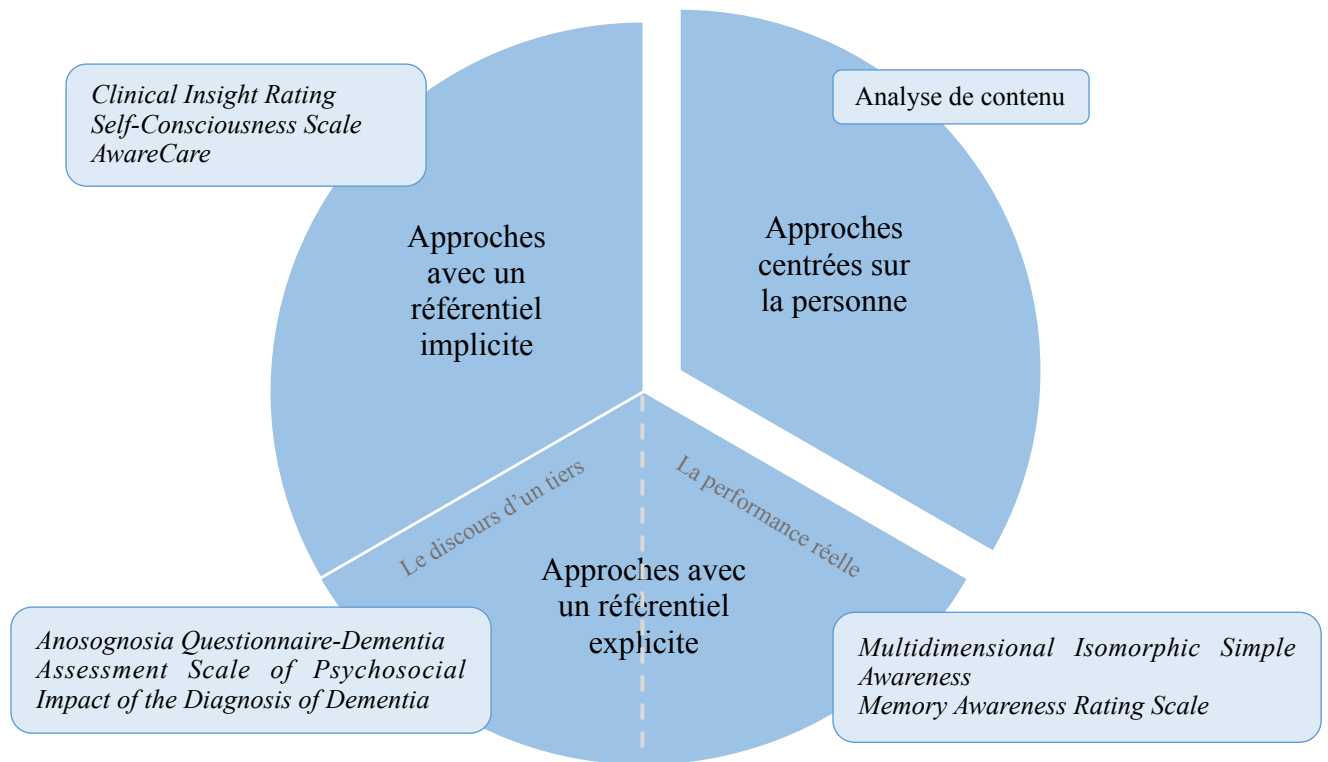
soulevés comme de potentiels facteurs de divergence. En effet, plusieurs types de méthodologies sont proposés pour appréhender les caractéristiques individuelles telles que la dépression, mais aussi le niveau de conscience des troubles.

3. La conscience des troubles : un phénomène évalué

Au-delà des diverses définitions et approches théoriques de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer, les auteurs se sont attachés à rendre ce phénomène évaluable et plus ou moins « objectivable ». Face à la multiplicité des approches, il est possible de proposer un découpage en trois grandes catégories. Ces dernières renvoient au type de référentiel utilisé pour évaluer le phénomène de conscience des troubles (figure 7). Dans une première partie, les approches avec un référentiel explicite seront présentées, notamment la comparaison entre la personne malade et un proche et la comparaison entre la prédiction et la performance réelle. Dans une seconde partie, ce sont les approches avec un référentiel implicite regroupant les échelles cliniques qui seront abordées. Enfin, la troisième partie sera consacrée aux approches centrées sur la personne ou qualitatives.

Figure 7

Présentation des approches évaluatives de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer selon leur référentiel



3.1. Les approches avec un référentiel explicite

3.1.1. La comparaison entre la personne malade et un tiers

Parmi les méthodes les plus utilisées, nous retrouvons les comparaisons observées et calculées entre l'évaluation d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer et l'évaluation d'un tiers, qu'il soit proche-aidant et/ou soignant (Chavoix & Insausti, 2017; Thomas-Antérion et al., 1996).

Historiquement, la plus ancienne mesure validée est l'*Anosognosia Questionnaire-Dementia* (AQ-D, Migliorelli et al., 1995) qui balaye les activités de la vie quotidienne (i.e., fonctions cognitives, relations sociales, gestion du foyer, loisirs) au cours du dernier mois.

Composée d'un total de 30 questions, il en existe une forme abrégée et validée (Turró-Garriga, Garre-Olmo et al., 2014). Depuis, l'échelle a été traduite et validée en italien (Gambina et al., 2015) et en japonais (Sato et al., 2007). Cette mesure est la plus utilisée y compris dans les protocoles les plus récents (Senturk et al., 2017; Sousa, Santos, Turró-Garriga, Dourado, & Conde-Sala, 2016; Tondelli et al., 2018). D'autres échelles sont également utilisées comme la *Dementia Deficit Scale* (Snow et al., 2004), la *Memory Insight Questionnaire* (Marková, Berrios, & Hodges, 2004), la *Symptoms of Early Dementia II Questionnaire* (Maki et al., 2013), la *Subjective Rating Discrepancy* (Galeone et al., 2011), la *Structured Clinical Interview for Insight and Judgment in Dementia*, (Parrao et al., 2017) ou encore l'*Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia* (Dourado et al., 2007, 2014). Cette dernière est la plus retrouvée dans les protocoles les plus récents. Elle est également proposée et validée en version courte (Dourado et al., 2019) (pour un résumé, voir le tableau 2).

Les échelles utilisées sont spécifiquement développées selon cette méthodologie pour appréhender la conscience des troubles, au travers d'une comparaison entre la personne malade et un proche. Toutefois, l'évaluation comparative s'établit aussi sur des évaluations préalablement développées, dans l'objectif d'évaluer d'autres aspects de la maladie telles que les compétences cognitives et sociales (e.g., la *Cognitive Behavior Rating Scale*, Kotler-Cope & Camp, 1995; la *Scale of Memory Functions*, Michon et al., 1994; la *Socio-Emotional Questionnaire*, Nelis et al., 2011; la *Everyday Cognition Scale*, Hanseeuw et al., 2020).

Tableau 2

Résumé des échelles d'évaluation de la conscience des troubles employant la comparaison entre l'évaluation de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et celle d'un proche

Références (Auteur(s), Date)	Nom de l'échelle	Nombres d'items / Domaines explorés
Migliorelli et al., (1995)	<i>Anosognosia Questionnaire Dementia</i>	30 items (fonctions cognitives, relations sociales, gestion du foyer, loisirs)
Marková et al., (2004)	<i>Memory Insight Questionnaire</i>	19 items (mémoire, langage, cognition)
Snow et al., (2004)	<i>Dementia Deficit Scale</i>	58 items pour la version aidant 31 items pour la version soignant (mémoire, attention, orientation, langage, fonctions exécutives, émotions, comportements, and capacités fonctionnelles)
Dourado et al., (2007)	<i>Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia</i>	36 items (déficits cognitifs, relations sociales, relations familiales, activités de la vie quotidienne basiques et instrumentales)
Galeone et al., (2011)	<i>Subjective Rating Discrepancy</i>	6 items (déficits mnésiques dans la vie quotidienne)
Maki et al., (2013)	<i>Symptoms of Early Dementia 11 Questionnaire</i>	11 items (fonctions cognitives, activités de la vie quotidienne, déficits mnésiques, difficultés dans le suivi du traitement, irritabilité)
Parrao et al., (2017)	<i>Structured Clinical Interview for Insight and Judgment in Dementia</i>	Entretien semi-directif (versant physique, émotionnel et cognitif, activités de la vie quotidienne, tendance aux comportements dangereux)

Par ailleurs, il est possible de noter que ces échelles comparatives tendent à solliciter davantage le proche aidant que les professionnels de santé. Cela s'explique en partie par la concentration des études sur les stades les plus précoces de la maladie et donc, des populations pas encore présentes en établissements de soin et/ou d'hébergement.

Cette comparaison, entre le rapport de la personne malade et son proche, a l'avantage d'être développée et enracinée dans la vie quotidienne de la dyade aidant-aidé (e.g., les humeurs, les habitudes de vie, les relations interpersonnelles). Ainsi, cette méthode considère l'importance de la place du proche-aidant et du soignant, dans la compréhension du vécu de celui-ci, au travers de l'évaluation de la conscience des troubles. En effet, par cette évaluation des difficultés ou compétences préservées, les proches sont les premiers acteurs de la compréhension du vécu de la personne malade et de son évolution. Si cela se traduit ici par des avancées dans la recherche, dans la prise en charge, le discours de l'aidant (formel et/ou informel) permet d'ajuster (ou non) la prise en charge, mais aussi d'obtenir des compléments d'informations pour alimenter le projet de vie et le parcours de prise en charge.

Cependant, ce point fort de l'approche représente aussi l'une de ses limites. Considérant le proche comme une norme sociale, l'évaluation ne tient pas compte de la subjectivité de l'évaluateur (Mograbi et al., 2015), ses connaissances de la maladie, le déni du diagnostic de la maladie et des symptômes (Snow et al., 2004), le type de relation qu'il entretient avec la personne malade (Kaszniak & Edmonds, 2010) ou encore son état psychologique face à la situation (Savla et al., 2016) influençant l'appréciation du niveau de conscience des troubles. Par exemple, les auteurs observent que les époux relèvent davantage de déficits que les enfants qui eux ont tendance à avoir des réponses plus proches de celle émises par la personne malade. Kaszniak et Edmonds (2010) évoquent aussi la possibilité pour le proche, de vouloir présenter la personne malade de façon plus ou moins déficitaire et donc dans un versant plus ou moins positif. Par exemple, le soignant peut tendre à une description la plus objective possible des difficultés en gardant une certaine distance

émotionnelle, alors qu'une épouse peut tendre à présenter son époux sous son meilleur jour et en minimisant, alors, les difficultés quotidiennes. Pour pallier cette subjectivité ou compléter l'information, un autre référentiel est de plus en plus utilisé pour appréhender la conscience des troubles : le paradigme prédiction-performance.

3.1.2. *La comparaison entre la prédiction et la performance réelle*

Si dans le premier référentiel explicite, la comparaison se base sur un rapport subjectif, dans ce second référentiel, la comparaison se base sur une évaluation objective de la performance. Plus précisément, l'évaluation de la conscience des troubles par prédiction-performance ou paradigme prédiction-performance, requiert deux étapes. La première étape consiste en une évaluation prédictive de la part de la personne malade quant à sa capacité à réussir une tâche donnée (e.g., retenir et restituer une liste de mots). La seconde étape consiste en la réalisation de cette tâche. La différence ou non obtenue entre cette prédiction et la performance réelle permet d'établir le niveau de conscience des troubles de la personne.

Classiquement présentes dans les batteries des neuropsychologues et nécessaires à la validation d'une hypothèse diagnostique de maladie d'Alzheimer, les évaluations cognitives se présentent comme de bons supports à la réalisation de la comparaison prédiction-performance. En effet, comme pour le référentiel du proche, les études utilisent ces évaluations préexistantes telles que les tâches de *Feeling Of Knowing* (FOK) (Cosentino & Stern, 2005; Cosentino et al., 2015; Kaszniak & Edmonds, 2010; Rosen et al., 2014) comme base de mesure de la conscience des troubles. Dans les années 1980, la prédiction-performance est d'ailleurs utilisée de cette manière avec des tâches neuropsychologiques et

neurologiques pour déterminer le niveau de conscience des troubles (Anderson & Tranel, 1989). Cette double utilisation de l'échelle (i.e., pour évaluer le niveau cognitif et en tant que paradigme prédiction-performance) permet de faire l'économie de passations pouvant fatiguer la personne et possiblement influencer les données obtenues.

Par ailleurs, comme précédemment, des échelles spécifiques basées sur ce paradigme sont proposées et validées comme la *Memory Awareness Rating Scale* (Clare et al., 2002; Hardy et al., 2006) ou encore la *Multidimensional Isomorphic Simple Awareness* (MISAWARENESS, Antoine et al., 2002, 2013) (pour un résumé, voir le tableau 3). Moins développées, proposées et validées, les échelles prédiction-performance sont moins nombreuses et se focalisent principalement sur le versant mnésique de la maladie d'Alzheimer et tendent à reposer sur une explication neuropsychologique d'un défaut d'enregistrement (ou monitoring) des changements chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (McGlynn & Schacter, 1989). Pour pallier cette concentration mnésique, l'échelle MISAWARENESS (Antoine et al., 2013) propose une approche plus large en intégrant par exemple les fonctions exécutives et la conceptualisation.

Tableau 3

Résumé des échelles d'évaluation de la conscience des troubles employant la comparaison entre la prédiction de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et sa performance réelle

Référence (Auteur(s), Date)	Nom de l'échelle	Nombre d'items / Domaines explorés
Clare et al., (2002)	<i>Memory Awareness Rating Scale</i>	10 items (activités de la vie quotidienne sollicitant la mémoire)
Antoine et al., (2002)	<i>Multidimensional Isomorphic Simple Awareness</i>	21 items (fonctions cognitives)

Le paradigme de prédiction-performance dans sa version classique s'arrête à la réalisation de la performance réelle et la comparaison de celle-ci. Une version *bis* du paradigme est développée. Dans celle-ci, il y a l'ajout d'une phase de correction à la suite de la performance. Lors de cette phase, les personnes ont la possibilité à la suite de leur performance, d'ajuster leur prédiction (Bertrand et al., 2019; Clare & Wilson, 2006; Cosentino et al., 2016; Scherling et al., 2017). Il est à noter que ces échelles peuvent aussi faire l'objet d'une tierce évaluation, celle d'un proche et permettre ainsi de combiner une double cotation du niveau de conscience (Clare, 2004a).

Cette comparaison en deux ou trois parties est basée sur la norme cognitive. Cette norme permet de pallier la subjectivité d'un tiers évaluateur. Par conséquent, ce référentiel est considéré comme le plus correct expérimentalement (Dalla Barba et al., 1995). Néanmoins, ce référentiel plus objectif présente deux limites. En effet, en se focalisant sur des tâches cognitives et réalisées en consultation, le paradigme prédiction-performance est décontextualisé du vécu de la personne et l'évaluation obtenue ne fait pas sens au regard des tâches de la vie quotidienne impactées également par la maladie (e.g., effectuer une suite de mouvements ordonnés alternés *vs* faire une liste de courses). D'ailleurs, il est possible d'émettre l'hypothèse, selon laquelle la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ne peut pas évaluer de façon précise, sa performance à une tâche expérimentale qu'elle ne connaît pas et qu'elle n'a jamais effectué auparavant. Ainsi, le paradigme induit également un biais de passation, par la différence entre la tâche à effectuer et la représentation que la personne malade peut s'en faire (Clare, 2004a). De plus, ce paradigme se réfère à une conceptualisation neuropsychologique de la conscience des troubles, en postulant un déficit de mise à jour des capacités présentes (Stewart et al., 2010). Ainsi, comme pour les modélisations théoriques, le

paradigme prédiction-performance tend à négliger l'influence des niveaux psychologiques et sociaux également présents dans le vécu de la maladie d'Alzheimer.

Pour résumer, les approches avec référentiel explicite sont au nombre de deux : la comparaison avec un proche et la comparaison avec une performance réelle. Présentant chacune des points forts, leurs limites posent encore question quant à l'appréhension globale de la conscience des troubles chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En effet, elles occultent des paramètres de vie quotidienne, mais aussi, excluent la possibilité pour la personne malade, d'être son propre référentiel et de pouvoir appréhender la conscience des troubles uniquement sur la base de son discours. Deux autres approches semblent répondre à ces limites, la première par référentiel implicite (i.e., évaluation sur entretien, questionnaire ou observationnelle), la seconde par analyse qualitative ou approche centrée sur la personne.

3.2. Les approches avec un référentiel implicite

Le second type de référentiel, appelé ici référentiel implicite, est moins récent et moins populaire que les deux premiers. Les approches en référentiel implicite renvoient à l'utilisation d'échelles cliniques de conscience des troubles, nécessitant l'évaluation d'un professionnel. La première échelle développée et utilisée, est la *Clinical Insight Rating* (CIR, Ott & Fogel, 1992). La CIR est composée de quatre thèmes (i.e., la situation, les déficits mnésiques, les déficits fonctionnels et la progression de la maladie). Ces quatre domaines sont évalués par un professionnel, intervenant dans le parcours de prise en charge de la personne malade, pour évaluer son degré de déficit de conscience des troubles.

Les approches en référentiel implicite nécessitent, donc l'avis d'un spécialiste de la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences sur la vie quotidienne de la personne. Elles peuvent prendre la forme de questionnaires (*Self-Consciousness Scale*, Gil et al., 2001; *Beck Cognitive Insight Scale*, Degirmenci et al., 2013), d'entretiens semi-directifs (*Guidelines for the rating of awareness deficit*, Verhey et al., 1993, Verhey et al., 1995; *Experimenter Rating Scale*, Hannesdottir & Morris, 2007) ou encore d'observations (*AwareCare*, Clare et al., 2012) (pour un résumé, voir le tableau 4).

Tableau 4

Résumé des échelles d'évaluation de la conscience des troubles employant le référentiel implicite

Référence (Auteur(s), Date)	Nom de l'échelle	Nombre d'items / Domaines explorés
Ott & Fogel, (1992)	<i>Clinical Insight Rating</i>	4 items en entretien (la situation, les déficits mnésiques, les déficits fonctionnels et la progression de la maladie)
Verhey et al., (1993)	<i>Guidelines for the rating of awareness deficit</i>	Entretien (appréciation du professionnel selon ses connaissances)
Gil et al., (2001)	<i>Self-Consciousness Scale</i>	14 questions (nom, lieu de connaissance, loisirs, problème de santé, relations sociales et familiales)
Hannesdottir & Morris, (2007)	<i>Experimenter Rating Scale</i>	Entretien (déficits mnésiques et façon de l'exprimer, e.g., à la suite d'une question, minimisation)
Clare et al., (2012)	<i>AwareCare</i>	Observation comportementale (10 types de stimulus, 14 catégories de réponses)
Degirmenci et al., (2013)	<i>Beck Cognitive Insight Scale</i>	15 questions (fonctions cognitives)

Ce type d'appréciation du niveau de la conscience des troubles se situe entre l'utilisation d'une norme médicale et d'une norme sociale. En effet, l'évaluation se base à la fois, sur les connaissances du professionnel de santé relevant d'une théorie précise et objective et sur son appréciation personnelle et subjective de la situation présente. Le référentiel implicite présente ainsi, la limite de la subjectivité du tiers comme pour la comparaison avec un proche. Par ailleurs, si les échelles cliniques ne semblent pas comparer la personne à des normes préalablement établies, le processus comparatif reste sous-jacent pour appréhender le niveau de conscience des troubles. En outre, les échelles cliniques sont peu utilisées et sont principalement critiquées pour leur manque de clarté quant aux critères d'évaluation, mais aussi leur faible réplicabilité et validité concurrente (Marková, 2005). Si la standardisation des questions et des passations permet de pallier cette dernière limite, la méthodologie entraîne tout de même un effet du contexte (e.g. un entretien formel dans une institution). En effet, dans ce cas, la personne voudra se présenter sous son meilleur jour en amoindrissant les difficultés et déficits, engendrant pour le clinicien une cotation de déficit de conscience (Clare, 2004a).

Cette méthode semble balayer de nombreux domaines de la vie quotidienne (e.g., l'humeur, les relations sociales, les tâches de la vie courante) et de la maladie (e.g., le déficit cognitif, les troubles mnésiques, le diagnostic). La perspective observationnelle va même plus loin en intégrant le non-verbal au référentiel implicite (Clare et al., 2012, 2013). Cette large perspective amène, d'ailleurs, les auteurs à considérer une évaluation de la conscience des troubles allant jusqu'à la conscience de soi (e.g., l'échelle de conscience de soi, Gil et al., 2001).

Malgré cette approche globale de la personne au travers de la conscience des troubles, le référentiel implicite est délaissé au profit des référentiels explicites (Marková et al., 2005). Toutefois, un récent regain d'intérêt pour les approches centrées sur la personne pourrait amener un nouveau souffle à l'utilisation du référentiel implicite.

3.3. Les approches centrées sur la personne

Les approches de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer tendent à utiliser majoritairement des référentiels. Bien que ces échelles présentent de bonnes propriétés psychométriques et semblent utiles pour la prise en charge en institution, il est possible d'observer un regain d'intérêt pour l'analyse de discours et en particulier celui des personnes malades (Stechl et al., 2007). En effet, une autre façon de se recentrer sur la personne, tout en abordant la conscience des troubles, est d'opter pour les approches phénoménologiques ou enracinées. Ces approches renvoient alors, à la conception de la conscience, telle que l'aborde Husserl qui prône « un retour aux choses pour elles-mêmes » (Ashworth, 2007). Dans cette perspective, chaque chose appelée phénomène est vécue et apparaît à la conscience de la personne, faisant ainsi écho à la nécessité de toujours penser le « quoi » de la conscience. Si la conscience de l'expérience semble identique à l'expérience réelle et vécue, son apparition chez un individu va être propre à celui-ci et modulée par les caractéristiques personnelles (Giorgi & Giorgi, 2007). Cette caractérisation s'explique par le traitement subjectif de l'expérience réelle, propre à chacun, mais également l'incarnation de ce traitement modulé par un contexte environnemental, social, culturel et temporel donné. Ainsi, dans cette perspective, la conscience des troubles renvoie à une construction fluctuante, dynamique et

colorée par de nombreuses caractéristiques personnelles et environnementales (Clare et al., 2005).

Que les personnes âgées soient atteintes ou non par la maladie d'Alzheimer, elles restent capables de parler d'elles-mêmes. Sur des thématiques similaires, seuls la quantité du contenu et les détails sont significativement différents (i.e., moindre dans le cas d'une maladie d'Alzheimer) (Batra et al., 2016). Récemment, Emery Trindade et al. (2018) et Johannessen et al. (2018, 2019) ont de nouveau montré la possibilité pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, de raconter leur expérience de vie avec la maladie, mais aussi la possibilité d'en saisir et comprendre la conscience des troubles sous-jacente. Cette compréhension se traduit par le repérage de grands thèmes dans le discours mettant en lumière des objets de la conscience (e.g., l'entourage, les relations sociales et le fonctionnement émotionnel) tous impactés par la maladie.

Le retour aux choses vécues par les individus renvoie également à l'emploi de la *grounded-theory*, choisie par Billiet et al. (2009) pour appréhender la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer. Les auteurs vont s'attacher à comprendre le phénomène de conscience des troubles en effectuant des entretiens semi-directifs avec les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ce recueil d'information les amène à modéliser le phénomène selon trois domaines : les objets (faisant référence au « quoi »), les mécanismes (faisant référence au « comment » le phénomène s'élabore) et les modes d'expression (faisant référence au « comment » le phénomène est exprimé). Il est à noter que cette approche observe également une intrication des données relatives à soi et à la maladie dans le phénomène de conscience.

Par conséquent, ces approches centrées sur la personne permettent deux perspectives. La première est celle d'appréhender le niveau de conscience des troubles pour une personne donnée à un instant donné par l'analyse de discours. La seconde est celle d'appréhender davantage la construction et l'expression du phénomène au travers d'une analyse de discours.

Ainsi, la conscience des troubles peut être appréhendée de multiples façons, soit au travers d'un référentiel (implicite ou explicite), soit par une analyse de discours. Ces approches peuvent être également combinées pour multiplier les sources d'informations et affiner l'évaluation associée. A un instant T, ces évaluations fournissent de nombreuses informations, toutefois dans la perspective d'une prise en charge, il semble nécessaire de considérer le phénomène comme vivant et de l'envisager dans une évolution temporelle. Ces caractéristiques font l'objet de la suite de la présentation.

Résumé et enjeu(x) :

La conscience des troubles est un domaine d'étude populaire encore aujourd'hui. Mise en parallèle avec le développement neuroanatomique, les fonctions cognitives, les symptômes neuropsychiatriques ou encore la vie quotidienne, la conscience des troubles peut être évaluée de diverses manières. Face à la multitude des données et des informations, deux constats sont à faire. Premièrement celui du manque d'approches centrées sur la personne. En effet, les études semblent s'attacher à objectiver un phénomène individuel dépendant de l'identité du sujet de la représentation qu'il s'en fait. Il semble, donc, y avoir une réelle nécessité à revenir à la conscience des troubles sous le prisme du vécu de la personne pour en saisir tous les enjeux sous-jacents. Ce qui amène au second constat, celui de toujours évaluer la capacité à être conscient de quelque chose. Si une approche centrée sur la personne montre la possibilité de saisir également comment cela s'élabore et s'exprime, aucune échelle proposée jusque-là ne permet de mesurer cet ensemble (i.e., quoi et comment) de la conscience des troubles.

4. La conscience des troubles : un phénomène multidimensionnel et ayant une temporalité

La conscience des troubles étudiée en recherche va dépendre de l'approche théorique et évaluative employée. Dans une approche, nous serons plus proches des déficits cognitifs et d'une vision neuropsychologique, alors que dans une autre, nous serons dans une globalité balayant troubles cognitifs et identité. En général, si la conscience des troubles est présentée comme déficitaire au cours de la maladie d'Alzheimer, il semble nécessaire d'en appréhender et d'en comprendre les enjeux à l'instant de l'évaluation, mais aussi, au niveau de la temporalité pour améliorer la prise en charge du stade préventif au plus avancé. Trois types de protocoles seront développés ci-dessous.

Le premier renvoie à l'évaluation de la conscience des troubles à un instant T, mettant en évidence une multidimensionnalité et une hétérogénéité du phénomène. Le deuxième protocole renvoie à l'évaluation de la conscience des troubles au cours de la maladie en comparant des personnes touchées par divers stades de la maladie. Ce protocole met en évidence un déficit progressif de la conscience au cours de la maladie. Enfin, le troisième et dernier type de protocole étudie longitudinalement la conscience des troubles pour un échantillon de personnes à un stade de la maladie donné pendant une à deux années. Ce dernier protocole permet de discuter l'affirmation d'une évolution uniquement déficitaire de la conscience des troubles et par conséquent la question suivante : faut-il parler d'évolution, de fluctuation, de ces deux types de temporalité pour la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer ?

4.1. Un phénomène multidimensionnel : différents niveaux de déficits à un instant T

Avant l'évolution de la conscience des troubles au cours de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de revenir à la compréhension de celle-ci et des multiples niveaux possibles à un instant T.

4.1.1. La multidimensionnalité de la conscience des troubles : une variabilité inter-individuelle

Clare (2003) constate cinq processus dans le discours des personnes : l'enregistrement, la réaction, l'explication, l'expérience émotionnelle associée et l'ajustement. Selon l'auteure, ces cinq processus colorent le vécu des personnes et permettent d'appréhender en partie leur niveau de conscience (i.e., plus la personne évoque s'ajuster au quotidien, plus elle semble être consciente de ses difficultés).

Sur la base de ce travail, Clare (2010) et Clare, Marková, et al. (2011) ré-évoquent des niveaux de complexité du phénomène pouvant être impactés chez la personne malade. Cette complexité est modélisée, cette fois-ci, selon quatre niveaux majeurs : l'engagement sensoriel, le suivi de la performance, le jugement évaluatif et la méta-représentation. L'engagement sensoriel, le plus bas niveau de complexité, renvoie à une représentation interne simple, caractérisée par une capacité d'attention et une réponse comportementale associée. Ce niveau de conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer est le plus préservé y compris dans les stades les plus sévères. Le suivi de la performance, plus complexe, nécessite la capacité de comparer sa propre réponse au(x) stimulus(i) de l'environnement. Ce niveau nécessite une conservation de la flexibilité mentale. Le jugement évaluatif fait écho au niveau de conscience des symptômes et leurs conséquences induites chez la personne. Ce niveau requiert une

comparaison émise par la personne et la capacité à mettre en perspective deux temporalités (passée et présente). Enfin, le niveau le plus complexe de la conscience des troubles, la méta-représentation, renvoie à un concept beaucoup plus large englobant la capacité à se considérer comme une personne à part entière (le soi) et à considérer autrui et sa perspective (ou encore appelée théorie de l'esprit).

Si cette première considération de la conscience des troubles à l'instant T permet d'en saisir toute la variabilité inter-individuelle, il est nécessaire également de s'intéresser à sa variabilité intra-individuelle au travers de l'hétérogénéité du phénomène.

4.1.2. La multidimensionnalité de la conscience des troubles : une variabilité intra-individuelle

Si à un instant T, la conscience des troubles peut présenter un niveau différent selon les individus, son hétérogénéité est également largement reprise dans la littérature dès les premières études du phénomène (Duke et al., 2002; Green et al., 1993; McGlynn & Schacter, 1989). Par exemple, Gil (2007) parle d'une atteinte composite de la conscience de soi présentant la conscience des troubles, comme un composant de celle-ci atteinte différemment selon les personnes. Cette vision globale se rapproche de notre postulat selon lequel il y aurait un enchevêtrement de la conscience de soi et de la conscience des troubles. Cette dernière a, par ailleurs, sa propre hétérogénéité. En effet, la conscience des troubles peut renvoyer à divers domaines tels que les fonctions sensorielles, motrices, mnésiques, langagières ou l'orientation spatio-temporelle (Avondino & Antoine, 2016; Bertrand et al., 2019; Gainotti, 2017). Montanes et al. (2000) présentent cette hétérogénéité en observant un déficit de

conscience des fonctions mnésiques chez les participants, mais pas sur les troubles de la maladie et fonctions liées au lobe frontal. Cette hétérogénéité de la conscience des troubles n'est pas exclusive (i.e., déficitaire uniquement sur un domaine) et peut se retrouver dans plusieurs fonctions (langage, vision, mémoire; Hannesdottir & Morris, 2007). Par ailleurs, Gil et Arroyo-Anllo (2019) mettent en garde sur le risque de tomber dans une vision en « tout ou rien » du phénomène de conscience des troubles, mais également d'occulter les aspects préservés au regard des déficits hétérogènes.

Pour résumer, chez un individu, la conscience des troubles peut être plus ou moins déficitaire et atteinte de façon composite selon les objets (e.g., une personne peut être davantage consciente de ses déficits langagiers que de ses déficits mnésiques). Cette hétérogénéité donne d'ailleurs, lieu à la multiplication des termes en recherche comme *deficit awareness*, *awareness of disease* ou *awareness of memory*. Cette multiplicité et cette hétérogénéité posent la limite de la comparaison inter-individuelle dans l'objectif, notamment d'en comprendre l'évolution dans le temps avec la maladie d'Alzheimer.

4.2. Un phénomène ayant sa propre temporalité

La conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer est un enjeu de recherche majeur à considérer dans une large temporalité, allant de la prévention de la maladie jusqu'au dernier stade de celle-ci. Ainsi, l'un des enjeux de recherche associé est de modéliser sa temporalité. Pour répondre à cet enjeu, deux perspectives sont proposées dans la littérature. La première perspective est celle de comparer les niveaux de conscience des troubles selon les stades de la maladie. La seconde perspective est celle de suivre l'évolution d'un échantillon sur une large période temporelle d'un à deux ans.

4.2.1. L'étude des stades de la maladie d'Alzheimer

Le déficit de conscience des troubles observé dans la maladie d'Alzheimer est considéré comme un symptôme (Castrillo Sanz et al., 2016). Ainsi, il peut être caractérisé comme présent ou absent et comme vu précédemment, à différents degrés et dans différents domaines. Comme les autres symptômes, le déficit de conscience des troubles est supposé évoluer avec la maladie d'Alzheimer. Pour modéliser cette évolution, les études, dans un premier temps, s'attachent à le comprendre selon les stades de la maladie et à comparer ces derniers entre eux.

Dans cette perspective comparative, le résultat majeur est celui d'une évolution déficitaire de la conscience des troubles avec l'avancée dans la maladie (Baptista et al., 2019; Hanseeuw et al., 2020; McDaniel et al., 1995; Starkstein et al., 2006; van Vliet et al., 2013).

Ainsi, plus la personne est dans un stade sévère de la maladie d'Alzheimer, plus son niveau de conscience des troubles est faible. Il est à noter que ce résultat est obtenu indépendamment du type d'évaluation de la conscience employé et des stades de la maladie étudiés (e.g., entre le stade précoce et stade sévère, Baptista et al., 2019, van Vliet et al., 2013; entre le stade *mild* et le stade modéré, McDaniel et al., 1995; entre le stade précoce et le stade modéré, Starkstein et al., 2006; entre le MCI et un groupe *dementia* avec un MMSE moyen à 21, Hanseeuw et al., 2020) (pour revue : Starkstein, 2014). Bien que cette perspective de comparaison entre les stades de la maladie fournit d'importantes informations quant à la trajectoire générale de l'évolution de la conscience des troubles, elle occulte l'influence individuelle sur cette évolution. En effet, cette perspective de recherche compare des échantillons d'individus différents, cependant, chaque individu évolue différemment dans la maladie d'Alzheimer (e.g., plus ou moins rapidement, plus ou moins sévèrement). Par

ailleurs, cette association positive entre le déficit de conscience et la sévérité de la maladie ne fait pas l'unanimité (Vasterling et al., 1997). Ainsi, pour rendre compte de cet effet de l'individualité sur l'évolution de la conscience des troubles et revenir à une perspective temporelle plus proche de celle la personne malade, une seconde méthodologie est employée, celle de la comparaison en follow-up sur un ou deux ans.

4.2.2. Le suivi de personnes malades sur une à deux années

La comparaison en follow-up permet ainsi, d'obtenir des informations de l'évolution temporelle de la conscience des troubles, pour un échantillon donné. Ainsi, les caractéristiques individuelles énoncées en début d'études restent associées à l'échantillon dans la comparaison et permettent une approche plus fine de l'évolution de la conscience des troubles.

Comme pour la comparaison des stades de la maladie, le résultat majeur des études longitudinales est celui d'une évolution déficitaire du niveau de conscience des troubles (Aalten et al., 2006; Akai et al., 2009; Clare & Wilson, 2006; Ecklund-Johnson & Torres, 2005; Sousa et al., 2017; Turró-Garriga et al., 2016). Cette évolution déficitaire est observée indépendamment du niveau de conscience présenté par les sujets au début de l'étude (Starkstein et al., 1997). Ainsi, que leur niveau de conscience des troubles initial soit préservé ou déjà déficitaire, celui-ci évolue négativement. Par ailleurs, en contrôlant à un an puis à deux ans (i.e., répétition de l'évaluation), cette tendance est également observée (Perales et al., 2016; Starkstein et al., 2010; van Vliet et al., 2013).

Ces études permettent l'obtention de nouveaux patterns d'évolution tels que l'absence de changement/stabilité du niveau de conscience et/ou l'amélioration du niveau de conscience des troubles. La stabilité ou l'absence de changement du niveau de conscience des troubles (Clare & Wilson, 2006; Sevush, 1999; Turró-Garriga et al., 2016) peut être schématisé comme un gel de l'évolution du symptôme dans l'échantillon. Ce résultat fait écho au « *petrified self* » (Mograbi et al., 2009) et pose la question de la considération de la conscience des troubles comme un symptôme de la maladie d'Alzheimer, qui elle continue d'évoluer au cours du follow-up.

Enfin, certaines études observent dans un même échantillon les trois types de patterns évolutifs (i.e., stabilité, déficit, amélioration). Par exemple, Dourado et al. (2016) observent un déficit pour 25.4% des participants et une amélioration pour 12.3% des participants sur une année d'étude. De même, Vogel et al. (2015) montrent un déficit de conscience dans 26% de leur échantillon à un an et 39% à 36 mois, mais également une amélioration pour 16% de l'échantillon évalué à 12 mois. Il semble, alors, difficile de conclure à une temporalité générale et consensuelle de la conscience des troubles chez les personnes malades dans une fenêtre temporelle plus restreinte que celle des stades de la maladie (Clare & Woods, 2005; Turnbull et al., 2014).

Ces perspectives d'études dans la maladie d'Alzheimer restent encore faibles. En effet, la répétition des mesures dans le temps peut s'avérer compliquée dans une population vulnérable. Une réduction de la fenêtre temporelle entre deux répétitions semble alors, être un bon compromis entre comprendre la temporalité et faisabilité clinique. Toutefois, à notre connaissance aucune étude à ce jour ne s'est attachée à mesurer la fluctuation de la

conscience des troubles sur une temporalité de type hebdomadaire et/ou quotidienne, pourtant déjà rapportée par l'entourage des personnes malades (Clare & Woods, 2005; Walmsley & McCormack, 2017). En effet, l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer évoque des « moments de lucidité », « *flashes* » ou de l'alternance entre « moments de présence et moments d'absences » (Rozotte, 2001). Ainsi, il est à supposer que la conscience des troubles au cours de la maladie tend à devenir déficitaire, avec des trajectoires plus ou moins marquées d'amélioration et de stabilité d'une année à l'autre, trajectoires annuelles elles-mêmes caractérisées par de nombreuses fluctuations quotidiennes et hebdomadaires.

Résumé et enjeu(x) :

Pour résumer, la conscience des troubles est caractérisée par une variabilité inter et intra-individuelle à une évaluation donnée. La conscience des troubles est aussi particulière dans sa temporalité. En effet, elle est considérée comme évoluant de façon déficitaire au cours des stades de la maladie, mais plutôt fluctuante sur une à deux années. Ces résultats offrent de nombreuses informations nécessaires à la compréhension du phénomène et donc la prise en charge des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Toutefois, aucune étude ne s'intéresse à la temporalité vécue de la personne touchée par la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire son quotidien accompagné de fluctuations sur une semaine et/ou une journée. Si les orientations politico-sociales et de recherche tendent à revenir au(x) vécu(s) des personnes malades, aucune étude ne fournit pour le moment de données chiffrées concrètes.

PROBLEMATIQUE

La maladie d'Alzheimer est un enjeu de société majeur d'envergure internationale. Elle se traduit par un impact progressif et envahissant de la vie quotidienne des personnes.

Cet impact majoritairement connu sous son versant cognitif et comportemental, se traduit aussi par un ébranlement identitaire. En effet, la précédente présentation met en exergue la difficulté pour les personnes d'intégrer la maladie comme nouvelle caractéristique de leur identité. Cette difficulté provient essentiellement des déficits cognitifs et des stratégies psychologiques pour faire face à la menace que représente le diagnostic.

Au travers de cette difficulté dans la gestion de la maladie à un niveau identitaire, il a été mis en évidence le retour réflexif particulier effectué sur l'identité : la conscience de soi. Phénomène universel, la conscience de soi est, également, influencée par le développement de la maladie. Encore sous-étudiée dans la maladie d'Alzheimer, la conscience de soi est pourtant, selon nous, intimement liée à un phénomène très largement considéré : la conscience des troubles.

En effet, nous proposons que la conscience de soi et la conscience des troubles reposent sur un processus commun, à savoir effectuer un retour réflexif sur un objet. Dans une condition celui-ci est l'identité, dans l'autre il est le déficit, le trouble ou encore la maladie. Par ailleurs, si la maladie est plus ou moins gérée comme une caractéristique identitaire, l'intrication des processus de conscience de soi et des troubles dans l'identité fait sens.

Néanmoins, cette proposition ne reste qu'hypothèse. En effet, les définitions et modélisations du phénomène de conscience des troubles sont majoritairement orientées vers une explication cognitive, sans effectuer de lien direct et précis à la conscience de soi et/ou l'identité. Si l'approche biopsychosociale tend à montrer un début de la considération mutuelle du « soi » et de la maladie d'Alzheimer, cette proposition reste floue et non vérifiée empiriquement.

Cette thèse se propose, donc, d'explorer ces deux phénomènes (i.e., conscience de soi et des troubles) en revenant à l'expérience vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sans *a priori* ni référentiel. Cet objectif général se distingue en plusieurs objectifs secondaires explorés au travers de trois études expérimentales. Deux échantillons distincts sont utilisés. Le premier est composé de 28 résidents d'établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la région des Hauts-de-France (i.e., pour l'étude une et trois). Pour la deuxième étude, le second échantillon, issue d'un second protocole, est composé de 46 résidents d'EHPAD ou d'unités gériatriques de la région des Hauts-de-France.

La première étude a pour objectif de proposer et de valider une nouvelle méthode d'évaluation de la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer. En effet, la recherche tend à proposer principalement des évaluations sur référentiel(s), ne considérant que très rarement le discours des personnes malades en tant que source d'informations suffisante et objectivable. La méthodologie de cette étude se base sur la modélisation proposée par Billiet et al. (2009). Leur analyse du discours des personnes malades met en évidence trois domaines de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer : des objets, des mécanismes et des modes d'expression. L'étude propose donc d'effectuer des entretiens auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'évaluer le niveau de conscience de soi et des troubles au travers d'items issus des trois domaines précédemment modélisés. Le double intérêt de cette première étude est, à la fois de proposer une nouvelle mesure de la conscience (*Awareness of Self and Disease Assessment*) allant des notions d'identité à la maladie en utilisant uniquement le discours de la personne, mais aussi de s'intéresser à une population plutôt en stade avancé de la maladie et résidant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Nous faisons l'hypothèse que le niveau de

conscience de soi et des troubles peut être appréhendé uniquement sur la base du discours des personnes malades. Ainsi, nous nous attendons à obtenir des données psychométriques satisfaisantes pour la mesure proposée.

Si les évaluations proposées jusque-là de la conscience des troubles tendent à occulter le discours de la personne malade ou systématiquement le comparer à une norme établie, elles tendent également à se focaliser sur les « objets » de conscience ou autrement dit répondre à la question : « la personne est-elle consciente de la maladie / ses déficits / son environnement / ses relations sociales etc... ? ». La revue de littérature précédente met en évidence que la conscience de soi ou des troubles est définie par le processus réflexif effectué sur un objet. De plus, toujours sur la base des discours des personnes malades, la conscience de soi et des troubles ont été proposés comme renvoyant à des objets, mais aussi à des mécanismes et à des modes d'expression. Ces deux derniers paramètres renvoient à « comment » la conscience s'élabore et est exprimée par la personne.

Ainsi, **la seconde étude** a pour objectif de mettre en évidence cette multidimensionnalité (i.e., objets, mécanismes et modes d'expression) de la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer. La méthodologie utilisée est la combinaison de deux approches de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer : une approche avec un référentiel explicite (MISAWARENESS, Antoine et al., 2013) et une approche centrée sur la personne (ASDA). L'objectif dans cette perspective combinée est de mettre en évidence les corrélations entre les items de MISAWARENESS et les objets évalués par l'approche centrée sur la personne. Nous nous attendons à ce que les items représentant les « comment » (i.e., mécanismes et modes d'expression) soient moins sensibles ou alors

uniquement ceux se rapprochant de la conceptualisation et des objets de MISAWARENESS. Par ailleurs, nous explorerons l'influence simultanée des « quoi » et « comment » sur le niveau de conscience des troubles.

Revenir au vécu des personnes malades et en saisir la variabilité inter et intra-individuelle représente le fil conducteur de ces études. Après avoir validé une approche centrée sur la personne, pour objectiver ce vécu, modélisé les « quoi » et « comment » du phénomène en mettant en évidence la nécessité d'une approche globale, il semble nécessaire aussi, de saisir la fluctuation de celui-ci. La conscience des troubles est hétérogène et évolutive. En effet, les recherches montrent que la conscience des troubles tend à devenir de plus en plus déficitaire au cours de la maladie d'Alzheimer. Si cette temporalité du phénomène semble faire consensus, les études longitudinales proposent des patterns moins généralistes de l'évolution. En effet, en comparant une même population de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur une à deux années, les auteurs observent trois types d'évolutions : un déficit, une amélioration et un gel. Ces résultats vont d'autant plus à l'encontre d'une évolution uniquement déficitaire en montrant sur la répétition des mesures des changements possibles de patterns (e.g., un déficit suivi d'une amélioration). Ces données temporelles sont nécessaires pour envisager la prise en charge à moyen et long termes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et notamment en institutions. Toutefois, dans un souhait de revenir au vécu des personnes malades, mais aussi de leur entourage et les réintroduire dans la construction de la prise en charge, il est nécessaire de revenir à leur temporalité et leurs constats quotidiens et hebdomadaires sur la conscience des troubles.

Pour répondre à cet enjeu clinique et de recherche, **la troisième étude** a deux objectifs. Le premier est d'identifier des profils de conscience de soi et des troubles. L'enjeu est de sortir d'une dichotomie « conscient / non conscient » sur divers objets, pour tendre à une compréhension fine de l'hétérogénéité des processus et des objets. Le second objectif est d'observer les potentielles fluctuations entre ces profils sur une perspective hebdomadaire en répétant la mesure quatre fois, à raison d'une fois toutes les deux semaines. Pour approcher le phénomène de conscience de soi et des troubles dans sa globalité et rester sur le vécu des personnes malades, ASDA sera l'unique mesure de conscience utilisée. Nous nous attendons à observer divers profils de conscience allant de certains extrêmes (i.e., pleinement conscient, non conscient) à de plus fines nuances (i.e., conscient de certains objets, avec certains processus). Puis, nous nous attendons à ce qu'au cours des passations, les personnes interviewées passent d'un profil à un autre de façon plus ou moins récurrente.

Pour résumer, en redonnant une place centrale au vécu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il sera possible d'observer toute la variabilité temporelle, inter et intra-individuelle de la conscience de soi et des troubles.

PARTIE EMPIRIQUE

CHAPITRE 1 : UN RETOUR SUR LE VECU DE LA PERSONNE MALADE

1. Etude 1: *Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)*: Développement et validation d'une approche centrée sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer²

1.1.INTRODUCTION

La conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer peut être évaluée à partir d'échelles employant une comparaison explicite ou implicite. L'utilisation d'un système de référence explicite renvoie à la comparaison émise entre l'auto-évaluation de la personne malade et l'hétéro-évaluation d'un proche (e.g., l'aidant principal et/ou un professionnel de santé intervenant dans la prise en charge). Cela renvoie aussi à la comparaison émise entre l'auto-évaluation de la personne malade à une tâche donnée et sa performance réelle. L'utilisation d'un système de référence implicite, quant à lui, renvoie à l'utilisation d'échelle(s) clinique(s) par les professionnels de santé principalement.

Bien que ces évaluations soient standardisées, efficaces et fournissent de nombreuses informations sur la conscience des troubles, elles considèrent peu l'expérience de vie quotidienne vécue par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Cependant, les recherches indiquent que les personnes restent, pour certaines, capables de parler de leur expérience de vie avec la maladie (Emery Trindade et al., 2018; Johannessen et al., 2018). A partir de ce constat et d'une approche enracinée de la conscience des troubles (Billiet et al., 2009), nous proposons de développer une nouvelle mesure de la conscience centrée sur la personne, mais aussi d'en vérifier les propriétés psychométriques (i.e., consistance interne, fidélité test-retest, fidélité inter-juges). La présente étude fournit ces premières informations

² **Mayelle, A.**, El Haj, M., & Antoine, P. (2019). Awareness of Self and Disease Assessment: Development and Validation of a Subjective Measure in People with Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 71(3), 841–850. <https://doi.org/10.3233/JAD-190371>

dans l'objectif d'inclure les approches centrées sur la personnes au cours de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (Rice et al., 2019).

1.1.1. Mesurer la conscience des troubles au travers d'un système de référence

1.1.1.1. Comparaisons entre l'auto-évaluation émise par la personne et un tiers

Une première approche, la plus utilisée (Chavoix & Insausti, 2017), s'attache à considérer et mesurer les différences entre les informations émises par la personne malade et celles émises par un proche concernant la maladie et/ou les difficultés et les conséquences induites par celle-ci (Clare, 2004a) (e.g., *Anosognosia Questionnaire-Dementia*, Gambina et al., 2015, Sato et al., 2007; Turró-Garriga, Garre-Olmo, et al., 2014; *Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia*, Dourado et al., 2014).

Le proche peut être l'aidant (Fogarty et al., 2017; Maki et al., 2012; Mårdh et al., 2013; Phung et al., 2018) ou un professionnel de santé tel qu'un clinicien (Mangone et al., 1991; Snow et al., 2004). Cette approche comparative renvoie à de nombreux objets de conscience tels que les capacités fonctionnelles (Vasterling et al., 1997), les fonctions cognitives (Dekkers et al., 2009; Hanyu et al., 2007; Kalbe et al., 2005; Stewart et al., 2010), la santé perçue (Phung et al., 2018), l'autonomie (Cramer et al., 2004; Gallo et al., 2012; Vasterling et al., 1997) et le fonctionnement social et/ou émotionnel (Lacerda et al., 2018). Ce premier paradigme nous permet de comprendre de nombreux pans de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, cette méthode offre une place particulière et privilégiée à l'aidant dans l'évaluation, qu'elle soit effectuée lorsque la personne est prise

en charge au domicile ou en institution. Toutefois, cette position accordée à l'aidant pose de nombreuses limites nuanciant les résultats obtenus et leur interprétation. Par exemple, les aidants peuvent nier l'existence de la maladie ou ne pas avoir assez de connaissances et d'informations sur celle-ci. Dans le cas des professionnels de santé évaluateurs, l'effet peut être inverse avec une surestimation des déficits présents chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Snow et al., 2004). Ainsi, de nombreux facteurs peuvent influencer cette évaluation comparative (Mograbi et al., 2015), comme le type de relation entretenue avec la personne malade, le temps passé avec elle, l'état psychologique du proche/du professionnel évaluateur (Edmonds et al., 2018) et le degré de connaissances relatives à la maladie (Snow et al., 2004). Un second paradigme comparatif (i.e., prédiction-performance) est proposé et semble répondre à ces limites.

1.1.1.2. Comparaisons entre la prédiction de la personne et la performance réelle

Un second type d'évaluation comparative pour approcher la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer est proposé (Clare, 2004a). Cette approche se caractérise par le calcul des différences entre la prédiction d'une personne à une tâche donnée et sa performance réelle à celle-ci (e.g., *Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment*, MISAWARENESS, Antoine et al., 2013, Avondino & Antoine, 2016; *Memory Awareness Rating Scale*, MARS, Clare et al., 2002; *MARS-Adjusted*, Hardy et al., 2006). Ce paradigme prédiction-performance est considéré comme étant « le plus expérimentalement correct » par le fait qu'il permet d'éviter la plupart des biais émotionnels et subjectifs induits par une évaluation émise par un tiers (Dalla Barba et al., 1995). Toutefois, cette approche

présente également des limites. Par exemple, des différences peuvent exister entre la tâche réelle et la représentation mentale qu'en a la personne, ce qui vient, alors, biaiser sa propre prédiction. De plus, dans ces échelles, de nombreuses tâches sont cognitives et font en particulier référence aux performances mnésiques (Antoine et al., 2004; Clare, 2004a). Bien que MISAWARENESS ait été développé pour pallier cette limite (Antoine et al., 2013), le paradigme reste résolument orienté sur les fonctions cognitives et ne considère pas les activités de la vie quotidienne, pourtant plus facilement interprétables pour la personne malade.

Ces deux méthodes basées sur la comparaison sont les plus communément utilisées, de façon indépendante ou combinée pour déterminer le niveau de conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer. Récemment, deux études ont choisi d'ajouter les échelles cliniques à ces paradigmes de comparaison, et ont ainsi tenté d'obtenir davantage d'informations quant à la conscience des troubles (Leicht et al., 2010; Tondelli et al., 2018).

1.1.1.3. De l'utilisation d'un système de référence implicite vers un retour à l'expérience subjective vécue par la personne

Les échelles cliniques sont des évaluations basées sur les réponses produites par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Clare, 2004a), qu'elles soient obtenues par la passation d'un questionnaire, d'un entretien semi-directif (Loebel et al., 1990; Weinstein et al., 1994) ou par l'observation (Clare et al., 2012, 2013). Les échelles cliniques présentent de bonnes propriétés psychométriques et semblent particulièrement adaptées pour la prise en charge en établissement pour personnes âgées dépendantes. De plus, la plupart de ces

évaluations permettent de balayer de nombreux domaines allant des fonctions cognitives à la perception de soi.

La première échelle à avoir été proposée et validée est la Clinical Insight Rating (Ott & Fogel, 1992). Gil et al. (2001) proposent plus tard une évaluation avec une large perspective sur le phénomène de conscience en allant de la conscience de la maladie à la conscience de soi. Leur évaluation comporte 14 questions portant sur des informations générales, les émotions, les relations sociales, mais aussi les capacités et les compétences. Ainsi, cette échelle clinique inclut la conscience de soi, mais considère aussi l'expérience quotidienne de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

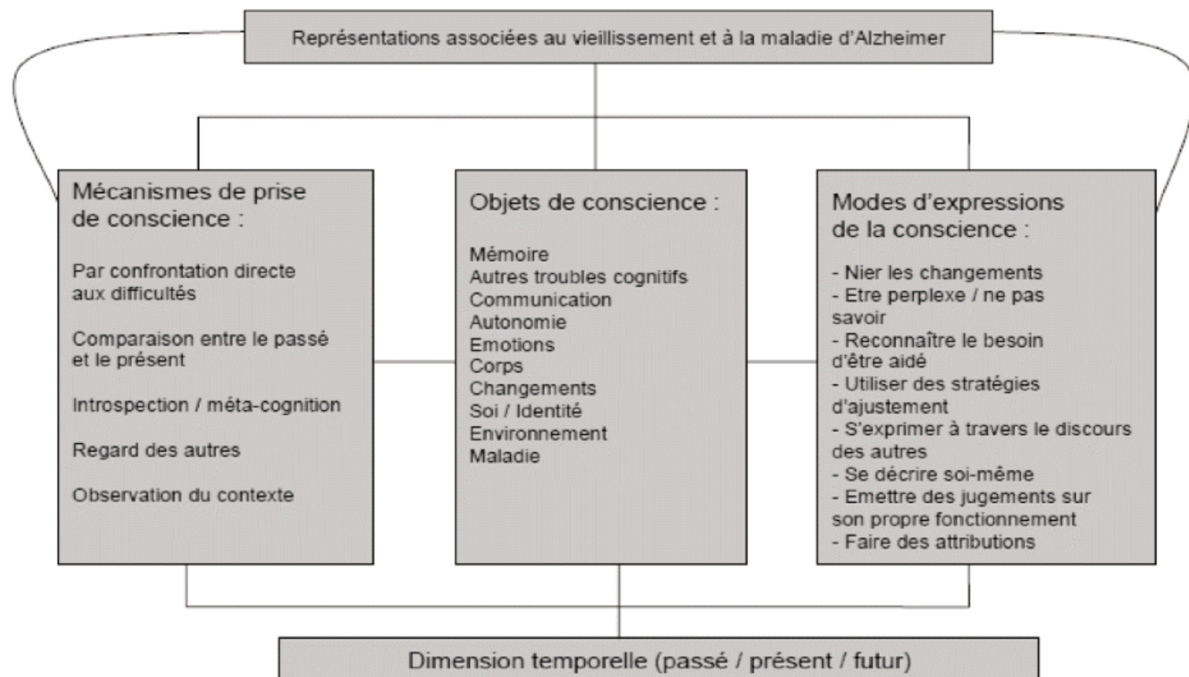
Comme pour les deux précédents paradigmes comparatifs, cette méthode d'évaluation présente également des limites. Les informations requises pour déterminer le niveau de conscience sont obtenues à partir d'entretiens cliniques, de questionnaires ou d'observations cadrés par un certain nombre de « règles cliniques ». Ainsi, un déficit de conscience est considéré comme un symptôme « normal » de la maladie d'Alzheimer. Par ce biais, la personne est définie uniquement sur un versant dichotomique du « normal » et « pathologique » renvoyant au statut « non-conscient » et « conscient » selon le score obtenu, laissant peu de place à la variabilité inter-individuelle.

Pour résumer, les échelles cliniques reflètent davantage l'expérience vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, elles renvoient à l'utilisation d'un système de référence et donc d'une comparaison implicite : les connaissances nosologiques de la maladie, la généralisation de l'évolution de celle-ci et du symptôme d'anosognosie. Ainsi, l'évaluation ne considère pas entièrement le discours et la réalité du vécu quotidien de la personne.

Un objectif des approches centrées sur la personne est de rendre compte de cette expérience vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de façon à effectuer « un retour aux choses en elles-mêmes » (Ashworth, 2007). A partir de cette perspective, Johannessen et al. (2018) et Emery Trindade et al. (2018) montrent que les personnes malades restent encore longtemps capables de parler de leur expérience de vie avec la maladie. Par conséquent, la considération du vécu des personnes touchées par la maladie et leur regard sur celui-ci semblent pertinents et nécessaires dans la compréhension du niveau de conscience des troubles.

Pour étudier les expériences vécues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et comment elles mettent celles-ci en perspective, Billiet, et al. (2009) adoptent une approche phénoménologique en se concentrant uniquement sur le discours des personnes malades. Cette source d'informations qualitatives leur permet de modéliser le phénomène de conscience (figure 8). En effet, à partir de cette approche enracinée, les auteurs observent un enchevêtrement entre la conscience des troubles et la conscience de soi. Il en ressort un modèle organisé en trois catégories : les objets, les mécanismes et les modes d'expression.

Figure 8
Modèle de Billiet et al. (2009)



Les objets représentent la base des changements et des nouvelles informations/données perçues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (e.g., l'environnement, les émotions, le corps, la communication, l'autonomie, les changements identitaires, la perte des capacités cognitives et la maladie). Les mécanismes sont des processus de la conscience, notamment ceux qui permettent son élaboration (e.g., l'observation de l'environnement, la perception du regard des autres sur soi, la comparaison entre le passé et le présent, la métacognition et la confrontation aux difficultés). Les modes d'expression renvoient également à des processus, mais cette fois-ci, à ceux qui permettent d'évoquer la conscience des troubles et/ou de soi (e.g., le déni, la perplexité, l'attribution, la description, le jugement, la reconnaissance d'un besoin d'aide, l'utilisation de stratégies de coping et la confirmation de

la maladie). Au sein de cette dernière catégorie, la conscience est considérée uniquement sur des indices verbaux et renvoie plutôt à la conscience dite explicite (Mograbi & Morris, 2013).

Ces approches mettent en évidence la possibilité de considérer l'expérience subjective des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour en saisir le niveau et l'hétérogénéité de la conscience.

Pour résumer, de nombreuses échelles basées sur différentes conceptualisations permettent d'approcher la conscience des troubles chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Récemment, les études ont montré l'importance et la possibilité de considérer le vécu subjectif et le discours dans l'approche de la conscience des troubles (Emery Trindade et al., 2018; Johannessen et al., 2018). De plus, une étude phénoménologique a proposé une nouvelle perspective pour la modélisation de la conscience des troubles. Cette modélisation s'inscrit au travers du discours et du vécu subjectif en incluant un versant « maladie » et un versant « soi/*self* » (Billiet et al., 2009). Sur ces premières données, nous proposons d'étudier la validité d'une nouvelle mesure de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer, centrée sur la personne. Au travers de cette échelle, nous avons pour objectif de rendre compte du vécu des personnes, en restant le plus près possible de l'expérience vécue. La présente étude décrit cette échelle et fournit de premières informations quant à sa validation.

1.2.METHODE

1.2.1. Design

L'objectif de la présente étude est de développer et de valider une nouvelle mesure de la conscience centrée sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette étude est observationnelle et a été conduite auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, résidant dans différents établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la région des Hauts-de-France. Chaque participant a rempli un formulaire de consentement et à chaque nouvel entretien, son assentiment était de nouveau recherché. Le comité éthique de l'Université de Lille a validé et garanti l'intégrité de cette étude.

1.2.2. Participants

Les participants à l'étude sont des résidents de sept établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de la région des Hauts-de-France. Pour éviter les biais liés à la période critique de l'entrée en institution, il a été choisi de ne présélectionner que des résidents présents depuis au moins trois mois. Ainsi, nous avons évité, ou au moins réduit, l'influence de l'intégration à un nouvel environnement dans l'évaluation de la conscience. En outre, pour être inclus, les participants devaient avoir été diagnostiqués d'une maladie d'Alzheimer telle que décrite par les critères de la *National Institute on Aging-Alzheimer's Association* (McKhann et al., 2011). Il n'y avait, cependant, pas de critère quant à la sévérité de la maladie, et par conséquent ni minimum, ni maximum requis pour le score au *Mini-Mental State Examination* (MMSE). Pour être inclus, les participants devaient être des francophones natifs ou être en capacité de parler et tenir une conversation en français avec l'investigateur pendant plusieurs minutes. Enfin, les participants ne devaient pas avoir

d'antécédents de troubles psychiatriques, de traumatisme crânien et/ou de maladie et d'accident vasculaire cérébral.

Ainsi, notre échantillon est composé de 28 résidents (*moyenne (M)* d'âge : 85.21, *écart-type (SD)* : 6.71), comprenant 23 femmes (âgées de 70 à 96 ans, *M* : 86.04 ans, *SD* : 5.83) et cinq hommes (âgés de 66 à 90 ans, *M* : 85.25 ans, *SD* : 5.25). Le MMSE moyen est à 13.68 (*SD* : 4.29).

Chaque participant a effectué quatre entretiens individuels (un entretien toutes les deux semaines). Les données verbales collectées ont été initialement enregistrées, retranscrites et cotées par l'investigateur en charge de l'entretien. Puis, le second investigateur a lui aussi évalué chacun des entretiens, sans connaissance de la première évaluation et sur la base des enregistrements audios et des retranscriptions. Nous arrivons à un total de 112 entretiens évalués. Hormis pour le calcul de la fidélité test-retest, cet ensemble d'entretiens et les cotations associées ont été utilisés de façon indépendante en excluant la perspective temporelle et la répétition des entretiens pour les individus. Concernant la fidélité test-retest, nous avons utilisé chacun des premiers et deuxièmes entretiens effectués chez les 28 participants.

1.2.3. Echelle de conscience

1.2.3.1. Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)

ASDA ou *Awareness of Self and Disease Assessment*, est une mesure de la conscience centrée sur le vécu des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Cette échelle est issue des travaux de Billiet et al. (2009). Ainsi, le cœur de l'évaluation repose sur un enracinement dans

le discours et le vécu subjectif des personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer et vivant en institution. Cela permet de rester au plus près de l'expérience vécue et de la représentation que la personne en a. Plus en détails, ASDA est composée d'un entretien semi-directif et d'une cotation de ce dernier.

L'entretien semi-directif se définit par une rencontre durant laquelle l'investigateur suit un guide lui permettant de couvrir tous les domaines en suivant une liste de questions choisies afin de récolter un maximum de données (Kallio et al., 2016). Dans le cadre d'ASDA, l'entretien semi-directif prend davantage la forme d'une discussion avec la personne âgée. Bien qu'ayant un guide d'entretien à disposition, l'objectif de cette rencontre est de balayer de nombreux domaines de la vie quotidienne en respectant le rythme et le souhait de la personne d'évoquer certains domaines. Pour permettre ce large balayage, le guide d'entretien initial inclut les sujets de l'humeur, des émotions, du bien-être (physique et psychologique), de la vie quotidienne, de 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 termes).

Extrait de la trame d'entretien d'ASDA (Annexe 6)

Perception de soi, description de l'apparence, la personnalité, les biens

- a. Parlez-moi de vous, qui êtes-vous ? Pouvez-vous vous décrire ? Quels sont vos qualités et vos défauts ?
- b. Avez-vous changé ? Quels sont ces changements ? Depuis combien de temps les avez-vous remarqués ? Comment vous sentez-vous par rapport à ces changements ? D'où viennent-ils ?
- c. Qu'est-ce que qui vous appartient dans cette pièce ? Parlez-moi de ces (photos / fleurs / tout autre objet dans la pièce).

Données générales sur l'humeur et le moral, les sensations et le bien-être physique

- a. Comment vous sentez-vous ce moment/aujourd'hui ? Avez-vous le moral ?
- b. Etes-vous de bonne / mauvaise humeur la plupart du temps ?
 - i. Qu'est-ce qui fait que vous êtes plutôt de bonne ou de mauvaise humeur ?
 - ii. Ressentez-vous de la tristesse ? A quelle fréquence ? A quelle intensité ?
 - iii. Est-ce qu'il vous arrive de manquer d'énergie, de perdre l'envie de faire certaines choses ? Comment réagissez-vous dans ces cas-là ?
- c. Parlez-moi de votre santé, a-t-elle changé ? Depuis combien de temps ? D'où viennent ces changements ? Que ressentez-vous par rapport à ces derniers ?

Les entretiens dans la présente étude sont menés par l'un des deux investigateurs disponibles. Les deux sont formés à la passation des entretiens semi-directifs et connaissent la trame d'entretien. Les questions restent évasives comme « Comment vous sentez-vous ? », « Qu'avez-vous fait aujourd'hui ? » ou encore « Parlez-moi de vous ». Par ailleurs, pendant les entretiens, les investigateurs ont pour consigne d'utiliser en majeure partie des reformulations et répétitions. Concernant le domaine de la maladie d'Alzheimer, les

investigateurs ont pour consigne de ne pas évoquer ce terme tant qu'ils ne savent pas si la personne a conscience de la maladie et la formule en ces termes.

Extrait de la trame d'entretien d'ASDA (Annexe 6)

Données sur la mémoire et la maladie d'Alzheimer

- a. Parlez-moi de votre mémoire ? A-t-elle changé ? Depuis combien de temps ?
Comment vous sentez-vous par rapport à ces changements ?
- b. Pensez-vous souffrir d'une maladie ?
 - i. Si le résident évoque la maladie d'Alzheimer de lui-même :
 1. Qui vous a parlé de cette maladie ? Dans quel contexte ? Comment vous sentez-vous par rapport à cela ?
 2. Qu'est-ce que cela implique pour vous d'avoir cette maladie ?
 - ii. Si le résident n'évoque pas la maladie d'Alzheimer de lui-même :
 1. Est-ce que vous connaissez des maladies qui touchent la mémoire / le cerveau ?
 2. Est-ce que quelqu'un vous en a déjà parlé ? Connaissez-vous quelqu'un qui en souffre ?
 3. Pensez-vous être concerné par ce type de maladie ?

A la suite de chaque entretien, une retranscription de celui-ci est effectuée ainsi qu'une cotation associée. Pour comprendre plus en détails cette cotation, il est nécessaire de revenir sur la modélisation de Billiet et al. (2009). Les auteurs proposent une conceptualisation de la conscience des troubles à partir des discours des personnes malades en trois catégories : les objets, les mécanismes et les modes d'expression. Chaque entretien effectué avec ASDA est

évalué selon 22 items issus de ces trois catégories. Il y a neuf items pour les objets, cinq items pour les mécanismes et huit items pour les modes d'expression (tableau 5). Chaque item de la catégorie mécanismes et modes d'expression est coté selon une échelle de Likert en six points allant de 1 : « Présence minimale », 2 : « Présence légère », 3 : « Présence moyenne », 4 : « Moyennement présent », 4 : « Modérément présent », 5 : « Fortement présent » et 6 : « Très fortement présent ». Chaque item de la catégorie objet est coté selon une échelle de Likert en six points également allant de 1 : « Appréciation des changements fortement erronée », 2 : « Moyennement erronée », 3 : « Faiblement erronée », 4 : « Appréciation légère des changements », 5 : « Appréciation moyenne des changements » et enfin, 6 : « Appréciation complète des changements ». Lorsqu'un item n'est pas évoqué lors d'un entretien, il est noté comme « Non évalué ». Un haut niveau de cotation est associé à un haut niveau de conscience pour la personne. ASDA ne présente, à ce jour, pas de score cut-off pour la cotation, l'objectif était plutôt d'avoir un « profil de conscience » pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Tableau 5Les 22 items d'*Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)*

Catégorie	Nom de l'item	Définition de l'item
Objets	1. Environnent	Les changements proviennent de l'environnement.
	2. Emotions	L'ensemble des affects qui n'étaient pas ressentis auparavant par la personne.
	3. Corps	Les changements sont perçus sur des sensations corporelles ou des capacités physiques.
	4. Communication	Les manifestations des difficultés perçues dans le traitement de l'information verbale, la capacité de verbalisation et de compréhension d'autrui
	5. Autonomie	Les difficultés sont perçues dans l'ensemble des tâches de la vie quotidienne
	6. Changements identitaires	Les changements sont perçus dans les traits de personnalité, l'état mental et le statut / rôle social.
	7. Perte des capacités cognitives	Les difficultés sont perçues sur la concentration et l'orientation temporo-spatiale.
	8. Mémoire	L'ensemble des difficultés concernant l'apprentissage et la remémoration des informations.
	9. Maladie	Conscience d'une atteinte suite à une maladie neurodégénérative (Alzheimer)
Mécanismes	1. Observation du contexte	Conscience des changements par l'observation de l'environnement et ses changements, l'entourage, le mode de vie
	2. Regard des autres	Conscience des changements à travers le discours, les comportements ou actions des autres
	3. Comparaison avec le passé	Conscience des différences concernant l'état physique, psychologique et/ ou l'état mental, constat d'une perte de l'indépendance et d'autonomie
	4. Métacognition	Discours portant sur des changements issus d'une méta-représentation et/ou d'une auto-analyse.
	5. Confrontation directe aux difficultés	Conscience des changements par observation de la baisse des capacités physiques, psychologiques ou mentales (ou nouvelles difficultés)
Modes d'expression	1. Nier les changements	Opposition, négation des changements ou des causes de ces changements
	2. Perplexité	Expression de doutes ou d'hésitations concernant la vie quotidienne et l'avenir
	3. Attribution	Expression de changements par l'attribution causale
	4. Se décrire	Expression des changements par une auto-description
	5. Jugement sur ses propres fonctionnements	Expression de la conscience des changements par le biais d'une auto-évaluation
	6. Reconnaître le besoin d'être aidé	Expression de la conscience des changements par la reconnaissance de la nécessité d'être aidé dans les activités de la vie quotidienne
	7. Utilisation de stratégie de coping	Expression de la conscience des changements par le développement de stratégies pour faire face
	8. Confirmation de la maladie	Expression de la conscience des changements par la reconnaissance de la maladie

1.2.4. Procédures statistiques

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel R (version 3.5.2.) et les packages « psych », « FactoMineR » et « MissMDA ». Pour chaque cotation des investigateurs et chaque item, des analyses préliminaires ont été conduites afin de vérifier la condition de normalité. Avec notre échantillon ($N = 28$), la normalité n'est pas vérifiée. Par conséquent, des corrélations de Spearman sont utilisées pour procéder à la vérification de la fidélité test-retest de l'échelle. La consistance interne est vérifiée à l'aide d'alphas de Cronbach. Enfin, la fidélité inter-juges est déterminée à partir des Kappa de Cohen (i.e., pour la présence/absence de l'item dans le discours) et des coefficients de corrélations intra-class (ICC) (i.e., pour le niveau attribué à chaque item présent dans le discours).

1.3.RESULTATS

1.3.1. Analyses préliminaires

1.3.1.1. Les valeurs manquantes

L'échelle ASDA est une mesure centrée sur la personne basée uniquement sur ce que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut et veut nous dire de son expérience de vie. Par conséquent, la cotation des entretiens entraîne des valeurs manquantes issues des omissions ou oublis volontaires ou non sur certains sujets/domaines. Tous les items d'ASDA, dans la présente étude, ont présenté au minimum une valeur manquante (soit 0.9% de la cotation totale de l'item) et un maximum de 53 valeurs manquantes (soit 47.3% de la cotation totale de l'item) (tableau 6). Nous pouvons noter la forte présence de valeurs manquantes (> 30%) pour certains des items (i.e., O4 : « Communication », O5 : « Autonomie », O7 : « Perte

des capacités cognitives », E6 : « Reconnaître le besoin d'être aidé », E7 : « Utilisation de stratégies de coping », E8 : « Confirmation de la maladie »).

Tableau 6
Résumé des valeurs manquantes

Item	Investigateur 1	Investigateur 2
	% de valeurs manquantes (i.e., item absent du discours)	% de valeurs manquantes (i.e., item absent du discours)
M1. Observation de l'environnement	2.7	12.5
M2. Perception du regard des autres	19.6	34.8
M3. Comparaison entre le passé et le présent	2.7	12.5
M4. Métacognition	1.8	12.5
M5. Confrontation aux difficultés	5.4	14.3
O1. Environnement	3.6	12.5
O2. Emotions	2.7	12.5
O3. Corps	17.9	17.9
O4. Communication	42.9	47.3
O5. Autonomie	33	36.6
O6. Changements identitaires	4.5	11.6
O7. Perte des capacités cognitives	15.2	30.4
O8. Mémoire	1.8	11.6
O9. Maladie	11.6	24.1
E1. Dénier	0.9	10.7
E2. Perplexité	24.1	29.5
E3. Attribution	17.9	42
E4. Description	27.7	25.9
E5. Jugement	2.7	10.7
E6. Reconnaître le besoin d'être aidé	28.6	34.8
E7. Utilisation de stratégies de coping	42.4	45.5
E8. Confirmation de la maladie	17	34.8

Les valeurs manquantes, intéressantes sur le plan clinique à l'échelle individuelle, peuvent néanmoins influencer la qualité des analyses à l'échelle du groupe. Pour pallier la perte d'information, nous avons utilisé les package R « FactoMineR » et « MissMDA » pour imputer au mieux de nouvelles valeurs à celles manquantes.

1.3.1.2.La consistance interne

La consistance interne a été évaluée à partir des alphas de Cronbach. Pour chaque investigateur, les alphas obtenus sont élevés ($> .77$) pour l'ensemble de l'échelle et pour chacune des catégories (i.e., les objets, les mécanismes et les modes d'expression) (tableau 7). Les alphas obtenus sont différents entre les investigateurs. Les plus faibles valeurs sont pour les deux sur la catégorie « Objets » et les plus hautes pour l'ensemble de l'échelle. Ainsi, la consistance interne est confirmée pour l'échelle ASDA.

Tableau 7
Synthèse des résultats relatifs à la consistance interne

Catégories de l'échelle	Nombre d'items	Investigateur 1	Investigateur 2
		Alphas de Cronbach	Alphas de Cronbach
ASDA	22	.93	.91
Mécanismes	5	.87	.86
Objets	9	.81	.77
Modes d'expression	8	.87	.82

1.3.1.3.La fidélité test-retest

La fidélité test-retest est étudiée au travers des corrélations de Spearman sur les cotations entre le premier et le second entretien pour chacun des 28 participants (tableau 8). En effet, chaque participant a eu respectivement quatre entretiens, à raison d'un entretien toutes les deux semaines. Ce dispositif méthodologique permet de vérifier la fidélité test-retest (i.e., entre T1 et T2), mais servira également pour une deuxième étude portant sur la fluctuation temporelle de la conscience des troubles (cf. chapitre 3 de la partie empirique).

Tableau 8

Synthèse des résultats relatifs à la fidélité test-retest

Item	Investigateur 1	Investigateur 2
	Corrélations de Spearman entre T1 et T2	Corrélations de Spearman entre T1 et T2
M1. Observation de l'environnement	.76**	.80**
M2. Perception du regard des autres	.69**	.79**
M3. Comparaison entre le passé et le présent	.50**	.75**
M4. Métacognition	.55**	.58**
M5. Confrontation aux difficultés	.42*	.65**
O1. Environnement	.62**	.58**
O2. Emotions	.65**	.67**
O3. Corps	.59**	.87**
O4. Communication	.32	.76**
O5. Autonomie	.72**	.70**
O6. Changements identitaires	.58**	.61**
O7. Perte des capacités cognitives	.37*	.36*
O8. Mémoire	.56**	.62**
O9. Maladie	.73**	.71**
E1. Dénier	.73**	.80**
E2. Perplexité	.61**	.69**
E3. Attribution	.59**	.40*
E4. Description	.29	.27*
E5. Jugement	.69**	.84**
E6. Reconnaître le besoin d'être aidé	.59**	.83**
E7. Utilisation de stratégies de coping	.13	.17
E8. Confirmation de la maladie	.69**	.71**

Notes: * $p < .05$; ** $p < .001$

La vérification de l'indicateur de fidélité test-retest a été effectuée pour chacun des investigateurs. Sur une temporalité de deux semaines, les corrélations test-retest montrent que l'échelle ASDA présente une bonne fidélité temporelle ($p < .05$). Cependant, concernant l'investigateur 1, les items E4 : « Se décrire » et E7 : « Utilisation de stratégies de coping » présentent de faibles corrélations (respectivement $r = .13$; $p > .05$ et $r = .29$; $p > .05$). Pour l'investigateur 2, seul l'item E7 a une faible corrélation ($r = .17$; $p > .05$).

1.3.1.4. La fidélité inter-juges (coefficients de corrélations intra-class et Kappa de Cohen)

La fidélité inter-juges a, d'abord, été évaluée à partir des Kappa de Cohen pour mesurer l'accord des investigateurs, sur la présence ou l'absence des items au sein des discours des personnes atteintes de la maladie participant à l'étude. Une seconde analyse a été conduite au travers des coefficients de corrélation intra-class, pour mesurer le niveau d'accord entre les investigateurs sur le niveau à attribuer pour les items présents dans le discours.

Concernant les Kappa de Cohen, sept items présentent un accord moyen (Kappa entre .46 et .61 pour les items M2 : « Regard des autres », O5 : « Autonomie », O9 : « Maladie », E3 : « Attribution », E4 : « Se décrire », E6 : « Reconnaître le besoin d'aide », E7 : « Utilisation de stratégies de coping », E8 : « Confirmation de la maladie »). Six items présentent un faible accord (Kappa entre .21 et .39; pour les items M4 : « Métacognition », M5 : « Confrontation aux difficultés », O4 : « Communication », O5 : « Autonomie », O7 : « Perte des capacités cognitives », E2 : « Perplexité »). Ainsi, il y a un accord variable entre les investigateurs de l'étude sur le fait de noter présent ou absent les items dans le discours (tableau 9).

Tableau 9
Synthèse des résultats relatifs à l'accord inter-juges

Item	Variance ICC	Consistance des ICC	Degrés d'accord par ICC	Kappa
M1. Observation de l'environnement	-.00	.79	.79***	.08
M2. Perception du regard des autres	.17	.74	.70**	.50**
M3. Comparaison entre le passé et le présent	-.00	.67	.67**	.08
M4. Métacognition	-.00	.77	.77***	.23*
M5. Confrontation aux difficultés	-.00	.71	.71**	.21*
O1. Environnement	-.00	.73	.74**	.18
O2. Emotions	-.00	.59	.59*	.08
O3. Corps	.01	.57	.57*	.09
O4. Communication	.32	.32	.25	.30*
O5. Autonomie	-.00	.69	.70**	.61**
O6. Changements identitaires	.00	.65	.65**	.05
O7. Perte des capacités cognitives	.04	.59	.58*	.39*
O8. Mémoire	.06	.83	.81***	.11
O9. Maladie	.00	.85	.85***	.53**
E1. Dénî	.00	.66	.66**	-.02
E2. Perplexité	.07	.63	.60*	.33*
E3. Attribution	.01	.60	.59*	.46**
E4. Description	-.00	.58	.58*	.50**
E5. Jugement	-.00	.73	.73**	-.04
E6. Reconnaître le besoin d'être aidé	.00	.60	.60*	.49**
E7. Utilisation de stratégies de coping	.03	.41	.40*	.52**
E8. Confirmation de la maladie	-.00	.85	.85***	.55**

Notes: * $p < .05$; ** $p < .001$

ICC :

*Faible accord $> .40$

**Bon accord $> .60$

***Excellent accord $> .75$

Kappa de Cohen :

*Faible accord $> .21$

**Accord moyen $> .41$

***Accord fort $> .61$

Ces résultats ont sans doute été influencés par la présence d'un certain pourcentage de valeurs manquantes induites, par l'approche d'ASDA. Par ailleurs, alors qu'un investigateur a interviewé le participant à quatre reprises, établit une relation et avait accès à diverses informations par les professionnels de santé, le second investigateur n'avait accès qu'à

l'enregistrement audio et la retranscription, sans information complémentaire. Ces biais méthodologiques ont pu influencer la décision de noter l'item présent ou absent.

En effet, l'accord sur les niveaux de conscience évalués à partir des coefficients de corrélations intra-class est plutôt bon entre les deux investigateurs (ICC entre .40 et .85) sauf pour l'item O4 : « Communication » (ICC à .25). 13 des 22 items (59%) d'ASDA présentent un bon accord (ICC > .40), parmi ces 13 items, 5 présentent un accord excellent (ICC >.75). Plus en détails, pour le domaine des mécanismes, tous les items présentent un accord au minimum bon (ICC entre .67 et .79). Ce domaine est celui où les investigateurs sont le plus en accord sur les niveaux attribués aux items. Pour le domaine des objets, cinq items sur les neuf présentent un accord au minimum bon (ICC entre .65 et .85). Enfin pour le domaine des modes d'expression, trois des huit items présentent un accord au minimum bon (ICC entre .66 et .84). Ce domaine semble donc, celui où les investigateurs sont le moins en accord sur les niveaux attribués aux items.

1.3.1.5. Les corrélations de Spearman avec l'âge et le MMSE

Des corrélations ont été également effectuées pour observer de potentielles associations entre l'âge, le niveau cognitif évalué à partir du MMSE et le niveau de conscience au travers des domaines d'ASDA. Ces corrélations ont été effectuées à partir des cotations obtenues à T1 pour chacun des 28 participants. Pour pallier les biais méthodologiques de l'investigateur ayant effectué les entretiens, les cotations choisies pour ce T1 ont été celles de l'investigateur n'ayant pas effectué directement l'entretien et ayant procédé à l'évaluation sur l'unique base de la retranscription et de l'enregistrement audio. Les données sont disponibles dans le tableau 10. Seul le domaine des mécanismes d'ASDA présente une corrélation significative avec le score de déficit cognitif ($r = .34, p < .05$).

Concernant les autres domaines (i.e., les objets et les modes d'expression), les corrélations sont plus faibles et non significatives. Aucune corrélation significative n'a été relevée avec l'âge.

Tableau 10
Résumé des corrélations avec l'âge et le MMSE

Catégories de l'échelle	Nombre d'items	r(MMSE)	r(AGE)
ASDA	22	.27	.05
Mécanismes	5	.34*	.07
Objets	9	.22	-.06
Modes d'expression	8	.25	-.01

Notes: * $p < .05$; ** $p < .001$

1.4.DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous nous sommes basés sur les travaux préliminaires de Billiet et al. (2009) afin de proposer une nouvelle évaluation de la conscience dans la maladie d'Alzheimer en multipliant les domaines explorés. Avec cette nouvelle perspective, nous souhaitons rester au plus près possible de l'expérience vécue des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de tenter de répondre à l'objectif d'implémenter les approches centrées sur la personne dans la prise en charge en établissement. Par ailleurs, cette étude permet de répondre aux limites des approches précédentes, éloignées d'un retour au vécu subjectif par l'utilisation systématique d'une comparaison, associée à la tendance à ne considérer qu'un seul objet de conscience. Le présent chapitre décrit cette nouvelle approche originale au travers de son développement et de la vérification de sa faisabilité.

L'échelle ASDA est basée sur une approche enracinée et le discours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur leur vie quotidienne avec la maladie. Cette nouvelle perspective évaluative repose sur des investigations cliniques quant aux représentations que se font les personnes de leurs expériences de vie. Dans cette étude, nous incluons des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en EHPAD, en stade plutôt sévère de la maladie, mais qui restent capables de parler de leur vie quotidienne. Cela vient confirmer la possibilité et la nécessité de considérer le versant subjectif durant la prise en charge (Brookes et al., 2013; Clare, Marková, et al., 2005; Clare, Whitaker, et al., 2011; Summa & Fuchs, 2015; Weigmann, 2013; Wilson et al., 2016). De plus, procéder à l'évaluation de la conscience au travers d'ASDA permet d'obtenir de nombreuses informations sur la vie quotidienne de la personne et son ressenti par rapport à celle-ci. En effet, ASDA va plus loin que les symptômes de la maladie en explorant de nombreux aspects de la vie des résidents (e.g., leur humeur ou encore leurs relations sociales).

ASDA s'inscrit dans une dynamique nationale, consistant à développer les approches centrées sur la personne dans la prise en charge, en créant des outils disposant de bonnes qualités psychométriques (i.e., consistance interne, fidélité test-retest et inter-juges). Plus en détails, nous avons obtenu des informations statistiques quant à la faisabilité d'évaluer la conscience au travers uniquement du discours de la personne. Ces informations nous montrent une bonne consistance interne pour les trois domaines de l'échelle. Bien que ASDA prend ses racines dans le discours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, marqué d'une variabilité inter-individuelle, plutôt que sur des définitions théoriques généralistes, ASDA évalue les mêmes phénomènes de conscience chez chacun des participants. De plus, globalement, ASDA présente une bonne fidélité inter-juges et test-retest s'agissant d'une cotation d'entretiens. Ces deux indicateurs psychométriques suggèrent que ASDA reste fidèle

au phénomène de conscience tel que vécu par chacun des participants indépendamment de l'investigateur et de la temporalité.

Toutefois, il est nécessaire de rappeler que l'évaluation de la fidélité inter-juges est influencée par les conditions de passation de l'échelle. Bien que les niveaux attribués à la conscience de soi et des troubles soient cohérents entre les deux investigateurs, il existe un désaccord entre eux quant à la présence et l'absence des items durant les entretiens. Cette différence peut être expliquée par un accès différent aux informations concernant les participants. Alors qu'un des investigateurs avait accès à toutes les informations (i.e., il a rencontré le participant quatre fois, a échangé avec les professionnels de santé et avait accès aux informations quant à la prise en charge en institution), l'autre investigateur n'avait accès qu'aux retranscriptions et aux enregistrements audios. Avec cet accès restreint, le second investigateur ne pouvait pas apprécier l'entière information disponible au premier investigateur, ce qui peut expliquer les différences de cotation. Ce biais souligne l'importance d'une part de la relation créée entre les professionnels et les résidents et d'autre part des autres informations disponibles à l'investigateur (e.g., les comportements non-verbaux, la communication avec les autres professionnels de santé et les informations quant à la prise en charge effective) dans l'évaluation de la conscience. Une prochaine étude devrait être effectuée en étudiant ce biais par l'inclusion d'un troisième investigateur effectuant toutes les passations et en accordant un même accès aux informations (i.e., les enregistrements audios et les retranscriptions) pour deux autres investigateurs effectuant les cotations.

Concernant les caractéristiques de l'échantillon, le niveau de conscience obtenu par ASDA ne semble pas associé à des facteurs psycho-sociaux tel que l'âge. Cette absence d'association peut être expliquée par les stratégies de coping développées par les participants ,qu'ils soient plus jeunes ou plus âgés (e.g., minimiser les capacités, anticiper et

s'ajuster aux changements) (Oyebode et al., 2007). De façon similaire, le niveau de conscience ne semble pas associé au niveau de déficit cognitif obtenu à l'aide du MMSE, sauf pour les mécanismes évalués par l'investigateur 1. Ces résultats vont à l'encontre des résultats obtenus dans les précédentes études (Akai et al., 2009; Baptista et al., 2019). Ces différences de résultats peuvent être expliquées par la perspective conceptuelle et méthodologique utilisée pour évaluer la conscience de soi et des troubles. En effet, les études précédentes tendent à évaluer le niveau de conscience au travers d'un système de référence, résolument orienté sur le fonctionnement cognitif contrairement à notre approche phénoménologique qui balaye de nombreux sujets et domaines de la vie quotidienne. De futures recherches doivent encore être menées pour vérifier cette influence.

La présente étude a plusieurs limites liées aux caractéristiques de l'échantillon (e.g., la sévérité de la maladie, le genre, les symptômes neuropsychiatriques ou les traits de personnalité). Comme évoqués dans les précédentes études, les fonctions cognitives et la sévérité de la maladie (Akai et al., 2009; Baptista et al., 2019) peuvent influencer le niveau de conscience. Cependant, nous n'avons pas vérifié l'influence d'indicateurs objectifs (e.g., le stade de la maladie) à part le MMSE. Concernant la répartition du genre, dans notre échantillon (davantage de femmes que hommes), nous ne pouvons pas vérifier l'influence du genre sur le niveau de conscience (Liu et al., 2017). Une prochaine étude devrait spécifier les profils de conscience obtenus selon les caractéristiques individuelles, en considérant les symptômes neuropsychiatriques (e.g., en incluant le *NeuroPsychiatric Inventory*, Conde-Sala et al., 2016; Yoon et al., 2017) ou les traits de personnalité (e.g., en incluant le *Interpersonal Adjectives Scale*, Rankin et al., 2005).

Par ailleurs, ayant accordé une large partie de l'étude au développement de l'échelle, celle-ci n'explore pas sa validité concurrente. De prochaines études devraient être conduites

pour effectuer cette vérification en comparant ASDA à une autre échelle, toujours auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et résidentes en EHPAD. Cette perspective permet deux possibilités. La première est celle de comparer ASDA avec une échelle similaire telle que la mesure de Gil et al. (2001). Associée aux premières données statistiques de la présente étude, cette comparaison permettrait une validation complète de l'échelle ASDA. La seconde possibilité est de comparer ASDA avec un type d'évaluation différent, tel qu'un paradigme de prédiction-performance (e.g., MISAWARENESS, Antoine et al., 2013), ou le calcul des différences entre l'évaluation de la personne malade et un proche (e.g., ASPIDD, Dourado et al., 2014; Emery Trindade et al., 2018). La validité concourante ne serait observée que sur les quelques items en commun, mais permettrait une compréhension plus large de la conscience au travers de perspectives conceptuelles différentes. La comparaison des méthodes permettrait d'obtenir des informations quant aux constructions conceptuelles de la conscience évaluée par chacune des méthodes (i.e., semblables ou différentes et comment). Cette perspective fait l'objet du chapitre 2 de cette partie empirique.

Dans cette étude, nous avons utilisé un ensemble de données composé de 112 scores, issus des passations effectuées auprès de 28 participants, ayant été interviewés quatre fois. Nous avons utilisé ce jeu de données, sans prendre en compte la répétition de la mesure sauf pour la fidélité test-retest. Cette décision est la conséquence d'une variabilité intra-individuelle observée, dans l'occurrence des thèmes au cours des entretiens. Cette variabilité fait l'objet du chapitre 3 de la partie empirique.

Le manque de certains items, dans la cotation d'un entretien, ne reflète pas un déficit de conscience, mais plutôt une absence de l'objet ou du processus (i.e., le mécanisme et/ou le mode d'expression) au cours de l'entretien. Cette variabilité intra-individuelle peut être

induite par des facteurs individuels (e.g., déficit cognitif, personnalité, fatigue), environnementaux (e.g., adapté, stimulant) et/ou sociaux (e.g., relation avec l'investigateur).

Malgré cette influence sur la précision des analyses statistiques, nous en tirons des informations cliniques intéressantes. Premièrement, cela permet de faire l'hypothèse d'une variabilité inter et intra-individuelle de la conscience dans le temps. Secondement, cela illustre que plus d'un entretien est nécessaire pour comprendre l'ensemble du profil de conscience, à la fois pour la recherche, mais aussi pour la prise en charge. En France, par exemple, à partir de l'entrée en institution, chaque personne dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aidées de leurs proches et des professionnels de santé, établissent un « projet de vie individualisé » (PVI) (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale). Ce projet, régulièrement mis à jour, regroupe les directives pour les soins et les activités de vie quotidienne souhaités. Ces paramètres sont définis à partir des déficits cognitifs, du niveau d'autonomie, mais aussi des préférences émises par la personne. L'objectif d'une mise à jour régulière du PVI est de prendre en considération l'évolution de ces paramètres, pour établir la prise en charge et les grandes lignes de la vie au sein de l'EHPAD. Dans les paramètres cités, il est possible de noter l'absence de la prise en compte du niveau de conscience de soi et des troubles. Pourtant, Rice et al. (2019) argumentent en faveur de la nécessité de comprendre le vécu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et la représentation qu'ils en ont pour améliorer la qualité des soins. L'échelle ASDA pourrait aisément être intégré au(x) protocole(s) PVI. En effet, ASDA peut être administrée par n'importe quel membre de l'équipe de prise en charge (e.g., psychologue, médecin, infirmière, aide-soignante), ayant connaissance de la trame d'entretien et de la procédure de cotation. Dans la pratique clinique, l'accessibilité à la procédure de l'échelle ASDA permet, à chacun, une meilleure compréhension de l'expérience de vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au travers les concepts de conscience de soi et

des troubles. Ainsi, il est possible d'affirmer que ASDA répond à l'urgence de la compréhension du vécu subjectif des personnes malades au cours de leur prise en charge (Rice et al., 2019) et de « connaître la personne derrière le patient » (Johnston & Narayanasamy, 2016). Au-delà de cet avantage principal en faveur d'une personnalisation de la prise en charge, une meilleure compréhension de la conscience des troubles serait également en faveur d'une réduction du stress des professionnels ressentis durant les soins (Al-Aloucy et al., 2011; Clare et al., 2013).

Bien que les récentes études sur la conscience des troubles aient préféré les avantages proposés par les évaluations comparatives, nous avons choisi de développer et d'observer la faisabilité d'une approche centrée sur la personne. Cette échelle fournit des profils de conscience de soi et des troubles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'étude a montré que ces dernières restent, y compris dans les stades les plus avancés, capables de parler de leur vie quotidienne avec la maladie, et que ce discours peut être utile et utilisé durant la prise en charge. Redonner une place centrale à l'expérience des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, peut aider à répondre aux perspectives de politiques sociales en matière de soins de santé, comme celles qui sont en cours d'élaboration et de mises en pratique dans les communautés *dementia-friendly*.

**CHAPITRE 2 : POUR UNE APPROCHE GLOBALE DE
LA CONSCIENCE DE SOI ET DES TROUBLES**

2. Etude 2: « Quoi » et « comment », une nouvelle perspective pour la compréhension de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer au travers d'une méthode combinée³

2.1.INTRODUCTION

Pour rappel, les évaluations de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer peuvent être réparties en trois approches : le système de référence explicite, le système de référence implicite et les approches qualitatives ou centrées sur la personne (Mayelle et al., 2019). Les deux premiers référentiels sont les plus communément utilisés dans la maladie d'Alzheimer et plus récemment de façon combinée, pour fournir un large éventail d'informations dans la compréhension la conscience des troubles (Leicht et al., 2010; Tondelli et al., 2018). Cependant, dans ces perspectives, la conscience est uniquement évaluée au travers d'objets, c'est-à-dire sur « quoi » elle porte (e.g., la mémoire). Cette focalisation des échelles éloigne d'une compréhension de la globalité de la conscience telle que vécue au quotidien par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, une approche enracinée présente la possibilité de comprendre ce phénomène chez les personnes, au travers de leur discours en considérant à la fois les objets, mais aussi des mécanismes et des modes d'expression (i.e., les « comment ») (Billiet et al., 2009; Billiet et al., 2010). Basée sur cette approche, une récente évaluation de la conscience incluant les quoi et les comment a été développée et validée (Mayelle et al., 2019).

Pour aller plus loin, il est nécessaire de comprendre les similarités entre les deux perspectives de la conscience dans la maladie d'Alzheimer (i.e., une évaluation comparative

³Mayelle 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>

se focalisant sur les objets et une approche centrée sur la personne incluant les objets, ainsi que les mécanismes et les modes d'expression). Pour cela, nous proposons de combiner une évaluation avec un référentiel explicite (i.e., un paradigme de prédiction-performance) et une approche centrée sur la personne. Face à l'hétérogénéité de ses évaluations de la conscience, la présente étude tente de comprendre comment les échelles rendent compte des objets et/ou des processus du phénomène.

2.1.1. Un focus sur les objets de la conscience dans la maladie d'Alzheimer

Comme évoqué dans le chapitre 1, les études évaluant la conscience dans la maladie d'Alzheimer se sont majoritairement focalisées sur les objets de ce phénomène. Ces objets sont, d'ailleurs, présentés comme le premier aspect à considérer (Marková et al., 2005). Pour fournir des informations relatives à cet aspect de la conscience, de multiples types d'évaluation ont été développés (Antoine et al., 2004; Clare, 2004a). Classiquement, il y a les différences obtenues entre la prédiction et la performance réelle à une tâche donnée, les différences obtenues entre l'auto-évaluation de la personne malade et celle d'un proche. Ces deux perspectives d'évaluation renvoient à l'utilisation d'un système de référence explicite. Il y a également les échelles cliniques qui renvoient à l'utilisation d'un système de référence implicite (Mayelle et al., 2019). A partir de ces deux perspectives, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont caractérisées comme étant plus ou moins conscientes de quelque chose. Ce quelque chose fait référence à de nombreux objets, du plus étudié comme la mémoire (Akai et al., 2009), au plus pragmatique comme les capacités de gestion financière (Gerstenecker et al., 2019). Pour poser un regard plus global, les chercheurs ont combiné

différentes évaluations, principalement en employant les systèmes de référence explicite (Clare, Whitaker, et al., 2011; Clare & Wilson, 2006; Correa et al., 1996).

Récemment, les études ont également inclus le système de référence implicite, mais aussi des indicateurs neurologiques (e.g., IRM, Leicht et al., 2010; Tondelli et al., 2018) ou ont proposé de revenir à l'expérience vécue par les personnes malades (Billiet et al., 2009; Emery Trindade et al., 2018; Mayelle et al., 2019). S'attachant à redonner une place centrale à la personne malade, cette dernière perspective ne semble pas suffisamment explorée pour comprendre le phénomène de conscience. Pour répondre à ce défi, les perspectives phénoménologiques, qualitatives et les approches centrées sur la personne ont proposé des prémices de modèles et de protocoles, pour comprendre la conscience au travers de l'expérience subjective des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2.1.2. Une nouvelle perspective pour comprendre la conscience dans la maladie d'Alzheimer : l'expérience personnelle

Les expériences vécues au quotidien peuvent contribuer à la compréhension de la conscience des troubles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Emery Trindade et al., 2018). Dans cette étude, les auteurs précédemment cités, utilisent une évaluation avec un système de référence explicite (i.e., la *Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia*, ASPIDD), combinée à une analyse qualitative des entretiens menés. Dans leurs résultats, les auteurs observent que certaines personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, restent capables de fournir une information verbale claire de leur expérience de vie quotidienne avec la maladie. Bien que cette combinaison originale de deux approches de la conscience redonne une place centrale au vécu des personnes malades, les conclusions

restent concentrées sur les objets (i.e., le « quoi ») du phénomène (e.g., les personnes sont conscientes (ou non) de leurs déficits cognitifs, de leur santé, de leur fonctionnement social, de leurs relations sociales ou encore des changements dans leurs activités quotidiennes).

Dans une perspective phénoménologique de retour à l'expérience vécue par les personnes, mais aussi d'observer davantage que les objets de la conscience, Billiet et al. (2009, 2010) ont proposé une modélisation originale de la conscience. Sur la base des discours portant sur la vie quotidienne avec la maladie, les auteurs ont présenté de nombreuses informations permettant la construction d'un modèle de conscience allant au-delà des objets. En effet, le modèle se compose de trois aspects de la conscience : les objets, les mécanismes et les modes d'expression. Le premier aspect renvoie au classique « quoi » de la conscience, alors que les deux aspects suivants renvoient au « comment » (i.e., comment elle s'élabore et comment elle est exprimée). A partir de ce modèle, Mayelle et al. (2019) ont proposé une nouvelle échelle, pour appréhender la conscience composée de ces trois aspects et basée uniquement sur l'expérience subjective des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ce qu'elles peuvent et veulent en dire.

En résumé, il y a deux perspectives majeures pour évaluer la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer. La première concerne les évaluations effectuées au travers d'un système de référence (i.e., implicite ou explicite), qui ont de nombreuses fois montré leur efficacité et fournissent de nombreuses informations quant à la compréhension des objets (i.e., « le quoi ») de la conscience. La seconde perspective renvoie à un regain d'intérêt pour l'expérience vécue par les personnes malades pour comprendre leur niveau de conscience des troubles en associant les « quoi » aux « comment ».

A notre connaissance, ces deux perspectives n'ont pas encore été explorées conjointement. Notre objectif est de proposer une combinaison originale de ces types d'évaluation (i.e., une approche centrée sur la personne et une évaluation par un système de référence explicite). Au travers de cette combinaison, nous souhaitons fournir de nouvelles informations quant à la conscience dans la maladie d'Alzheimer en adoptant une perspective large allant du « quoi » au « comment ». Pour cela, nous partons de trois hypothèses.

Premièrement, contrairement aux « comment » (i.e., les mécanismes et les modes d'expression), les « quoi » (i.e., les objets) évalués par l'approche centrée sur la personne seront davantage associés au(x) score(s) de conscience obtenu(s) au travers de l'évaluation avec un système de référence explicite.

Deuxièmement, les items du « quoi » et du « comment » faisant référence à la cognition (e.g., les déficits mnésiques, la confrontation aux difficultés) de l'approche centrée sur la personne, seront davantage associés au(x) score(s) de conscience issu(s) de l'évaluation avec un référentiel explicite.

Finalement, nous faisons l'hypothèse que la synergie des items provenant des aspects « quoi » et « comment » de l'approche centrée sur la personne, influence davantage le score total de conscience issu du référentiel explicite que les items et/ou aspects pris séparément.

2.2.METHODE

2.2.1. *Participants*

La présente étude observationnelle a été conduite dans huit institutions des Hauts-de-France. Chaque personne a rempli un consentement éclairé de participation. Le comité éthique de l'Université de Lille a validé cette étude.

Pour être inclus, les participants devaient présenter un diagnostic de maladie d'Alzheimer, rapporté par un neurologue ou un médecin-gériatre, selon les critères de la *National Institute on Aging-Alzheimer's Association clinical* (McKhann et al., 2011), être francophone ou capable d'échanger en français avec l'investigateur, et finalement ne pas avoir d'antécédent de traumatisme crânien, de maladie psychiatrique ou d'accident/maladie cérébrovasculaire.

L'échantillon est composé de 46 participants (*moyenne (M)* d'âge = 84.5 ans, *écart-type (SD)* = 7.27, *M* MMSE = 18.15, *SD* = 4.39). Plus en détails, l'étude comporte 40 femmes (âgées de 72 ans à 100 ans, *M* = 84.98 ans, *SD* = 6.69; MMSE de 9 à 26, *M* = 17.68, *SD* = 4.33) et six hommes (âgés de 71 ans à 92 ans, *M* = 81.33 ans, *SD* = 10.61; MMSE de 18 à 28, *M* = 21.33, *SD* = 3.67). Chacun d'entre eux a participé à un entretien semi-directif pour l'approche centrée sur la personne (ASDA) et une passation en prédiction-performance (MISAWARENESS).

2.2.2. Mesures

2.2.2.1. Awareness of Self and Disease Assessment

ASDA (*Awareness of Self and Disease Assessment*) est une mesure centrée sur la personne évaluant la conscience des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette échelle est basée sur les résultats initiaux obtenus par (Billiet et al., 2009) et est décrite dans le chapitre 1 de la partie empirique.

2.2.2.2. MISAWARENESS

La *Multidimensional Isomorphic Simple Awareness* (MISAWARENESS) renvoie à l'utilisation du paradigme de prédiction-performance pour évaluer la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer (Antoine et al., 2013; Avondino & Antoine, 2016). Elle se compose d'une prédiction que la personne effectue sur une tâche donnée. Cette prédiction est comparée à la performance réelle à cette même tâche. Les tâches qui composent MISAWARENESS, proviennent de la Dementia Rating Scale (DRS, Mattis, 1988). Ces tâches renvoient aux fonctions cognitives nommées : attention, initiation, construction, conceptualisation et mémoire.

Plus en détails, l'investigateur énonce la tâche et demande à la personne de prédire sa performance (i.e., réussite ou échec) à celle-ci. Chaque item est présenté hiérarchiquement des items les plus difficiles aux plus simples. Après que la personne ait prédit sa capacité à réussir ou non, elle effectue chacun des items de la DRS. Si la personne réussit le premier item de la fonction cognitive, alors le reste des items est considéré comme réussi également. Quatre cas de figure sont possibles : (1) bonne prédiction, échec de la tâche, (2) bonne prédiction, réussite de la tâche, (3) mauvaise prédiction, réussite de la tâche et (4) mauvaise prédiction,

échec de la tâche. Deux scores sont calculés : le score réel correspondant au nombre de tâches réussies et le score de prédiction. A partir de ces indicateurs, un score total de conscience, ainsi qu'un score d'anosognosie pour chacune des fonctions cognitives sont calculés.

2.2.3. Procédure et analyses statistiques

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées avec R (version 3.5.2) et à l'aide des packages « MissMDA » and « FactoMineR » pour implémenter des valeurs à celles manquantes. Des analyses préliminaires ont été menées pour vérifier les conditions statistiques de normalité. Avec notre échantillon ($N = 46$), la normalité n'est pas retrouvée, ainsi, les corrélations de Spearman ont été utilisées pour établir les relations entre ASDA et MISAWARENESS. Pour obtenir l'ensemble des données relatives à ces corrélations (*rho*, intervalles de confiance et *p-value*), le package « SpearmanCI » a été utilisé. Enfin, des modèles additifs généralisés (GAM) ont été effectués à l'aide du package « mgcv » pour observer l'influence d'ASDA sur MISAWARENESS.

2.3.RESULTATS

2.3.1. Résultats préliminaires : influence des déficits cognitifs sur la conscience

Concernant les informations relatives à l'influence cognitive, le score au MMSE corrèle significativement avec le total obtenu à l'échelle MISAWARENESS ($r = -.313$, $p = .034$, 95% CI [-.593, -.031]), au domaine « Initiation » ($r = -.340$, $p = .021$, 95% CI [-.602, -.077]) et au domaine « Construction » ($r = -.368$, $p = .012$, 95% CI [-.679, -.056]) (tableau

11). Le score au MMSE n'est pas corrélé avec les domaines de conscience évalués par ASDA (tableau 11).

Tableau 11

Synthèse des résultats : corrélations entre les domaines de chacune des échelles

		<i>r</i>						
		MISAWARENESS						
		MMSE	MISA	Attention	Initiation	Construct	Concept.	Mémoire
ASDA	MMSE	-	-.313*	.002	-.340*	-.368*	-.175	-.126
	Objets	.037 [-.276, .350]	-.470** [-.593, -.031]	.018 [-.343, .347]	-.285 [-.602, -.077]	.171 [-.679, -.056]	-.163 [-.493, .142]	-.476** [-.453, .201]
	Mécanismes	.115 [-.185, .414]	-.480** [-.732, -.206]	-.002 [-.344, .381]	-.402** [-.569, .001]	-.149 [-.139, .481]	-.190 [-.455, .128]	-.347* [-.755, -.200]
	Modes d'expression	.152 [-.153, .458]	-.423** [-.752, -.206]	.008 [-.362, .358]	-.331* [-.688, -.116]	-.115 [-.428, .131]	-.204 [-.491, .111]	-.334* [-.621, -.073]

Notes.

r : Corrélations de Spearman; MISA : MISARENESS; Construct : Construction; Concept.: Conceptualisation; ASDA : Awareness of Self and Disease Assessment; MMSE : Mini Mental State Examination

* $p < .05$; ** $p < .01$

Les valeurs entre crochets renvoient aux intervalles de confiance (95%) pour chacune des corrélations

2.3.2. Comparaison entre les domaines des deux approches du niveau de conscience

Dans cette partie, nous allons présenter les corrélations entre les objets de conscience évalués par MISARENESS et les objets, les mécanismes et les modes d'expression évalués par ASDA.

Une première observation est qu'il y a des associations significatives entre le score total du niveau de conscience à MISARENESS et les domaines : « objets » ($r = -.470$, $p = .000$, 95% CI [-.732, -.206]), « mécanismes » ($r = -.480$, $p = .000$, 95% CI [-.752, -.206]) et « modes d'expression » ($r = -.423$, $p = .003$, 95% CI [-.683, -.162]) de l'échelle ASDA

(tableau 11). Plus le déficit est observé chez les personnes au travers du paradigme prédiction-performance, plus le niveau de conscience sur les objets ASDA est déficitaire et moins les personnes utilisent, et ce de façon appropriée, les mécanismes et modes d'expression évalués par ASDA. Contrairement à nos hypothèses, la plus forte association entre le score total à MISAWARENESS est avec le domaine « mécanismes », alors que la plus faible est avec le domaine « objets ».

Les déficits d'utilisation des mécanismes de conscience évalués par ASDA sont associés avec les domaines de l'échelle MISAWARENESS suivants : « Initiation » ($r = -.402$, $p < .005$, 95% CI [-.688, -.116]) et « Mémoire » ($r = -.347$, $p = .017$, 95% CI [-.621, -.073]) (tableau 11). Les déficits d'utilisation des modes d'expression de conscience évalués par ASDA sont associés avec les domaines de l'échelle MISAWANERESS suivants : « Initiation » ($r = -.331$, $p = .024$, 95% CI [-.604, -.058]) et « Mémoire » ($r = -.334$, $p = .023$, 95% CI [-.632, -.034]) (tableau 11). Le déficit de conscience sur les objets de l'échelle ASDA est uniquement significatif avec le score de conscience « Mémoire » de MISAWARENESS ($r = -.476$, $p = .001$, 95% CI [-.755, -.200]) (tableau 11). Le déficit de conscience obtenu au travers des mécanismes, des objets et des modes d'expression évalués par ASDA est principalement associé aux scores de déficits de conscience dans les domaines « Initiation » et « Mémoire » évalués par MISAWARENESS.

Ces premiers résultats montrent une association entre les approches évaluant la conscience à la fois au travers du « quoi » et du « comment ». Pour aller plus loin, il est nécessaire maintenant de comprendre les processus au travers lesquels ces associations sont effectives.

2.3.3. Associations entre le « quoi » et le « comment » de la conscience au travers des deux approches

Quinze des 22 items d'ASDA sont significativement associés avec le score total de conscience des troubles issu de MISAWARENESS (r allant de -0.309 à -0.545) (tableau 12). Ces 15 items renvoient à deux mécanismes (M4 : « Métacognition » et M5 : « Confrontation aux difficultés »), six objets (O1 : « Environnement », O3 : « Corps », O6 : « Changements identitaires », O8 : « Mémoire », O9 : « Maladie ») et sept modes d'expression (E2 : « Perplexité », E3 : « Attribution », E4 : « Description », E5 : « Jugement », E6 : « Reconnaître le besoin d'être aidé », E7 : « Utilisation de stratégies de coping » et E8 : « Confirmation de la maladie »).

Tableau 12

Corrélations entre ASDA et les domaines significatifs de MISARENESS

	<i>r</i>		
	MISA	Initiation	Mémoire
O1. Environnement	-.309* [-.607, -.010]	-.254 [-.562, .054]	-.210 [-.518, .099]
O2. Emotions	-.201 [-.489, .089]	-.067 [-.355, .222]	-.295* [-.612, .023]
O3. Corps	-.371* [-.663, -.077]	-.245 [-.557, .068]	-.314* [-.587, -.041]
O4. Communication	-.380* [-.674, -.084]	-.213 [-.515, .090]	-.385** [-.670, -.100]
O5. Autonomie	-.166 [-.470, .138]	-.051 [-.363, .261]	-.419** [-.691, -.147]
O6. Changements identitaires	-.500** [-.767, -.233]	-.385** [-.675, -.094]	-.386* [-.668, -.104]
O7. Perte des capacités cognitives	-.137 [-.421, .148]	-.026 [-.309, .257]	-.226 [-.540, .089]
O8. Mémoire	-.467** [-.724, -.208]	-.317* [-.594, -.04]	-.378** [-.669, -.087]
O9. Maladie	-.333* [-.623, -.042]	-.160 [-.457, .137]	-.329* [-.609, -.048]
M1. Observation de l'environnement	-.210 [-.531, .111]	-.249 [-.563, .066]	-.078 [-.401, .246]
M2. Perception du regard des autres	-.147 [-.460, .166]	-.189 [-.495, .118]	-.020 [-.355, .316]
M3. Comparaison entre le passé et le présent	-.267 [-.588, .054]	-.104 [-.454, .246]	-.211 [-.507, .086]
M4. Métacognition	-.363* [-.654, -.071]	-.336* [-.633, -.039]	-.293* [-.570, -.015]
M5. Confrontation aux difficultés	-.545** [-.778, -.311]	-.425** [-.680, -.169]	-.496** [-.758, -.234]
E1. Déni	.283 [-.004, .570]	.250 [-.051, .550]	.228 [-.091, .546]
E2. Perplexité	-.332* [-.641, -.021]	-.252 [-.552, .049]	-.301* [-.572, -.028]
E3. Attribution	-.310* [-.628, .009]	-.331* [-.599, -.062]	-.190 [-.510, .013]
E4. Description	-.319* [-.615, -.023]	-.208 [-.535, .120]	-.303* [-.555, -.050]
E5. Jugement	-.423** [-.683, -.161]	-.356* [-.649, -.063]	-.273 [-.566, .020]
E6. Reconnaître le besoin d'être aidé	-.466** [-.728, -.203]	-.337* [-.617, -.057]	-.463** [-.716, -.209]
E7. Utilisation de stratégies de coping	-.314* [-.603, -.023]	-.279 [-.589, .032]	-.094 [-.430, .243]
E8. Confirmation de la maladie	-.390** [-.660, -.119]	-.305* [-.573, -.036]	-.268 [-.551, .016]

*Notes.**r* : Corrélations de Spearman; MISA : MISARENESS* $p < .05$; ** $p < .01$

Les valeurs entre crochets renvoient aux intervalles de confiance (95%) pour chacune des corrélations

Concernant les objets (les « quoi »), plus la personne présente un déficit de conscience de ses capacités cognitives évaluées par MISAWARENESS, plus elle présente un déficit de conscience de son environnement, son corps, ses difficultés en communication, de mémoire, de ses changements identitaires et de sa maladie. Contrairement à notre hypothèse, les objets relatifs à la cognition évalués par ASDA ne sont pas les plus associés aux scores à l'échelle MISAWARENESS. En effet, la plus forte association entre MISAWARENESS et ASDA se fait sur l'item « Changements identitaires » (O6). Par ailleurs, il n'y a pas d'association significative avec l'objet « Perte des capacités cognitives » (O7).

Pour les mécanismes et les modes d'expression (les « comment »), moins les personnes sont conscientes de leurs troubles à MISAWARENESS, moins elles utilisent et de façon adaptée la métacognition, la confrontation aux difficultés, la perplexité, l'attribution, la description, le jugement, la reconnaissance du besoin d'être aidé, les stratégies de coping et la confirmation de la maladie. Ainsi, notre hypothèse est partiellement confirmée. En effet, exception faite de l'item « Déni », deux items d'ASDA (i.e., « Confrontation aux difficultés » (M5) et « Reconnaître le besoin d'être aidé » (E6)) très proches de la mise en situation inhérente à la passation de l'échelle MISAWARENESS, corrélaient significativement avec celle-ci.

Les domaines « Initiation » et « Mémoire » de l'échelle MISAWARENESS montrent des associations récurrentes avec certains items de l'échelle ASDA.

Il y a huit corrélations significatives entre « Initiation » et ASDA (r de $-.305$ à $-.425$). Ces huit items renvoient à deux mécanismes (M4 : « Métacognition », M5 : « Confrontation aux difficultés »), deux objets (O6 : « Changements identitaires », O8 : « Mémoire ») et

quatre modes d'expression (E3 : « Attribution », E5 : « Jugement », E6 : « Reconnaître le besoin d'être aidé » et E8 : « Confirmation de la maladie »).

Il y a 12 corrélations significatives entre « Mémoire » et ASDA (r de $-.293$ à $-.496$). Ces 12 items renvoient à deux mécanismes (M4 : « Métacognition », M5 : « Confrontation aux difficultés »), sept objets (O2 : « Emotions », O3 : « Corps », O4 : « Communication », O5 : « Autonomie », O6 : « Changements identitaires », O8 : « Mémoire », O9 : « Maladie ») et trois modes d'expression (E2 : « Perplexité », E4 : « Description » et E6 : « Reconnaître le besoin d'être aidé »).

Nous observons une certaine récurrence dans ces associations (i.e., corrélations significatives entre cinq items d'ASDA et le score total à MISAWARENESS, le score « Initiation » et le score « Mémoire »). Ces cinq items renvoient à deux mécanismes (M4 : « Métacognition », M5 : « Confrontation aux difficultés »), deux objets (O6 : « Changements identitaires », O8 : « Mémoire ») et un mode d'expression (E6 : « Reconnaître le besoin d'être aidé »). Sauf pour l'item « Changements identitaires » (O6), ces associations entre les items d'ASDA et les scores MISAWARENESS renvoient à la conceptualisation de ce paradigme de prédiction-performance et de ses objets (i.e., les fonctions cognitives). Ces constats confirment notre deuxième hypothèse. Toutefois, des exceptions sont observées. Avec notamment de fortes associations ($r = -.500$, $p = .000$, 95% CI $[-.767, -.233]$; $r = -.385$, $p = .008$, 95% CI $[-.675, -.094]$; $r = -.386$, $p = .008$, 95% CI $[-.668, -.104]$) entre les scores MISAWARENESS et l'item « Changements identitaires ». Ces exceptions viennent renforcer notre hypothèse selon laquelle la conscience des troubles serait un phénomène renvoyant à un large éventail d'objets et de processus.

Dans ces résultats, nous pouvons observer de fortes associations entre les objets, les mécanismes et modes d'expression issus des deux perspectives évaluant le déficit de conscience dans la maladie d'Alzheimer. Ces associations reflètent l'étendue des objets à considérer dans le phénomène chez une personne (i.e., de ses changements identitaires à ses troubles mnésiques). Pour encore aller plus loin dans notre compréhension du phénomène de conscience, nous avons appliqué deux modèles additifs généralisés entre les deux évaluations.

2.3.4. Implication du « quoi » et du « comment » dans le déficit de conscience

Nous avons observé que les « quoi » (i.e., les objets) sont associés avec les « comment » (i.e., les mécanismes et les modes d'expression) de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. Pour aller plus loin dans notre compréhension du phénomène, nous avons examiné comment ces indicateurs peuvent s'expliquer dans leur influence mutuelle. Pour cela, nous avons procédé à deux modèles additifs généralisés. Le premier modèle est composé des domaines d'ASDA (i.e., les objets, les mécanismes et les modes d'expression) comme variables prédictives du score total de conscience obtenu à MISAWARENESS. Le second modèle est composé des cinq items d'ASDA les plus significatifs dans les liens de corrélations comme variables prédictives.

Dans le premier modèle, nous considérons les domaines d'ASDA (i.e. les objets, les mécanismes et les modes d'expression) comme prédicteurs du score total de conscience obtenu à MISAWARENESS. Au travers de ce modèle, nous observons que les domaines d'ASDA pris simultanément expliquent 29.6% ($p < .001$) de la variance du niveau de conscience des troubles évalué par MISAWARENESS (tableau 13). Les mécanismes et les

modes d'expression (i.e., les « comment ») (respectivement avec des valeurs $p = .219$ et $p = .331$) ont une plus grande influence que les objets (i.e., les « quoi »). Toutefois, cette observation considérant les domaines un par un n'est pas significative (tableau 13). En effet, ce modèle met en évidence que la synergie des trois domaines d'ASDA est plus influente que les domaines observés séparément.

Tableau 13

Détails des effets évalués par les modèles additifs généralisés (GAM)

	Modèle 1 Anosognosie évaluée par MISAWARENESS $r^2 = .238, p < .000$		Modèle 2 Anosognosie évaluée par MISAWARENESS $r^2 = .323, p < .000$	
	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Mécanismes	1.556	.219	-	-
Objets	.179	.674	-	-
Modes d'expression	.733	.331	-	-
M4. Métacognition	-	-	.581	.458
M5. Confrontation aux difficultés	-	-	2.271	.140
O6. Changements identitaires	-	-	.293	.591
O8. Mémoire	-	-	.288	.582
E6. Reconnaître le besoin d'être aidé	-	-	2.116	.154

Notes.

r^2 : R-square ajusté des Modèles Additifs Généralisés; *F* : F-test value

Dans le second modèle, nous considérons les cinq items les plus significatifs de l'échelle ASDA (i.e., M4 : « Métacognition », M5 : « Confrontation aux difficultés », O6 : « Changements identitaires », O8 : « Mémoire » et E6 : « Reconnaître le besoin d'être aidé ») comme prédicteurs du niveau de conscience des troubles obtenu à MISAWARENESS. Ce modèle explique 41.2% ($p < .001$) de la variance du score de conscience des troubles à MISAWARENESS (tableau 13). Le mécanisme (i.e., « Confrontation aux difficultés ») et le

mode d'expression (i.e., « Reconnaître le besoin d'être aidé ») ont une plus grande influence (respectivement $p = .140$ et $p = .154$) que les objets (i.e., « Changements identitaires » et « Mémoire », respectivement $p = .591$ et $p = .582$) (tableau 13). Comme pour le modèle précédent, cette observation de l'influence de chacun des items séparément n'est pas significative. Une fois de plus, c'est l'association des items d'ASDA qui a une influence sur le score de conscience des troubles à MISAWARENESS.

2.4.DISCUSSION

La littérature, s'intéressant à la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer, fournit de nombreuses informations principalement sur les objets. Récemment, les études ont montré que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent capables de parler de leur expérience de la maladie, mais surtout qu'il est possible d'utiliser ce discours (i.e., au travers de thèmes ou de l'analyse des modes d'expression), pour évaluer le niveau de conscience des troubles. L'originalité de ce type d'approche centrée sur la personne, réside dans l'extension de la conceptualisation de la conscience en englobant à la fois les objets, les mécanismes et les modes d'expression. Dans cette étude, nous proposons une combinaison originale d'évaluations (i.e., un paradigme prédiction-performance et une approche centrée sur la personne), pour comprendre l'étendue de la conscience des troubles en allant du « quoi » (i.e., les objets) aux « comment » (i.e., les mécanismes et modes d'expression).

Nous nous attendions à ce que les « quoi » (i.e., les objets) de l'approche centrée sur la personne, soient davantage associés avec le score de conscience des troubles obtenu dans l'évaluation avec un référentiel explicite. Contrairement à cette hypothèse, nous avons

observé que les scores aux mécanismes et aux modes d'expression (i.e., « les comment ») évalués par ASDA sont les plus associés au score à MISAWARENESS que le score aux objets (i.e., « les quoi »). De façon générale, moins les personnes sont conscientes selon MISAWARENESS, moins elles sont conscientes sur les objets d'ASDA et moins elles utilisent et de façon adaptée les mécanismes et modes d'expression, également évalués par ASDA. Ces associations sont particulièrement observées pour les domaines des fonctions exécutives et mnésiques de l'échelle MISAWARENESS. Ces domaines ont, d'ailleurs, déjà été observés comme les plus sensibles dans l'évaluation de l'hétérogénéité de la conscience (Avondino & Antoine, 2016). Nos résultats sont originaux, car, contrairement à la littérature existante, les processus (i.e., les mécanismes et les modes d'expression) sont les plus corrélés comparés aux objets. Ces derniers ont été largement observés comme corrélant significativement entre eux, au travers de diverses approches (Clare & Wilson, 2006; Clare et al., 2011; Correa et al., 1996; Leicht et al., 2010; Tondelli et al., 2018). Ainsi, nous suggérons que les évaluations basées uniquement sur des items « objets » considèrent et évaluent davantage que ces derniers dans la conscience. Dans le cas de MISAWARENESS, l'évaluation semble également évaluer le mécanisme de confrontation aux difficultés. Ainsi, chaque type d'évaluation présenterait un mécanisme et/ou un mode d'expression particulier selon sa conceptualisation (e.g., la confrontation aux difficultés pour la prédiction-performance, la comparaison entre le passé et le présent pour la comparaison entre l'auto-évaluation de la personne malade et un proche, l'utilisation du déni ou le fait d'être perplexe pour les échelles cliniques). L'utilisation d'un type d'évaluation rend compte explicitement de certains objets de la conscience, mais aussi implicitement d'une partie des processus. Notre étude fournit de premières données quant à cette intrication d'objets et de processus dans le phénomène de conscience des troubles.

Dans la seconde partie, nous faisons l'hypothèse que les corrélations entre les domaines de chacune des approches seraient effectives sur des items spécifiques. En effet, nous postulons que les items « quoi » et « comment » de l'approche centrée sur la personne renvoyant à la perspective conceptuelle de l'autre évaluation (e.g., le déficit mnésique, la confrontation aux difficultés) seraient davantage associés avec le score de conscience issu de celle-ci. Nous avons obtenu des corrélations significatives entre MISAWARENESS et ASDA pour cinq items de cette dernière. Ils renvoient principalement aux déficits cognitifs ou au dispositif méthodologique de MISAWARENESS (Antoine et al., 2013). Ces observations viennent à nouveau soutenir nos premiers résultats et interprétations.

Néanmoins, une corrélation se détache de cette perspective, il s'agit de la corrélation entre MISAWARENESS et l'item « Changements identitaires » évalué par ASDA. Cet item, objet de la conscience, n'est pas de prime abord présent dans la conceptualisation de MISAWARENESS, mais engendre la corrélation la plus significative. C'est-à-dire que lorsque la personne n'est pas consciente de ses troubles au travers de MISAWARENESS, elle n'est pas non plus consciente de ses changements identitaires évalués par ASDA. A partir de cette observation, nous présentons plusieurs interprétations.

Premièrement, nous supposons un enchevêtrement entre la conscience des troubles et la conscience de soi. Dans la conscience de soi, les personnes sont capables d'effectuer un retour réflexif sur eux-mêmes et leurs caractéristiques identitaires (Young, 2014). Ce processus est associé à la mémoire autobiographique et comment les personnes vont construire leur histoire de vie (Gil & Arroyo-Anllo, 2019). Dans cette construction identitaire, les personnes intègrent et rejettent certains événements et caractéristiques. Ce mouvement d'alternance entre rejet et intégration a d'ailleurs, été mis en évidence chez les personnes par

rapport à la maladie d'Alzheimer (Frazer et al., 2012). Si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer rejettent cette dernière et les déficits associés, elles n'intègrent pas la maladie comme un changement associé à leur identité et échouent à l'élaboration et l'expression de celle-ci et elles ne sont également pas conscientes de leur *self* présent (i.e., une personne âgée atteinte d'une maladie chronique de type neurodégénératif, à savoir la maladie d'Alzheimer). Cette hypothèse d'une intrication entre conscience des troubles et conscience de soi doit être davantage explorée par la sollicitation de phrases commençant par « Je suis ... » (El Haj et al., 2019).

Secondement, dans une perspective davantage pragmatique, nous faisons l'hypothèse que cette association entre cognition et changements identitaires est la conséquence du contexte spécifique de passation, à savoir un entretien semi-directif effectué en établissement pour personnes âgées dépendantes. En effet, l'environnement, mais aussi la sollicitation de l'investigateur invitant à parler de ses fonctions cognitives, du vieillissement et du bien-être psychologique et physique, ont pu influencer le contenu des réponses des personnes participantes, mêlant identité et cognition. Cette influence semble faire écho au modèle biopsychosocial, à savoir des fonctions cognitives qui influencent les stratégies de coping, le tout étant un ensemble influencé par un contexte social (Clare, 2004b). Cette approche de la conscience dans la maladie d'Alzheimer soutient également la nécessité de considérer la personne, dans son entièreté lors de l'évaluation de son niveau de conscience.

Notre étude aurait pu fournir davantage d'informations, si nous avions considéré d'autres caractéristiques individuelles et leur influence sur le niveau de conscience. Avec une surreprésentation féminine de notre échantillon (40 femmes et six hommes), nous n'avons pas pu observer l'influence du genre sur le niveau de conscience (Liu et al., 2017), en particulier

en lien avec les changements identitaires. Concernant les profils cliniques, nous n'avions que le score au MMSE et pas d'information quant aux traits de personnalité et par conséquent leur potentielle influence (Rankin et al., 2005). Les traits de personnalité peuvent être associés à l'approche centrée sur la personne, et ainsi renforcer l'observation des spécificités de chacune des évaluations présentement utilisées.

Enfin, nous faisons l'hypothèse que la synergie des « quoi » et « comment » de l'approche centrée sur la personne, serait associée à la conscience des troubles issue de l'évaluation par référentiel explicite. Au travers de deux modèles différents mesurant l'effet d'ASDA sur MISAWARENESS, nous avons observé que les synergies des domaines et des items étaient plus significatives que de considérer les domaines un par un et les items un par un. Quand les personnes présentent des déficits de conscience à MISAWARENESS, cela est influencé à la fois par les mécanismes, les modes d'expression et les objets évalués par ASDA. Cette association multidimensionnelle souligne l'importance de considérer davantage de paramètres de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. Cette observation d'association mutuelle entre « quoi » et « comment » de la conscience des troubles vient compléter les résultats obtenus au travers des études ne se concentrant que sur le « quoi ». Cette synergie est d'autant plus renforcée qu'elle est également observée lorsque le modèle considère plus précisément des items issus du « quoi » et des « comment ». Combiner deux types d'approches de la conscience, permet de saisir la grandeur du phénomène de conscience composé d'objets et de processus (i.e., les mécanisme et les modes d'expression).

Bien que ces résultats doivent être réitérés avec d'autres évaluations de la conscience dans la maladie d'Alzheimer pour valider nos hypothèses, les futures études et pratiques

doivent désormais considérer la conscience comme une combinaison d'objets et de processus d'élaboration et d'expression.

Pour être au plus près de la conscience des personnes, il semble nécessaire de penser en « profil de conscience » incluant différents objets, processus d'élaboration et d'expression. Cette perspective fait l'objet du chapitre 3 de la partie empirique. Dans la pratique clinique, ces profils individuels permettraient l'adaptation de la prise en charge et des projets de vie. Cette nouvelle compréhension de la conscience doit être complétée par une troisième évaluation, celle incluant le proche (e.g., *Anosognosia Questionnaire Dementia*, Migliorelli et al., 1995, Starkstein et al., 2006 ou *Patient Competency Rating Scale*, Hellebrekers et al., 2017, Leathem et al., 1998). L'inclusion du proche permettrait de fournir de nouvelles informations quant au niveau de conscience individuel, mais aussi son influence sur le proche et inversement. Par ailleurs, cette triple perspective (i.e., le paradigme prédiction-performance, l'approche centrée sur la personne, la comparaison entre une auto-évaluation et celle du proche) semble en adéquation avec les objectifs de prises en charge, par exemple en EHPAD, l'élaboration du projet de vie (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale). En effet, il s'agit au travers de cette triple considération du phénomène, de personnaliser la prise en charge et le projet de vie au travers d'un travail collaboratif autour de la conscience, incluant les trois acteurs principaux du quotidien (i.e., le malade, les proches, les professionnels).

Pour conclure, la combinaison de deux perspectives facilite la compréhension du large éventail du phénomène de conscience des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette perspective inclut les objets de la conscience, comment elle est élaborée, puis ensuite

exprimée. Cette perspective en trois aspects soutient l'hypothèse d'une association entre conscience des troubles et identité.

**CHAPITRE 3 : FLUCTUATION(S) DE LA
CONSCIENCE DE SOI ET DES TROUBLES**

3. Etude 3: Les processus et les objets de la conscience chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : profils et trajectoires hebdomadaires⁴

3.1.INTRODUCTION

Le déficit de conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer est principalement considéré de façon dichotomique, c'est-à-dire perçu comme un symptôme présent ou absent (Gil & Arroyo-Anllo, 2019). La conscience est aussi perçue comme étant immuable au cours de la maladie, c'est-à-dire comme évoluant de façon déficitaire. Dans une perspective dynamique et face à la nécessité de considérer la maladie d'Alzheimer dans son évolution, les études tentent de rendre compte de cette évolution de la conscience des troubles. Cet intérêt prend soit la forme d'études transversales (Baptista et al., 2019; Turró-Garriga, Conde-Sala, et al., 2014), soit la forme d'études longitudinales (Aalten et al., 2006; Clare & Wilson, 2006; Turró-Garriga et al., 2016; Vogel et al., 2015). Dans ces deux perspectives, le principal résultat est que le déficit de conscience augmente dans le temps. Toutefois, les études longitudinales permettent également d'observer des patterns de stabilité voire d'amélioration.

Cependant, ces études présentent trois limites majeures. Dans la perspective transversale, le déficit de conscience est constaté en comparant deux échantillons différents, chacun à un des stades de la maladie. Cette comparaison entre deux échantillons ne tient pas compte des caractéristiques personnelles pouvant influencer la conscience des troubles. Dans la perspective longitudinale, la mesure reste éloignée de l'expérience de vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Enfin, ces perspectives utilisent

⁴ **Mayelle A.**, Hazebrouck C., El Haj M., Mograbi D. & Antoine P. (In prep). Processes and objects of awareness in Alzheimer's disease: profiles and weekly trajectories.

majoritairement des évaluations basées sur un système de référence explicite (Mayelle et al., 2019).

Pour répondre à ces limites, nous proposons d'étudier la conscience de soi et des troubles chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans une perspective hebdomadaire et phénoménologique.

3.1.1. La conscience des troubles dans les études transversales

Comme évoqué précédemment, la conscience des troubles peut être appréhendée à un instant T, au travers de son niveau de déficit allant d'un extrême à un autre (Clare, 2010; Clare, Whitaker, et al., 2011). Pour appréhender l'évolution de ce déficit plus ou moins important au cours de la maladie d'Alzheimer, les études ont d'abord, opté pour une perspective transversale, c'est-à-dire la comparaison entre les stades de la maladie.

Le résultat majeur de ces études transversales est celui d'un déficit de conscience des troubles, de plus en plus important avec l'avancée dans la maladie d'Alzheimer (Baptista et al., 2019; Hanseeuw et al., 2020; McDaniel et al., 1995; Starkstein et al., 2006; van Vliet et al., 2013). Cette observation d'un déclin de la conscience des troubles est obtenue indépendamment du type d'évaluation utilisé (e.g., la comparaison avec le proche, Baptista et al., 2019, Starkstein et al., 2006; le paradigme prédiction-performance Hanseeuw et al., 2020; les échelles cliniques, McDaniel et al., 1995, van Vliet et al., 2013), mais aussi des stades de la maladie étudiés (e.g., entre le stade précoce et stade sévère, Baptista et al., 2019, van Vliet et al., 2013; entre le stade *mild* et le stade modéré, McDaniel et al., 1995; entre le stade précoce et le stade modéré, Starkstein et al., 2006; entre le MCI et un groupe *dementia* avec un MMSE moyen à 21, Hanseeuw et al., 2020) (pour revue : Starkstein, 2014).

Ces résultats fournissent des informations importantes pour adapter la prise en charge au long cours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En particulier dans un contexte de vie en institution, car avec l'augmentation du déficit de conscience, la prise en charge sera de plus en plus mise à mal par la personne. Des soignants formés à cette dynamique temporelle devraient pouvoir davantage s'ajuster à ces situations (Fischer et al., 2019; Koltai et al., 2001; Verhülsonk et al., 2016).

Au travers de cette comparaison entre les stades de la maladie d'Alzheimer, les études présentent le déficit de la conscience des troubles comme un symptôme allant devenir de plus en plus sévère. Pour rappel, les études transversales comparent des échantillons d'individus à différents stades de la maladie d'Alzheimer. Cette perspective temporelle large ne permet pas de saisir de potentielles fluctuations au cours d'un épisode de vie (i.e., qui se compte plutôt en années voire en semaines). Par ailleurs, les études tendent à se focaliser majoritairement sur des comparaisons avec le stade précoce de la maladie favorisant, ainsi, le constat du déficit de conscience dans les stades plus avancés (i.e., modéré et/ou sévère).

De même, une fois en stade sévère, la nécessité de comprendre la conscience des troubles et son évolution, ne réside alors pas, dans un passage d'un stade à l'autre, mais plutôt sur sa fluctuation en fonction des épisodes de vie. Il ne s'agit alors pas, de comprendre l'impact de l'évolution de la conscience sur la dépression (Antoine & Pasquier, 2013) ou les relations avec le conjoint (Wawrziczny et al., 2016), mais plutôt, de fournir des bases solides pour la prise en charge des personnes notamment quant à leur vécu au sein de l'institution et de leur prise en charge (Fischer et al., 2019; Koltai et al., 2001; Verhülsonk et al., 2016).

Pour rendre davantage compte de cette évolution de la conscience des troubles et revenir à une temporalité plus proche de celle vécue en institution, certaines études proposent d'opter pour une perspective longitudinale.

3.1.2. La conscience des troubles dans les études longitudinales

Afin de comprendre l'évolution de la conscience des troubles plus finement, les études ont opté pour la perspective longitudinale. Cette perspective se traduit par le suivi d'un seul échantillon de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Comme dans la perspective transversale de la conscience des troubles, les études longitudinales observent principalement, une augmentation du déficit de conscience dans le temps (Aalten et al., 2006; Clare & Wilson, 2006; Ecklund-Johnson & Torres, 2005; Sousa et al., 2017; Turró-Garriga et al., 2016). Starkstein et al. (1997) l'ont observée au cours d'un suivi sur 16 mois et cela pour l'ensemble de leur échantillon, indépendamment du déficit de conscience présent au début du suivi (e.g., faible, modéré ou sévère). Ce résultat est aussi mis en évidence lors de différents suivis (e.g., à 12 et 24 mois, Perales et al., 2016; à un et quatre ans, Starkstein et al., 2010; à six et 12 mois, van Vliet et al., 2013).

Cependant, ce déficit progressif de conscience des troubles n'est pas le seul pattern d'évolution observé. En effet, Sevush (1999), Turró-Garriga et al. (2016) et Clare et Wilson (2006) observent un deuxième type de pattern d'évolution de la conscience. Au sein de leurs échantillons, les auteurs observent pour certains participants, un déficit progressif de conscience des troubles et pour d'autres, dans une moindre mesure, une stabilité du phénomène. Ce gel du déficit de conscience implique d'être prudent et de ne pas généraliser le déficit de la conscience des troubles. Les études longitudinales avec répétition des mesures

sur une et deux années vont alors, se multiplier pour comprendre ces nouveaux patterns d'évolution. C'est dans cette perspective que Dourado et al. (2016) observent dans leur échantillon, un déficit pour presque un quart des participants à un an, mais aussi une amélioration du niveau de conscience des troubles pour 12.3% de l'échantillon. Dans cette même perspective, Vogel et al. (2015) rapportent aussi un déficit de conscience pour un quart de leur échantillon à un an, qui diminue à 36 mois, mais aussi une augmentation du niveau de conscience à 12 mois, pour 16% de l'échantillon. Les mêmes tendances sont observées à 36 mois. En revenant à une temporalité plus courte (i.e., une année, deux années), les études observent de multiples patterns d'évolution de la conscience des troubles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ces études longitudinales, plus fines au travers de leur suivi, observent différents patterns d'évolution de la conscience des troubles jusque-là non explorés par la perspective transversale. Pour résumer, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer peuvent être de moins en moins conscientes de leurs troubles, avoir un niveau de conscience des troubles stable/inchangé, ou encore être de plus en plus conscientes de leurs troubles. En réduisant la fenêtre temporelle, les patterns tendent à se multiplier, et se pose, alors, la question d'une réduction plus grande encore (e.g., un suivi mensuel, hebdomadaire ou quotidien). En effet, les études longitudinales restent éloignées de l'expérience quotidienne vécue par les personnes malades, mais aussi par leurs proches (aidants et/ou soignants). D'ailleurs, ces derniers font face et relatent une évolution, ou plutôt, une fluctuation plus confuse au quotidien de la conscience des troubles (Clare & Woods, 2005).

3.1.3. *Le phénomène de conscience au travers de la phénoménologie : une temporalité caractérisée par une évolution et des fluctuations*

Pour résumer, à partir des études transversales et longitudinales, il est possible de faire l'hypothèse d'une temporalité de la conscience des troubles caractérisée par une évolution déficitaire au cours des stades de la maladie marquée de fluctuations.

Les questions portent alors, sur les observations qu'il serait possible d'effectuer en réduisant davantage la fenêtre temporelle de suivi (e.g., un suivi hebdomadaire ou quotidien). A notre connaissance, aucune étude à ce jour, ne mesure la conscience des troubles sur une temporalité encore plus réduite. Toutefois, certaines études rapportent ce vécu de l'entourage des personnes malades au quotidien (Clare & Woods, 2005; Walmsley & McCormack, 2017). Dans leur vécu, les proches rapportent des « moments de lucidité », des « *flashes* » ou une alternance entre « moments de présence et moments d'absences » (Rozotte, 2001). Ainsi, les fluctuations d'amélioration, de stabilité et de déficit observées sur une année, inscrites dans une évolution déficitaire, seraient également retrouvées dans des fluctuations au quotidien.

Deux constats sont alors possibles. Bien que riches en données de recherche et clinique, les études transversales et longitudinales présentent deux grandes limites : celles d'utiliser un échantillon différent dans la comparaison des stades et d'utiliser une trop grande fenêtre temporelle entre deux temps d'évaluation. Au travers de ces deux limites, les études semblent éloignées de l'expérience de vie quotidienne vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, l'expérience des fluctuations quotidiennes, rapportées dans quelques études, est issue du discours de l'entourage des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer. Si, ce recueil d'informations est nécessaire et utile pour comprendre le vécu de la maladie, la perspective individuelle de la personne malade n'est pas explorée.

En effet, une autre limite des premières approches temporelles présentées de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer, est l'utilisation quasi-systématique d'une méthode comparative, pour évaluer la conscience des troubles des personnes malades : l'échelle clinique (McDaniel et al., 1995; Sevush, 1999; van Vliet et al., 2013), le paradigme de prédiction-performance (Hanseeuw et al., 2020) et/ou la comparaison avec un proche (Baptista et al., 2019; Starkstein et al., 2006). La favorisation d'un indicateur objectif de conscience des troubles et une faible prise en compte de l'expérience telle que vécue par les personnes malades, éloignent une fois de plus, de la compréhension du phénomène de conscience des troubles et de ses fluctuations, nécessaire à l'accompagnement au quotidien.

Par ailleurs, les évaluations, majoritairement employées jusque-là pour appréhender la conscience des troubles et sa temporalité, tendent à ne considérer qu'un pan du phénomène, celui des objets, ce sur « quoi » porte la conscience. En effet, que cela soit au travers d'un référentiel implicite et/ou explicite, les études évaluent si la personne est plus ou moins consciente de la maladie (i.e., *awareness of disease*, Baptista et al., 2019), des déficits (i.e., *awareness of deficits*, Ecklund-Johnson & Torres, 2005), des troubles mnésiques (i.e., *awareness of memory deficit*, Sevush, 1999), ou encore de la qualité de vie (Dourado et al., 2016). Néanmoins, le phénomène de conscience des troubles semble être plus qu'un simple « quoi », mais plutôt une synergie associant ces « quoi » à des « comment », c'est-à-dire des mécanismes et des modes d'expression (Mayelle et al., In press) (cf. chapitre 2 de la partie empirique).

Pour conclure, il y a deux grands enjeux. Le premier est de réduire davantage la fenêtre temporelle d'observation du phénomène de conscience, pour revenir à une expérience de vie quotidienne. Le second est d'appréhender le phénomène tel qu'il est vécu par les personnes malades, au travers d'une approche phénoménologique, mais aussi dans sa perspective la plus large incluant les objets, les mécanismes et les modes d'expression.

A partir de ces enjeux, nous effectuons deux hypothèses. La première est celle d'obtenir divers « profils » de conscience composés d'objets, de mécanismes et de modes d'expression. Si nous faisons l'hypothèse que des profils pleinement « conscients » et « non-conscients » seront observés, nous nous attendons à observer des profils plus nuancés ayant des niveaux divers sur les mécanismes, les objets et les modes d'expression (e.g., un profil avec un faible niveau sur les objets, moyen sur les mécanismes et modes d'expression, ou un profil avec un bon niveau sur les mécanismes et modes d'expression et moyen sur les objets).

La seconde hypothèse porte sur les fluctuations de la conscience des troubles. Sur la base des patterns de fluctuations obtenus au sein des études longitudinales, nous faisons l'hypothèse que les profils de conscience des troubles obtenus présenteront différemment les trois types de patterns, à savoir soit un déficit, une stabilité ou une amélioration.

3.2.METHODE

3.2.1. *Design*

L'objectif de cette étude est de comprendre la conscience de soi et des troubles, au travers de la fluctuation de profils construits sur la base d'objets et de processus du phénomène (i.e., les mécanismes et les modes d'expression) et du discours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette étude observationnelle a été conduite dans sept établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la région des Hauts-de-France. Le consentement écrit pour chaque participant a été recueilli. Par ailleurs, le comité éthique de l'Université de Lille a approuvé ce projet.

3.2.2. *Participants*

L'échantillon est le même qu'employé pour l'étude 1 présentée dans le chapitre 1 de la partie empirique. Pour rappel, les participants devaient présenter une maladie d'Alzheimer telle que décrite par les critères de la *National Institute on Aging-Alzheimer's Association clinical* (McKhann et al., 2011). Ce diagnostic était établi par le neurologue ou le gériatre intervenant dans l'établissement d'hébergement. Les participants ne devaient pas présenter de troubles psychiatriques, d'antécédents et/ou de maladies cérébrovasculaires. Les participants devaient être des résidents de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, de la région des Hauts-de-France depuis au minimum trois mois. Ce critère temporel permet d'éviter l'influence de l'adaptation à un nouvel environnement, sur le niveau de conscience de soi et des troubles. Les personnes devaient être francophones ou capables d'échanger pendant plusieurs minutes en français avec l'investigateur.

L'échantillon est composé de 28 participants (*moyenne (M)* d'âge : 85.21, *écart-type (SD)* : 6.71). L'échantillon se compose de 23 femmes (âgées de 70 à 96 ans, *M* : 86.04 ans; *SD* : 5.83) et cinq hommes (âgés de 66 à 90 ans, *M* : 85.25 ans, *SD* : 5.25). Le MMSE moyen est à 13.68 (*SD* : 4.29). Chaque résident a participé à quatre entretiens individuels (un entretien toutes les deux semaines). Chaque entretien est enregistré sur dictaphone, retranscrit et rendu anonyme.

3.2.3. *Mesure*

3.2.3.1. *Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)*

L'échelle ASDA (*Awareness of Self and Disease Assessment*), comme développée précédemment, est une évaluation de la conscience de soi et des troubles, centrée sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette échelle est issue des analyses du discours des personnes malades sur leur vécu au quotidien avec la maladie (cf. le chapitre 1 de la partie empirique).

3.2.4. *Analyses de données*

Les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel R (version 3.5.2). Les packages « FactoMineR » et « MissMDA » ont permis de décrire les données et d'effectuer une imputation pour les valeurs manquantes.

Une première analyse en cluster a été effectuée pour déterminer les profils de conscience de soi et des troubles, dans l'échantillon de l'étude. Deux précédentes études présentent les analyses en clusters comme étant appropriées, pour saisir l'entièreté du

phénomène de conscience des troubles (Clare, Whitaker, et al., 2011; Lamar, Lasarev, & Libon, 2002). Deux analyses ont été menées, une en classification ascendante hiérarchique (CAH) et une autre en K-Means. La comparaison entre les clusters issus des deux méthodes a été effectuée pour vérifier la consistance des résultats.

Dans une seconde partie, les analyses ont été effectuées à l'aide du package « markovchain ». Cette seconde partie d'analyses permet de chiffrer et modéliser les probabilités de transition d'un profil à l'autre tout au long de l'étude (i.e., une période temporelle d'un mois et demi). Cette modélisation a été effectuée sur les profils issus des clusters obtenus en classification ascendante hiérarchique.

3.3.RESULTATS

3.3.1. Analyses de profils de conscience

Pour comprendre la conscience de soi et des troubles chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constituant notre échantillon, nous avons choisi d'effectuer un regroupement en clusters. Pour cela, nous avons opté pour deux perspectives d'analyses, une première en classification ascendante hiérarchique (CAH) et la seconde en K-Means. Pour la première analyse, le logiciel suit un algorithme pour déterminer le nombre de groupes de clusters. Cet algorithme repose sur les similarités et les dissimilarités que les participants vont présenter pour construire des groupes représentatifs de personnes se ressemblant, tout en étant assez différents des autres groupes (Rousseau, 1991). La seconde analyse laisse la possibilité à l'investigateur de choisir lui-même ce nombre. Pour effectuer des comparaisons entre les deux sorties d'analyses, nous avons opté pour le même nombre de groupes que calculé par

l'algorithme, à savoir 5. Les analyses ont porté sur l'ensemble des 112 entretiens effectués auprès des 28 résidents.

3.3.1.1. Analyse de profils de conscience, méthode par classification ascendante hiérarchique

Ainsi, à partir des 112 entretiens au total, nous avons obtenu cinq clusters de la classification ascendante hiérarchique (tableau 14). Ces clusters sont respectivement composés de 18 ; 27 ; 28 ; 21 et 18 des entretiens.

Tableau 14

Résumé des clusters issus de la classification ascendante hiérarchique

		CAH				
		Profil 1	Profil 2	Profil 3	Profil 4	Profil 5
Nombre d'entretiens		18	27	28	21	18
Mécanismes	<i>Moyenne</i>	4.44	2.37	3.35	4.73	1.94
	<i>SD</i>	.511	.49	.58	.711	1.17
Objets	<i>Moyenne</i>	3.73	3.15	2.77	4.56	1.98
	<i>SD</i>	.47	.47	.37	.45	.58
Modes d'expression	<i>Moyenne</i>	3.01	2.43	1.98	3.92	1.59
	<i>SD</i>	.60	.52	.36	.65	.63
T1	Nb (%)	4 (3.57)	5 (4.46)	8 (7.14)	6 (5.36)	5 (4.46)
T2	Nb (%)	7 (6.25)	7 (6.25)	6 (5.36)	4 (3.57)	4 (3.57)
T3	Nb (%)	3 (2.68)	8 (7.14)	5 (4.46)	6 (5.36)	6 (5.36)
T4	Nb (%)	4 (3.57)	7 (6.25)	9 (8.04)	5 (4.46)	3 (2.68)
EHPAD 1	Nb (%)	3 (2.68)	3 (2.68)	2 (1.79)	0	0
EHPAD 2	Nb (%)	2 (1.79)	3 (2.68)	1 (0.89)	4 (3.57)	2 (1.79)
EHPAD 3	Nb (%)	3 (2.68)	5 (4.46)	0	4 (3.57)	0
EHPAD 4	Nb (%)	3 (2.68)	8 (7.14)	2 (1.79)	6 (5.36)	9 (8.04)
EHPAD 5	Nb (%)	4 (3.57)	6 (5.36)	7 (6.25)	3 (2.68)	4 (3.57)
EHPAD 6	Nb (%)	2 (1.77)	0	5 (4.46)	1 (.89)	0
EHPAD 7	Nb (%)	1 (.89)	2 (1.79)	11 (9.82)	3 (2.68)	3 (2.68)

Le profil 1 se caractérise par un haut niveau de présence des mécanismes ($M = 4.44$, $SD = .511$), un niveau moyen de présence des modes d'expression ($M = 3.014$, $SD = .603$) et un niveau de conscience moyen sur les divers objets balayés par ASDA ($M = 3.728$, $SD = .469$). Le profil 1 a tendance à se retrouver au temps 2 de l'étude (6.25%) et pour les résidents de l'établissement 5.

Vignette clinique du profil 1 :

« [...] **Et concernant votre mémoire ? Par rapport à avant, vous avez l'impression d'avoir plus de difficultés ?**

Non maintenant, je me rends compte que je sais que je mets quelque chose sur moi ou bien dans une armoire mais puis après ça je sais plus où c'est que je l'ai mis je le retrouve pas.

D'accord

Donc ça c'est une faiblesse quand même hein

D'accord, c'est sûr. Ça vous handicape dans la vie de tous les jours ?

Oui, oui oui. Mais enfin bon. Faut que je rentre de.... je vais bien sortir un jour je suppose. Et j'irai voir un spécialiste quand même, pour voir si on peut améliorer quand même quoi. Pas s'enfoncer. Moi je suis contente de mon sort. Regardez ici, j'ai ma p'tite chambre, j'ai mon p'tit chat, mes enfants me téléphonent ou alors moi je leur téléphone donc bon...moi je vais bien.

Très bien, tant mieux. Et concernant vos journées comment ça se passe ?

Oui, oui ,oui. J'arrive toujours à m'occuper hein. [...] »

Le profil 2 se caractérise par un faible niveau de présence des mécanismes ($M = 2.37$, $SD = .489$), un niveau moyen de présence des modes d'expression ($M = 2.426$, $SD = .516$) et un niveau moyen de conscience sur les divers objets balayés par ASDA ($M = 3.148$, $SD = .465$). Le profil 2 a tendance à se retrouver au temps 3 de l'étude (7.143%) et pour les résidents de l'EHPAD 4. Il est à noter que ce deuxième profil n'est jamais attribué à un participant de l'EHPAD 6.

Vignette clinique du profil 2 :

« [...] **Comment elle se passe la mémoire ?**

Oh, oh la mémoire, elle va encore, mais j'en ai perdu hein

Vous en avez perdu ?

Oui, plus ou moins oui

D'accord et quand est-ce que vous en avez perdu ?

Je ne saurais pu même le dire vous voyez

Y a eu un événement qui a fait que vous avez du jour au lendemain oublié ou c'est arrivé comme ça sans raison ?

Comme ça sans raison, oui, oui

D'accord

Et puis j'en ai pas fait des pates rien, rien

Et est-ce que vous avez l'impression que c'est de pire en pire ?

Bah pas tellement ... [...] »

Le profil 3 se caractérise par un niveau moyen de présence des mécanismes ($M = 3.35$, $SD = 5.83$), un niveau faible de présence des modes d'expression ($M = 1.982$, $SD = 3.56$) et un faible niveau de conscience sur les divers objets balayés par ASDA ($M = 2.77$, $SD = .367$). Le profil 3 a tendance à être attribué lors du dernier entretien (T4) et se retrouve davantage chez les résidents de l'EHPAD 7 (9.821%).

Vignette clinique du profil 3 :

« [...] **Vous vous sentez comme avant ?**

Comme avant... bon y a bien des choses que j'vois que je... j'les vois puis j'dis ah ça j'sais pas si j'saurais encore le faire (rire)

Il y a des activités que vous ne savez plus faire ?

Ben...j'y arrive... mais... des fois pff... faut s'y mettre quoi euh qui...

C'est plus dur

C'est plus dur... oui oui... oui... oui

Et au niveau de la concentration, de l'attention, quand vous faites une activité ?

Bah de ce côté-là ça va, j'ai pas... bon y arrive euh des fois que j'me trompe ou mais c'est vraiment euh... minime quoi euh c'est pas... c'est pas... grave [...] »

Le profil 4 se caractérise par un haut niveau de présence des mécanismes ($M = 4.733$, $SD = 7.11$) et des modes d'expression ($M = 3.923$, $SD = .65$) associé à un haut niveau de conscience sur les objets d'ASDA. Ce profil représente une conscience de soi et des troubles préservée. Il est majoritairement présent aux premier et troisième entretiens. Comme pour le profil 2, ce profil 4 est davantage représenté dans l'EHPAD 4.

Vignette clinique du profil 4 :

« [...] **Et votre moral, comment ça va ?**

Moi le moral en ce moment, ça va. Bon c'est....c'est des...il y a des petits pics mais non, là, là ça va.

Ça fluctue de temps en temps c'est ça ?

Oui, oui.

Et est-ce que vous voyez du changement dans votre moral comparé à avant ?

Bah je ne sais pas. En plus j'ai une mémoire à trou.

Expliquez-moi. Qu'est-ce que ça veut dire ?

(rires) J'aime bien quand je dis ça parce que quand je dis j'ai une mémoire à trou ...j'ai la maladie d'Alzheimer. Donc euh ça, c...ça me fou en rogne, pas possible parce que je sais que des choses que j'ou...que je sais et que je n'arrive pas à retrouver ou à...ou à expliquer. Ah ça c'est une euh...un handicap en plus, je cumule. [...] »

Le profil 5 se caractérise par un faible niveau de présence des mécanismes ($M = 1.944$, $SD = 1.17$), des modes d'expression ($M = 1.59$, $SD = .625$) et un faible niveau de conscience sur les divers objets d'ASDA. Le profil 5 représente un niveau de conscience déficitaire, et cela en fait l'opposé du profil 4. Ce profil 5 est retrouvé davantage au troisième temps de l'étude et pour l'EHPAD 4.

Vignette clinique du profil 5 :

« [...] **Et la mémoire ?**

La mémoire, bah des fois j'ai des soucis quand même

Des soucis, c'est quoi des soucis de mémoire ?

Hé !

Vous oubliez ?

Non ! Non j'oublie pas ! Je voudrais savoir que ça marche bien mais de temps à autre, maman ou papa, y crient alors je fais au mieux pour les parents, ma maman et mon papa, rien d'autre, y sont âgés aussi

Est-ce que vous connaissez les maladies de la mémoire ?

Bah moi du coup je suis triste

C'est une maladie de la mémoire être triste ?

Bah je sais pas vous dire si c'est ça, des fois je suis triste. [...] »

3.3.1.2. Analyses de profils de conscience, méthode par K-Means

Pour vérifier la consistance de ces cinq profils obtenus sur nos données, nous avons ensuite effectué une analyse de clusters en K-MEANS en prédéterminant le nombre de clusters (i.e., 5). Ces clusters sont respectivement composés de 22; 15 ; 49; 9 et 17 des entretiens (tableau 15).

Tableau 15
Résumé des clusters issus de l'analyse en K-Means

		K-MEANS				
		Profil A	Profil B	Profil C	Profil D	Profil E
Nombre d'entretiens		22	15	49	9	17
Mécanismes	<i>Moyenne</i>	4.86	3.43	2.91	4.69	1.7
	<i>SD</i>	.60	.74	.79	.74	.61
Objets	<i>Moyenne</i>	3.93	4	2.84	4.89	1.87
	<i>SD</i>	.47	.44	.37	.37	.38
Modes of expression	<i>Moyenne</i>	3.35	2.99	2.11	4.4	1.46
	<i>SD</i>	.59	.44	.42	.58	.33
T1	Nb (%)	5 (4.46)	5 (4.46)	10 (8.93)	3 (2.68)	5 (4.46)
T2	Nb (%)	7 (6.25)	3 (2.68)	11 (9.82)	3 (2.68)	4 (3.57)
T3	Nb (%)	6 (5.36)	4 (3.57)	12 (10.71)	1 (0.89)	5 (4.46)
T4	Nb (%)	4 (3.57)	3 (2.68)	16 (14.29)	2 (1.79)	3 (2.68)
EHPAD 1	Nb (%)	2 (1.79)	1 (0.89)	5 (4.46)	0	0
EHPAD 2	Nb (%)	2 (1.79)	2 (1.79)	3 (2.68)	3 (2.68)	2 (1.79)
EHPAD 3	Nb (%)	4 (3.57)	4 (3.57)	3 (2.68)	1 (.89)	0
EHPAD 4	Nb (%)	3 (2.68)	4 (3.57)	10 (8.93)	3 (2.68)	8 (7.14)
EHPAD 5	Nb (%)	7 (6.25)	3 (2.68)	10 (8.93)	0	4 (3.57)
EHPAD 6	Nb (%)	2 (1.79)	0	5 (4.46)	1 (.89)	0
EHPAD 7	Nb (%)	2 (1.79)	1 (.89)	13 (11.61)	1 (.89)	3 (2.68)

Le profil A se caractérise par un haut niveau de présence des mécanismes ($M = 4.855$, $SD = .602$), un niveau moyen de présence des modes d'expression ($M = 3.352$, $SD = .587$) et un niveau moyen de conscience sur les divers objets balayés par ASDA ($M = 3.929$, $SD = .469$). Le profil A a tendance à se retrouver au temps 2 de l'étude (6.25%) et pour les résidents de l'EHPAD 5. Le profil B se caractérise par un niveau moyen de présence des mécanismes ($M = 3.427$, $SD = .736$), des modes d'expression ($M = 2.992$, $SD = .437$) et un niveau de conscience moyen sur les divers objets balayés par ASDA ($M = 3.97$, $SD = .439$). Le profil B a tendance à se retrouver au temps 1 de l'étude (4.464 %) et pour les résidents de l'établissement 3 et 4. Le profil 3 se caractérise par un niveau moyen de présence des mécanismes ($M = 2.914$, $SD = .788$), un niveau faible de présence des modes d'expression ($M = 2.105$, $SD = .424$) et un niveau moyen de conscience sur les divers objets balayés par ASDA ($M = 2.844$, $SD = .368$). Le profil C a tendance à être attribué lors du dernier entretien (T4) et se retrouve davantage chez les résidents de l'EHPAD 7 (11.607%). Le profil D se caractérise par un haut niveau de présence des mécanismes ($M = 4.689$, $SD = .742$) et des modes d'expression ($M = 4.403$, $SD = .575$) associé à un haut niveau de conscience sur les objets ASDA ($M = 4.4889$, $SD = .369$). Ce profil représente une conscience de soi et des troubles préservée. Le profil E se caractérise par un faible niveau de présence des mécanismes ($M = 1.706$, $SD = .605$), des modes d'expression ($M = 1.463$, $SD = .327$) et un faible niveau de conscience sur les divers objets d'ASDA ($M = 1.869$, $SD = .381$). Le profil E représente un niveau de conscience de soi et des troubles déficitaire, et cela en fait l'opposé du profil D.

Les profils obtenus en K-Means semblent cohérents en contenu avec ceux obtenus en classification ascendante hiérarchique (CAH), la suite de la présentation met en parallèle les deux méthodes de clustering pour en saisir leur correspondance.

3.3.1.3.K-Means et CAH : des profils de conscience consistants

Le tableau 16 met en parallèle les cinq profils K-Means et les cinq profils CAH et indique le nombre d'entretiens partagés par profils entre les deux méthodes.

Tableau 16

Entretiens partagés entre les profils obtenus par K-Means et CAH

		K-MEANS				
		Profil A	Profil B	Profil C	Profil D	Profil E
CAH	Profil 1	13	5	1	0	0
	Profil 2	0	7	20	0	0
	Profil 3	0	0	28	0	0
	Profil 4	9	3	0	9	0
	Profil 5	0	0	0	0	17

Le tableau montre un certain nombre d'entretiens partagés ($N = 74$, soit 66%) entre les profils obtenus en K-Means et les profils obtenus en CAH. Pour vérifier cette consistance, nous avons mis en parallèle les descriptions des profils et avons vérifié la concordance soulignée par un certain nombre d'entretiens partagés. Les contenus des profils partagent relativement les mêmes critères (i.e., moyennes sur les mécanismes, les objets et les modes d'expression). Ainsi, sur la base de ces deux derniers critères, les profils, d'une méthode à une autre, semblent relativement consistants.

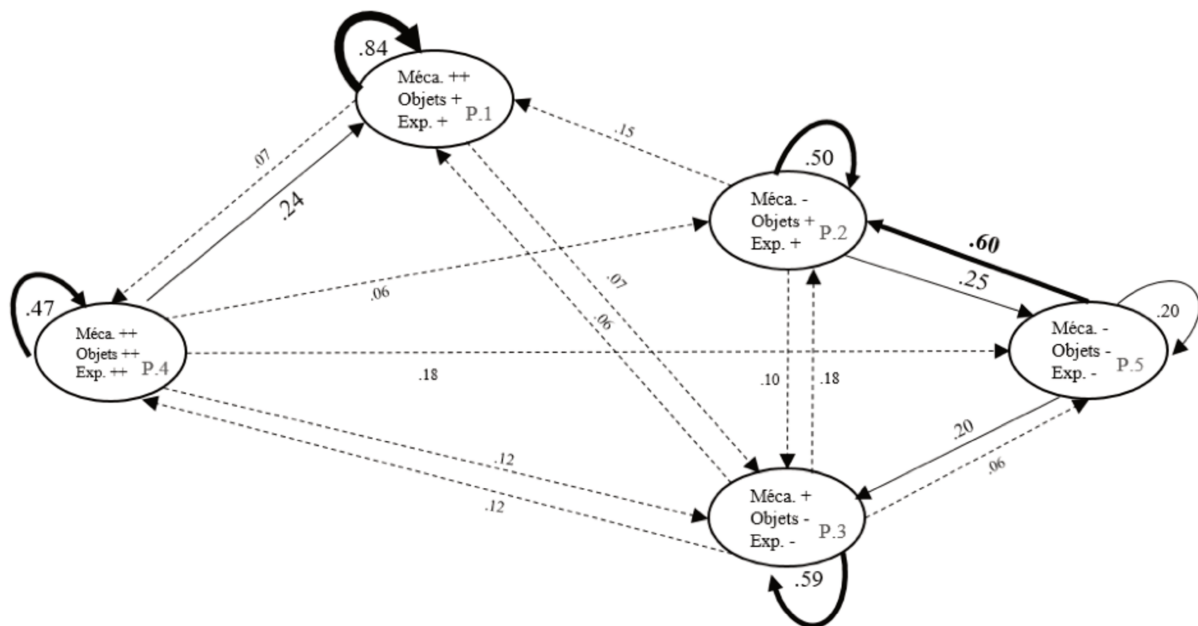
Par conséquent, l'étude met en évidence deux profils « extrêmes », avec un faible et un haut niveau de conscience de soi et des troubles, mais aussi trois profils plus contrastés avec des différences de niveaux observés entre les mécanismes, les objets et les modes

d'expression de la conscience évalués par ASDA. Pour aller plus loin dans la compréhension du phénomène, une analyse en chaîne de Markov est effectuée sur les clusters issus de la CAH, pour tenter de modéliser la fluctuation de ceux-ci. Le choix de conserver cette méthode de clustering repose sur le fait que le nombre de profils est déterminé uniquement par un algorithme et ainsi n'est pas influencé par les hypothèses de départ.

3.3.2. Fluctuations des profils de conscience modélisées par une chaîne de Markov

La chaîne de Markov obtenue, pour modéliser la fluctuation hebdomadaire de la conscience de soi et des troubles, est représentée par la figure 9.

Figure 9
Modélisation des fluctuations de profils de conscience en chaîne de Markov



Notes. P : Profil ; Méca. : Mécanismes ; Exp. : Modes d'expression.

La modélisation met en évidence qu'au cours de deux semaines, le profil de conscience de soi et des troubles s'avère plutôt stable (*Probabilité (P)* de .20 à .84). Cela s'avère fortement stable pour les personnes utilisant beaucoup les mécanismes, moyennement les modes d'expression et ayant un niveau de conscience de soi et des troubles moyen. Cette stabilité est plus faible pour les personnes ayant un haut niveau de conscience de soi et des troubles (profil 4) et aussi une forte utilisation des mécanismes et modes d'expression (profil 5).

Vignette clinique illustrant la stabilité au travers du profil 1 :

T1 : [...] « **Pourquoi, vous pensez souffrir d'une maladie ?**

Ah bah j'ai euh... la maladie de euh... haaaa ... qu'on perd la mémoire là comment c'est ?

Ah... J'ai, j'ai ... j'y ai pensé tout à l'heure et maintenant ça me revient plus.

La maladie d'Alzheimer peut-être ?

Alzheimer !

D'accord.

Alzheimer, c'est ça.

Qu'est-ce qui vous en parlé ?

Ah bah le docteur hein.

Le docteur ? D'accord. Il y a longtemps qu'il vous a ...

Ah oui ça fait déjà un moment hein ! Oui oui oui oui. Bah ça me pff... Bien-sûr je fais attention hein quand je dois traverser la route nationale là et ben je fais attention parce que j'ai pas envie de mourir écrasée hein. J'ai déjà ce truc là (rires). Non mais, je suis toujours optimiste. [...]»

T2 (J+15) : « [...] **Est-ce que vous pouvez me rappeler pourquoi vous êtes ici ?**

Bah pour la maladie d'Alzheimer.

Vous vous rappelez quand on vous a diagnostiqué cette maladie ?

Oui.

[...]

Qui vous a diagnostiqué ?

Le docteur.

D'accord.

Il m'a fait faire des examens tout ça puis il m'a dit bon bah...c'est un début d'Alzheimer.

Ça a été difficile pour vous ?

Non. J'ai dit bon bah vous savez docteur, de toute façon il faut bien partir par quelque part. Avec...On n'peux pas partir bien (rires). On y arrive... [...] »

Par ailleurs, il est possible d'observer des passages inter-clusters plus ou moins réguliers. Par exemple, le profil 3 (utilisation moyenne de mécanismes, faible des modes d'expression et faible niveau de conscience de soi et des troubles) est associé à chacun des autres profils (P de .06 à .20). Ce profil semble donc, être davantage un profil temporaire par lequel l'individu passe au cours du mois et demi. Les profils ont tendance à co-communiquer, c'est-à-dire que les individus passent de l'un à l'autre et inversement. Soit de façon égale, comme par exemple entre le profil 4 et le profil 3 (P de .12) ou de façon plus disparate, comme par exemple entre le profil 4 et le profil 1 (P de .07 et .24). Pour ce dernier exemple, la personne a plus de probabilité de passer du profil 4 au 1 que l'inverse. La probabilité la plus haute de passage d'un profil à l'autre se situe entre le profil 5 vers le profil 2 (P de .60). C'est-à-dire qu'en dehors d'une stabilité de leur profil, les participants de l'étude ont une forte probabilité d'évoluer d'un niveau faible de conscience des troubles (avec une faible utilisation des mécanismes et modes d'expression), vers un niveau faible-moyen de conscience des troubles (avec une utilisation moyenne des modes d'expression et faible des mécanismes).

Vignette clinique marquant la transition entre le profil 5 et le profil 2 :

T3 : « [...] **Et physiquement est-ce que ça va ?**

Qu'est-ce que vous appelez physiquement ?

Vos jambes, les bras, les doigts

Bah oui, je ne me plains pas vous savez je suis ici je ne me plains pas

Je vois que vous bougez beaucoup avec le fauteuil, vous voulez le faire vous même

Ah bah oui

[...]

Je suis venue pour discuter, si vous avez des problèmes de mémoire

Ah de mémoire oui oui

Beaucoup ?

Non m'enfin j'en ai vous savez on me dit quelque chose et puis je ne sais plus après ouais ... [...] »

T4 (J+15) : « **Et moralement comment ça va ?**

Entre les deux vous savez

Pourquoi entre les deux ?

Je sais pas je suis pas trop, peut être que je suis pas gai tout ça (...)

Oui mais qu'est-ce qui vous tracasse, je vois que quelque chose vous tracasse

Bah ... me tracasse oh ... je sais pas, je ne saurais pu vous dire

Quelque chose ne va pas mais vous n'arrivez pas à mettre les mots dessus

Ah bah peut être oui oui ça ...

Physiquement, vous avez peut-être mal quelque part

Non Mme ça va je n'ai pas mal ça va

Non c'est dans la tête ?

(Acquiesce)

C'est la mémoire ?

Peut-être, ou bien la mémoire aussi vous savez Mme oui [...] »

Enfin, certains profils ne partagent pas d'association, comme entre le profil 5 et le profil 1. C'est-à-dire qu'une personne avec un niveau faible de conscience des troubles (avec une faible utilisation des mécanismes et modes d'expression) n'évolue pas vers un niveau moyen de conscience des troubles (avec un niveau moyen d'utilisation des modes d'expression et haut d'utilisation des mécanismes), et inversement.

3.3.3. Focus sur les fluctuations individuelles

A ce stade, les résultats ont mis en évidence à la fois des profils de conscience de soi et des troubles, mais aussi leurs divers patterns de fluctuation sur deux semaines. Pour rappel, les trois patterns, précédemment mis en évidence, sont retrouvés, à savoir la stabilité du profil, une amélioration de la conscience de soi et des troubles et enfin un déficit. Disposant d'un échantillon de 28 résidents, il est, aussi, possible d'observer les fluctuations individuelles pour chacun de ces résidents.

Le constat majeur est celui de la variabilité inter-individuelle des trajectoires (tableau 17). En effet, 24 résidents présentent des trajectoires singulières, combinant stabilité plus ou moins longue et fluctuation(s) dans le sens d'une amélioration et/ou d'un déficit. Toutefois, deux paires de résidents semblent partager des trajectoires communes. La première trajectoire commune est celle de la stabilité continue au cours des passations du profil 2 (i.e., un faible niveau de présence des mécanismes, un niveau moyen de présence des modes d'expression et un niveau moyen de conscience sur les objets). La seconde trajectoire commune est celle de la stabilité continue au cours des passations du profil 3 (i.e., un niveau moyen de présence des mécanismes, un niveau faible de présence des modes d'expression et un faible niveau de

conscience sur les objets). Ces trajectoires communes de stabilité ne renvoient pas à des résidents vivant au sein des mêmes établissements. Ainsi, les établissements (i.e., le type de prise en charge, les ateliers suivis etc...) ne semblent pas être un facteur influençant la stabilité ou la fluctuation de la conscience de soi et des troubles.

De façon globale, la stabilité complète sur un mois et demi est retrouvée chez six participants (environ 21% de l'échantillon). Cette observation vient pondérer les probabilités, parfois fortes, obtenues (i.e., P de stabilité à .84 pour le profil 1). En outre, huit participants restent stables durant trois temps de passation (environ 29% de l'échantillon). Ainsi, en gardant en tête que la complète stabilité ne représente qu'un quart de l'échantillon, la relative stabilité (i.e., sur au moins un mois) concerne près de la moitié de l'échantillon. En revanche, un seul participant passe par quatre profils différents au cours des quatre passations.

Tableau 17

Fluctuations individuelles pour chacun des participants aux quatre temps de la passation

	Temps de passation			
	T1	T2	T3	T4
E1-P1	1	1	2	3
E2-P2	1	1	4	3
E3-P2	1	1	4	4
E4-P7	1	1	3	1
E5-P6	3	1	1	3
E6-P2	3	1	1	4
E3-P3	2	2	2	2
E5-P5	2	2	2	2
E1-P2	2	2	3	1
E4-P3	2	2	5	2
E4-P2	2	5	2	2
E4-P6	5	5	2	2
E5-P1	5	5	5	5
E2-P3	5	2	5	2
E4-P1	5	3	5	5
E4-P5	4	4	5	5
E4-P4	4	4	4	4
E2-P4	4	4	4	2
E5-P2	4	1	4	1
E3-P1	4	2	1	4
E7-P2	3	4	4	4
E5-P3	4	3	2	3
E6-P1	3	3	3	3
E7-P4	3	3	3	3
E5-P4	3	3	2	3
E7-P3	5	3	3	3
E7-P1	3	2	5	3
E7-P5	3	5	2	1

3.4.DISCUSSION

3.4.1. Rappel des objectifs et des résultats obtenus

La littérature actuelle sur la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer, nous fournit de nombreuses informations notamment liées à son caractère hétérogène (Avondino & Antoine, 2016; Bertrand et al., 2019; Gainotti, 2017). Si, ces informations permettent de préciser l'impact sur les objets de la conscience au cours d'une maladie d'Alzheimer, elles ne permettent pas d'en saisir l'hétérogénéité portant sur les processus, tels que les mécanismes et les modes d'expression (Billiet et al., 2009; Mayelle et al., 2019; Mayelle et al., In press). La première partie de ce travail porte sur l'observation de différents profils de conscience des troubles caractérisés par des objets, des mécanismes et des modes d'expression issus d'une approche phénoménologique.

La temporalité de la conscience des troubles est également un enjeu de recherche majeur. Les perspectives transversales et longitudinales explorées jusque-là, ont permis de mettre en évidence que le phénomène se caractérise par une évolution déficitaire au cours de la maladie, marquée par des fluctuations au cours d'une ou deux années. Ces fluctuations renvoient à des mouvements entre déficit, stabilité et/ou amélioration de la conscience. Si ces informations permettent de modéliser le phénomène de conscience chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il n'y a pour le moment pas de données disponibles quant à la fluctuation quotidienne relatée par les proches. La seconde partie de ce travail porte sur l'observation de ces fluctuations hebdomadaires de la conscience des troubles.

Ainsi, la présente étude a été menée avec deux objectifs majeurs. Le premier est de mettre en évidence des profils de conscience des troubles chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour répondre à cet enjeu, nous avons choisi une approche centrée sur la personne, pour rendre compte à la fois des objets, des mécanismes et des modes

d'expression, mais aussi de l'expérience personnelle telle qu'elle est vécue par les personnes. Le second enjeu est de fournir une modélisation possible de la fluctuation de ces profils sur une perspective hebdomadaire, et ainsi une fois de plus, au plus près de l'expérience de vie quotidienne.

3.4.1.1. Les résultats de profils de conscience

Nous avons fait une première hypothèse selon laquelle, les profils de conscience (caractérisés par des objets, des mécanismes et des modes d'expression) iraient de certains extrêmes (i.e., conscients vs non-conscients) à des profils plus contrastés (e.g., un profil avec un faible niveau sur les objets, moyen sur les mécanismes et modes d'expression, ou un profil avec un bon niveau sur les mécanismes et modes d'expression et moyen sur les objets). Nous avons observé cinq profils différents, dont deux renvoyant à des niveaux complets de conscience et de déficit de conscience. Les trois autres profils se différencient principalement sur la différence d'utilisation (i.e., fréquence et niveau d'adaptation) des mécanismes et des modes d'expression de conscience de soi et des troubles. A partir de ces résultats, nous pouvons affirmer que la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer est hétérogène (Sacco et al., 2012), avec la mise en lumière de niveaux distincts à la fois sur les objets (le « quoi »), et les processus (le « comment ») qui la caractérisent (Mayelle et al., In press). Cette hétérogénéité, à tous les niveaux de la conscience de soi et des troubles, oblige à se détacher d'une perspective dichotomique d'un symptôme plus ou moins présent (Cotrell, 1997) et confirme la nécessité de se recentrer sur la personne et son vécu (Emery Trindade et al., 2018; Johannessen et al., 2018; Mayelle et al., 2019).

3.4.1.2. Les résultats de fluctuations des profils de conscience

Dans une seconde partie, nous avons fait l'hypothèse, sur base des précédentes études réalisées sur des échelles temporelles plus larges, que les profils de conscience peuvent ne pas évoluer (i.e., rester stables), devenir déficitaires et/ou s'améliorer. Nos résultats sont cohérents avec ceux des précédentes études et attestent de la non-linéarité du phénomène (Lacerda et al., 2018). L'étude s'inscrivait dans une temporalité originale d'un mois et demi, avec une évaluation une fois toutes les deux semaines, se rapprochant ainsi de la perspective du vécu de la personne malade. Si nous avons mis en évidence que chaque participant présentait une perspective temporelle unique de fluctuation(s) de conscience des troubles, l'analyse des transitions entre profils met en évidence certaines tendances. En effet, nous avons pu observer que les différents profils de conscience tendent à rester stables sur la période donnée. Mais aussi, que les profils pouvaient s'améliorer ou diminuer sur certaines composantes de la conscience (i.e., les objets, les mécanismes et/ou les modes d'expression). Par ailleurs, si un haut niveau général de conscience peut devenir très faible sur la courte période donnée, l'inverse ne s'avère pas vrai. Ainsi, une chute brutale de conscience est possible, mais une nette amélioration à tous niveaux n'est pas observée.

De même, nous constatons que la plus forte probabilité de changement se situe dans une légère amélioration des niveaux de conscience sur les objets et les modes d'expression. Pour ce mouvement particulier, nous effectuons deux lectures. Premièrement, après un retour sur les entretiens, nous supposons que ce mouvement est particulièrement lié à des événements et/ou changements dans l'environnement et le quotidien (e.g., un changement de chambre). La personne présente un certain profil de conscience de soi et des troubles qui est influencé par un changement environnemental. Une fois celui-ci intégré, la personne revient au niveau initial, ce qui est schématisé au travers d'un déficit suivi d'une amélioration. Cette

lecture fait particulièrement écho aux mouvements d'intégration et de rejet de la maladie comme caractéristique de soi (Frazer et al., 2012; Pearce et al., 2002). Secondement, toujours par rapport à ce mouvement d'amélioration dans l'échantillon, la lecture des entretiens concernés tend à mettre en exergue également, l'influence de l'attitude de l'investigateur sur le niveau de conscience de soi et des troubles. En effet, face à un discours désorganisé parfois proche du délire, la reformulation, la mise en mot ou la stimulation de productions verbales semblent soutenir le discours de la personne, l'amener à produire davantage, de façon plus adaptée, cohérente et ainsi remettre du sens (Ducato et al., 2013). Pour vérifier au mieux cet effet de l'interaction sur le niveau de conscience des troubles et sa fluctuation, nous pourrions envisager pour la suite d'inscrire la passation d'ASDA au sein d'un protocole interventionnel, employant par exemple la *Dignity Therapy* (Martínez et al., 2017) ou la *Validation Therapy* (Neal & Barton Wright, 2003). Ces deux dernières approches s'attachent à soutenir la production verbale de la personne malade de façon empathique afin de l'encourager à la production verbale et la mise en sens des événements. Une évaluation ASDA de la conscience en pré et post intervention pourrait quantifier l'effet de l'attitude d'autrui sur le niveau de conscience de soi et des troubles du malade.

3.4.2. *Les perspectives et les limites*

Les premières données obtenues permettent la modélisation de la fluctuation de la conscience des troubles déjà constatée et évoquée par les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Clare & Woods, 2005; Rozotte, 2001; Walmsley & McCormack, 2017). La présentation de ces profils et de leur possible fluctuation aux professionnels de santé (e.g., les aides-soignantes, les infirmières, les paramédicaux) permettrait de mettre en mots leur

vécu quotidien dans le soin et le suivi, mais aussi de les accompagner dans la compréhension de la réalité du patient. Par exemple, la mise en pratique de la méthodologie employée dans la présente étude au cas par cas dans les établissements d'hébergement, permettrait aux soignants de comprendre puis de s'ajuster aux réactions des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lors de leur prise en soins. En effet, le soignant évolue dans une réalité différente de la personne malade (Hertogh et al., 2004) et peut se retrouver démuni face à un refus de soin ou une observance de traitement fractionnée dont il ne comprend pas tous les processus sous-jacents (Fischer et al., 2019).

Toutefois, il semble nécessaire de procéder à une augmentation de l'échantillon, pour renforcer la validation des profils de conscience obtenus. Cette augmentation de l'échantillon permettrait aussi d'obtenir davantage de clusters et donc plus de nuances dans les profils de conscience constatés. Par ailleurs, l'augmentation de l'échantillon permettrait de confirmer et d'aller vers une généralisation des trajectoires possibles observées. L'augmentation des participants permettrait aussi de revenir à une répartition de genre équitable, offrant la possibilité de vérifier l'impact de celui-ci sur les niveaux de conscience (Liu et al., 2017) et la répartition des profils. En effet, les limites de l'étude sont principalement liées à la caractérisation de l'échantillon et l'impact de ces paramètres sur les profils de conscience et leur possible fluctuation. Par exemple, nous n'avons pas repris les informations quant à la sévérité de la maladie, les symptômes neuropsychiatriques (évalués par le NPI, Yoon et al., 2017), la personnalité (Rankin et al., 2005), le recueil précis et systématique d'événements quotidiens vécus et potentiellement impactant, mais aussi le type de prise en charge (Ryvicker, 2009; Volpi et al., 2011). Par rapport à ce paramètre de la prise en charge, nous avons vérifié le pourcentage de présence des profils dans les différents établissements

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les profils tendent à se retrouver aléatoirement dans chacun des EHPAD, le type d'intervention ne semble, donc, pas ici influencer le niveau de conscience de soi et des troubles.

La présente étude s'attache à comprendre la conscience de soi et des troubles chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, en adoptant une perspective en profil plutôt qu'en score simple. Ces profils ont été étudiés au travers de leurs fluctuations inscrites dans une perspective temporelle restreinte. De multiples profils et trajectoires ont été obtenus illustrant toute la variabilité inter et intra-individuelle de la conscience des troubles. Bien que de prochaines études doivent venir compléter ces observations, ces premiers résultats réaffirment la nécessité de retourner à l'expérience subjective vécue par la personne dans une temporalité proche de la vie quotidienne.

DISCUSSION GENERALE

DISCUSSION

1. Résumé des principaux résultats

1.1. Un retour à l'expérience subjective de la maladie

La première étude, composant la partie expérimentale de cette thèse, avait pour objectif de vérifier la faisabilité d'une mesure de conscience de soi et des troubles centrée sur le vécu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, depuis quelques années nous faisons face à la multiplication des approches, pour évaluer la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer ne reflétant pas le vécu et la pratique en institution (Alexander et al., 2019). Ainsi, il nous a semblé nécessaire de proposer une nouvelle approche revenant au vécu des personnes malades en institution. L'approche ASDA (*Awareness of Self and Disease Assessment*), composée d'un entretien semi-directif, semble répondre à un enjeu pratique et méthodologique. Au niveau pratique, l'approche part du vécu des personnes en institution et de la représentation qu'elles en ont. Au niveau méthodologique, la grille de cotation présente des propriétés psychométriques reflétant la faisabilité de se baser sur le discours de la personne.

L'originalité de notre approche réside également, dans le stade de la maladie principalement étudié. En effet, si la majorité des études tend à se concentrer sur les stades précoces, nous avons inclus des personnes plutôt en stades modéré et sévère. Ainsi, nous avons montré, au-delà de la faisabilité de considérer le discours pour évaluer la conscience, que les personnes en stade sévère étaient encore en capacité de parler d'elles-mêmes de façon claire et plus ou moins précise (O'Shaughnessy et al., 2020).

Notre échelle renvoie à trois domaines de la conscience : les objets, les mécanismes et les modes d'expression. Nous pouvons ainsi, au travers du discours saisir le niveau de

conscience, comment elle s'élabore et comment la personne l'exprime. Cet ensemble de données, issu de l'expérience vécue par les personnes, permet de construire des « profils » de conscience et de sortir d'une vision binaire conscient/non conscient. Par ailleurs, cette approche phénoménologique est à considérer dans une temporalité et une évolution influencée par de nombreuses caractéristiques et événements colorant le quotidien des personnes. Pour conclure, si Aristote défendait déjà que le tout réfère à plus que l'unique somme des parties qui le compose, nous pouvons faire le même parallèle pour la conscience. Ainsi, la conscience dans la maladie d'Alzheimer reflète plus que l'unique somme de la conscience des déficits, la conscience de la mémoire, la conscience de la santé et la conscience des changements quotidiens qui la compose. En outre, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est davantage que l'unique somme de ces consciences.

1.2. Les objets et les processus d'un enchevêtrement de la conscience des troubles et de la conscience de soi

La deuxième étude de la partie empirique de cette thèse avait pour objectif de comprendre l'hétérogénéité du phénomène de la conscience des troubles et des évaluations associées en combinant deux perspectives. En effet, nous avons fait le constat de deux approches de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer jusque-là jamais combinées. La première renvoie à l'utilisation d'un système de référence explicite (i.e., le paradigme de prédiction-performance) se concentrant sur les objets de la conscience. La seconde renvoie à l'utilisation d'une approche centrée sur la personne (i.e., un entretien semi-directif) évaluant les objets, mais aussi les mécanismes et les modes d'expression de la conscience. Le double objectif était donc d'observer les similarités et différences entre ces

deux approches et de les observer dans trois domaines (i.e., les objets, les mécanismes et les modes d'expression).

Nos résultats fournissent de premières données qualitatives et quantitatives quant à l'étendue du phénomène de conscience. En effet, selon nos résultats, la conscience renvoie à la synergie d'objets, de mécanismes et de modes d'expression, variant d'un individu à un autre, mais aussi potentiellement variable pour un même individu dans le temps. Si dans la première perspective plus « classique » de la conscience, les mécanismes et les modes d'expression ne sont pas explicitement évalués, nos résultats mettent en évidence leur implication sous-jacente. Il ne s'agit pas alors, de remettre en cause les échelles développées et validées pour évaluer la conscience des troubles. Il s'agit plutôt de redevenir attentif à ce qui est précisément évalué au cours des passations, c'est-à-dire non plus seulement le fait d'être conscient ou non de quelque chose, mais aussi comment la personne en est consciente et comment elle l'exprime.

Par ailleurs, la conscience des troubles semble enchevêtrée à une entité plus grande, celle de l'identité de l'individu. En effet, si la synergie entre les objets, les mécanismes et les modes d'expression est observée, elle l'est aussi au travers d'items relevant des changements identitaires. Ces résultats font écho à d'autres défendant également la pluralité des processus existant par rapport au *self* (Griffin et al., 2016; Mograbi et al., 2009). Toutefois, il est nécessaire d'interpréter ces résultats avec précaution. Si l'identité (le *self*) et la maladie (et les déficits cognitifs) semblent intimement liées dans la conscience, le *self* ne peut pas être réduit à un versant cognitif, comme la perte cognitive ne renvoie pas systématiquement à une perte identitaire (Beard, 2004; Caddell & Clare, 2013; Strikwerda-Brown et al., 2019).

Pour conclure, nous avons fourni de premières données quant à la synergie et l'étendue de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. Si la variabilité inter-individuelle du

phénomène tend déjà à se dessiner dans cette étude, la variabilité intra-individuelle est encore difficile à modéliser. Une perspective pour comprendre davantage cet enchevêtrement dans sa variabilité intra-individuelle du phénomène a été d'effectuer une étude longitudinale.

1.3. Une variabilité inter et intra-individuelle

A ce stade, le premier constat possible est que la conscience présente une véritable variabilité inter-individuelle, y compris dans les stades les plus avancés, ne se traduisant pas par un complet déficit du phénomène (O'Shaughnessy et al., 2020). En effet, nous avons vu en introduction que la conscience de soi et des troubles est un phénomène multidimensionnel, mais qui présente également une temporalité particulière. L'enjeu suivant est donc de rendre compte de cette temporalité.

Le cœur de cette thèse est de saisir la variabilité inter et intra-individuelle de la conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer, par un retour au vécu et au récit des personnes. Cette approche pour rendre compte de la conscience est, d'ailleurs, présentée comme la plus adéquate (Baudry & Juchs, 2007). Le choix d'inclure des résidents d'EHPAD en stade plutôt avancé aurait pu représenter une limite à notre approche. Toutefois, chez les personnes ayant encore des capacités de verbalisation, avoir un temps d'échange avec elles sur leur vie quotidienne, permet une construction du discours et ainsi de rendre aussi compte de l'expérience des personnes au cours des stades les plus avancés (Mayhew et al., 2001). Ces échanges permettent d'établir des profils de conscience de soi et des troubles, puis en les répétant, d'observer la fluctuation de ceux-ci.

1.3.1. Les profils de conscience de soi et des troubles

Le premier objectif de la dernière étude était de rendre compte de la variabilité inter-individuelle de la conscience au travers de différents profils composés d'objets et de processus (i.e., des mécanismes et des modes d'expression).

A partir des entretiens effectués chez les résidents d'EHPAD, nous avons obtenu cinq profils de conscience distincts. Deux se caractérisent par la dichotomie « conscient / non conscient ». C'est-à-dire qu'un profil renvoie à un bon niveau de conscience tant sur les objets que sur les processus, alors que le second renvoie à un déficit de conscience à la fois sur les objets et sur les processus. Les trois autres profils sont davantage nuancés et se caractérisent par une hétérogénéité des déficits soit sur les objets, soit sur les mécanismes et sur les modes d'expression. L'obtention de cinq profils de conscience pour 112 entretiens vient illustrer la variabilité inter-individuelle déjà discutée dans les précédentes études. Ces profils viennent également illustrer la multidimensionnalité du phénomène de conscience au travers des profils nuancés. Par exemple, chez un individu, les mécanismes peuvent être déficitaires, alors que les modes d'expression et les objets sont conservés. Cette approche en profils pour étudier la conscience, met donc en exergue toute la variabilité du phénomène qui est lui-même multidimensionnel (Clare, Whitaker, et al., 2011; O'Shaughnessy et al., 2020).

Cette multidimensionnalité se caractérise aussi au travers du récit des personnes par la coexistence de la conscience des troubles et de la conscience de soi (Macrae, 2010). Si le développement de la maladie et l'entrée en institution constituent des menaces pour l'identité et la conscience de soi, un retour au récit de la personne malade et une écoute active de celui-ci semblent propices à un maintien de la conscience (Surr, 2006). Notre approche centrée sur les personnes et leur vécu est, donc, fortement favorable à la fois pour saisir toutes les

caractéristiques de la conscience, mais aussi pour la prise en charge des personnes (Clare et al., 2010; Stirati-Buron et al., 2008).

Pour conclure, la variabilité inter-individuelle de la conscience de soi et des troubles est à considérer au travers du discours de la personne, notamment des résidents en institution. Par ailleurs, si cette variabilité est constatée à un instant T, nous avons vu que la conscience des troubles est un phénomène ayant sa propre temporalité (Hanseeuw et al., 2020). Le second objectif de notre troisième étude était de rendre compte de la variabilité au travers de cette temporalité en revenant à une perspective hebdomadaire.

1.3.2. La fluctuation du phénomène au rythme de la personne

Ainsi, le dernier objectif de la thèse, au travers de la troisième étude, était d'observer et de modéliser les fluctuations hebdomadaires des profils de conscience de soi et des troubles chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comme pour les perspectives transversales et longitudinales, sur une période de deux semaines, nous avons constaté que les profils de conscience des troubles s'avéraient plutôt stables, mais pouvaient aussi s'améliorer ou être davantage déficitaires. Dans 50% des cas, les trajectoires sont plus ou moins stables. Dans l'autre moitié des cas, où la fluctuation est présente, une large majorité des trajectoires sont individuellement différentes.

Ainsi, notre étude vient compléter les approches transversales et longitudinales dans la compréhension de la temporalité de la conscience de soi et des troubles. Nous pouvons conclure que la conscience évolue de façon déficitaire au cours de la maladie, individuellement marquée par des fluctuations au cours des années, mais aussi caractérisée par des fluctuations à un niveau hebdomadaire.

La variabilité inter et intra-individuelle mise en évidence tout au long de cette thèse, met en lumière la nécessité de renforcer les approches centrées sur la personne, tant au niveau de la recherche sur la conscience des troubles qu'au cours de la prise en charge, notamment en établissement (Simm et al., 2015). La variabilité mise en évidence nous permet d'aller plus loin encore dans la compréhension de la conscience des troubles, en soulevant son intrication particulière avec la conscience de soi et la notion d'identité. Ces dernières sont également soumises à une variabilité inter et intra-individuelle, ainsi qu'à une temporalité marquée de changements (Cohen-Mansfield et al., 2000).

Ainsi, il y a une véritable nécessité de développer les services et prises en charges proposées selon les facteurs environnementaux et sociaux, mais aussi en fonction de la conscience de soi et des troubles (Rice et al., 2019). Par ailleurs, Rice et al. (2019) montrent que plus l'aidant connaît et anticipe le déficit de conscience de son proche, au plus il se positionne en fonction pour fournir un soin approprié et de qualité.

Résumé :

En résumé, nos trois études, constituant la partie empirique de cette thèse, nous amènent à faire les constats suivants :

- Lorsque l'échange est possible avec la personne, il permet d'accéder à la conscience de soi et des troubles et permet son évaluation.
- La conscience des troubles est enchevêtrée à la conscience de soi, elle-même renvoyant au concept d'identité chez l'individu.
- La conscience des troubles est un phénomène multidimensionnel composé d'objets, de mécanismes et de modes d'expression.
- Les échelles de la conscience des troubles développées jusque-là évalueraient davantage que le fait d'être conscient de quelque chose.
- La variabilité inter-individuelle peut s'appréhender via des patterns complexes mettant en jeu des objets, des mécanismes et des modes d'expression.
- Les patterns constitués d'objets, de mécanismes et de modes d'expression sont stables dans 50% des cas. Dans les autres cas, des fluctuations individuelles mettent en évidence une variabilité intra-individuelle y compris sur une période de temps réduite.
- Il semble exister des trajectoires de fluctuations pour chaque groupe de personnes permettant l'hypothèse d'une forme plus complexe de variabilité inter et intra-individuelle.

2. Limites

Cette thèse présente plusieurs limites induites par les trois études de sa partie empirique. Si chacune des limites induites par les études ont été présentées et développées dans les parties « Discussion » des chapitres de la partie empirique, plusieurs constats généraux sont possibles, premièrement concernant les échantillons, deuxièmement concernant les approches utilisées pour évaluer la conscience des troubles et enfin concernant l'objectif général de la thèse.

2.1. Les limites induites par les échantillons

Tout d'abord, il faut revenir à la taille des échantillons respectivement égaux à $n = 28$ et $n = 46$. Si l'inclusion auprès d'une population considérée comme vulnérable et en établissement d'hébergement est rendue compliquée par diverses raisons, ces tailles nous ont paru cliniquement significatives. En effet, grâce à ces participants, nous avons pu déjà observer des profils de la conscience et leur(s) variabilité(s) à partir d'indicateurs qualitatifs et quantitatifs. Cependant, ces derniers peuvent être statistiquement critiqués. Les résultats obtenus avec ces petits échantillons doivent être répliqués avec une plus large population afin de vérifier les tendances obtenues.

De plus, il existe un biais de recrutement. En effet, au sein des deux échantillons nous ne recrutons que les personnes diagnostiquées de la maladie d'Alzheimer, mais toujours en capacité d'échanger pendant plusieurs minutes avec l'investigateur. Par conséquent, nous avons exclu de nombreuses personnes qui elles n'étaient plus en capacité d'échanger. Ainsi, la capacité de verbalisation que nous avons observée tout au long de nos études dans les stades les plus avancés de la maladie, est à pondérer au regard de ce biais de recrutement.

Par ailleurs, l'inclusion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD induit inévitablement un biais de concentration sur les stades les plus avancés de la maladie. Ainsi, il n'y a pas de considération de l'influence du niveau de sévérité de la maladie. Nous pourrions faire l'hypothèse que les fluctuations observées au cours des stades les plus sévères, ne seraient pas observées pour les stades précoces.

2.2. Les limites induites par les approches de la conscience

Dans le champ des limites induites par les approches de la conscience, il est à mettre en évidence un manque d'informations psychométriques pour ASDA. En effet, comme énoncé dans le chapitre 1 de la partie empirique qui concerne sa validation, il n'y a pas de vérification de la validité concurrente et divergente de l'échelle. Le deuxième chapitre comparant ASDA à MISAWARENESS tend à fournir une certaine base pour cet indicateur. A partir des résultats obtenus en comparaison, nous pouvons aisément considérer que l'échelle ASDA est une échelle fiable pour évaluer le niveau de conscience et que les résultats obtenus en l'utilisant restent valables. Néanmoins, il serait nécessaire de comparer ASDA à une échelle ayant la même approche de la conscience des troubles. En effet, si ASDA se définit comme une approche centrée sur la personne, MISAWARENESS quant à elle renvoie à l'utilisation d'un référentiel explicite (i.e., le paradigme de prédiction-performance). Les données de validation nécessaires qui ont été observées jusque-là doivent, donc, être finement complétées.

Concernant la méthodologie, si deux types d'approches sont employés, un référentiel manque à la globalisation du phénomène de conscience étudié. En effet, les études n'intègrent pas le référentiel de la comparaison du proche. Pourtant, l'emploi d'une méthode ou d'une autre, influence le niveau de conscience obtenu (O'Shaughnessy et al., 2020). Dans cette même revue, l'environnement est aussi présenté comme influençant le niveau de conscience observé. Au cours de nos études, cette influence et celle du proche ne sont pas pleinement considérées (Clare, 2010).

2.3. Les limites induites par l'objectif de la thèse

En s'intéressant à l'objectif initial de la thèse (i.e., revenir au discours, au vécu de la personne pour appréhender la variabilité de la conscience des troubles), il est possible de noter des manquements. En effet, en revenant au vécu des personnes, nous avons tenté de créer des « profils » plus ou moins globaux et larges du phénomène de conscience. Cependant, ces profils de conscience sont à replacer dans le quotidien de la personne et en parallèle de plusieurs indicateurs que nous n'avons pas inclus. Premièrement, il semble nécessaire, maintenant, de s'intéresser aux symptômes neuropsychiatriques (Conde-Sala et al., 2016; Vogel et al., 2010), aux traits de personnalité (Rankin et al., 2005) ou au genre (Liu et al., 2017) de la personne. En effet, si ces indicateurs sont importants dans la prise en charge et la construction de celle-ci en institution, ils peuvent également aiguiller sur l'explication du niveau de conscience et de sa variabilité dans le temps. Par ailleurs, nous avons mis en évidence un enchevêtrement certain entre la conscience des troubles et la conscience de soi. Cet enchevêtrement doit également être étudié à la lumière des différents indicateurs psychosociaux (i.e., au travers de leurs influences communes ou divergentes sur la conscience

des troubles et la conscience de soi). Enfin, l'identité ne se résume pas à cet enchevêtrement de la conscience de soi et de la conscience des troubles, comme ceux-ci ne se résument pas aux items évalués présentement. La synergie de la personne incarnée, influencée et influençant l'environnement est désormais à penser.

Pour terminer, il faut également considérer l'attitude sociétale évolutive envers la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. En effet, bien que la maladie d'Alzheimer soit depuis plusieurs années un enjeu de société majeur, grandissant et bien connu par tous, nous pouvons nous poser la question suivante : qu'en est-il pour les générations précédentes ? Si les jeunes générations semblent plus sensibilisées à cette maladie et que les démarches diagnostiques sont de plus en plus précises et discutées (Ngatcha-Ribert, 2019), cela pourrait être différent pour nos aînés actuellement en EHPAD et constituant nos échantillons. Nous faisons l'hypothèse que dans certains cas le déficit de conscience des troubles étudié ici renvoie plutôt à un défaut de connaissances quant à la maladie et/ou à un diagnostic peu discuté et peu compris.

3. Perspectives de recherche et cliniques

A la lumière du vécu subjectif de la maladie d'Alzheimer et de l'appréhension de la conscience des troubles au travers de celui-ci, une perspective de recherche se dessine et deux perspectives cliniques semblent appropriées. La première perspective de recherche se concentre davantage sur l'impact de la conscience des troubles chez les proches au sens large (aidants et professionnels). Les perspectives cliniques s'attachent à recentrer les prises en charge autour du vécu des personnes malades.

3.1.L'effet de la conscience des troubles sur les aidants formels et informels

Comme vu tout au long de cette thèse, la maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative de plus en plus présente au sein de la population vieillissante dans le monde. Les symptômes font une apparition graduelle sur plusieurs années et influencent toutes les sphères de la vie quotidienne de la personne malade, l'amenant progressivement à réduire son champ d'actions et son cercle social (McKhann et al., 2011). Au cours de la maladie, la majorité des personnes malades est amenée à entrer en institution ou établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (Bourbonnais & Ducharme, 2010; Teng et al., 2019). Un objectif de prise en charge au sein de ces EHPAD est de rendre la personne actrice de son projet de vie et de soins en l'incluant aux diverses décisions qui y sont associées (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale). Comme présenté dans cette thèse, pour répondre à cet objectif, il est nécessaire de considérer la subjectivité et l'expérience vécue par la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. Considérer cette subjectivité amène à considérer le niveau de conscience des troubles. Pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce processus a des répercussions au quotidien (Prigatano, 2009).

Par exemple, comparée à plusieurs facteurs, la conscience des troubles semble influencer le niveau de dépression, d'anxiété ou encore la qualité de vie (Conde-Sala et al., 2014). Les résultats tendent à montrer qu'une baisse du niveau de conscience des troubles diminue les niveaux de dépression et d'anxiété, et par conséquent améliore la qualité de vie. Ainsi, bien que variable et hétérogène, la progression d'un déficit de conscience des troubles semble favorable pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. Toutefois, ce déficit influence également les proches de la personne malade et leur relation. En effet, le *care-giver* et le *care-receiver* n'évoluent plus au sein de la même réalité (i.e., respectivement avec une bonne conscience des troubles et avec une conscience partielle ou absente) (Hertogh et al., 2004). Ainsi, il est observé que le déficit de conscience des troubles complique le *care-giving* (Fischer et al., 2019).

Dans son rôle d'aidant et face aux conséquences de la maladie, le proche doit donc développer de nouvelles compétences et ressources pour faire face au vécu de la maladie (Wawrziczny et al., 2017). Cela a pour objectif notamment de maintenir un certain équilibre et bien-être au quotidien. Le bien-être de la personne aidante s'observe majoritairement dans les études au travers des émotions négatives. Plusieurs études illustrent l'impact du déficit de conscience chez les proches, à partir du sentiment de fardeau (Bertrand et al., 2019; DeBettignies et al., 1990; Fischer et al., 2019; Kelleher et al., 2016; Rymer et al., 2002; Seltzer et al., 1997; Turró-Garriga et al., 2013). Le sentiment de fardeau renvoie à une émotion négative issue d'une expérience de prise en charge d'un tiers. Ces études sont principalement effectuées auprès des familles aidantes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et notamment les épouses. Dans ces études, le résultat récurrent et majeur est que le déficit de conscience grandissant s'accompagne d'une augmentation du sentiment de fardeau chez le proche. Ce sentiment de fardeau n'est pas uniquement présent chez les

proches aidants, il l'est aussi chez les professionnels (Zwijssen et al., 2014). En effet, le sentiment de fardeau commence à être de plus en plus étudié chez les professionnels de santé prenant en charge les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Par exemple, Song et Oh (2015) le mettent en évidence sur des données relatives aux symptômes neuropsychiatriques (au travers de la passation du NPI-Q). Plus largement, la prise en charge d'un résident, en établissement avec une maladie neurodégénérative, serait associée à plus de sentiment de fardeau, notamment physique et associé au burnout (Albers et al., 2014). Ainsi, comme pour les aidants familiaux, nous pouvons supposer que les professionnels de santé tendent à présenter davantage de sentiment de fardeau avec l'augmentation du déficit de conscience (Al-Aloucy et al., 2011). A notre connaissance, cet effet chez les professionnels n'est pas davantage mesuré. L'hypothèse proposée par Mograbi et Morris, (2013) pour expliquer cet impact chez les professionnels, est que le sentiment de fardeau serait le résultat de la difficulté de gestion du refus de compliance au traitement de la personne.

Ces professionnels et les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas tous impactés de la même façon. C'est ce qu'observent Cheng et al. (2009) et Lin et al. (2012) à partir des niveaux de détresse induits par les symptômes neuropsychiatriques de la maladie. Selon les auteurs, les professionnels de santé, de par leur statut, seraient protégés d'un niveau de détresse plus important, observé chez les proches-aidants. Il en serait de même concernant ce sentiment de fardeau, ressenti à la fois chez les proches aidants et les professionnels prenant en charge la personne. Le statut du professionnel agirait comme un facteur protecteur au sentiment de fardeau. Ainsi, bien qu'impactés tous les deux, les *informal* et *formal caregivers* n'auraient pas le même niveau de sentiment de fardeau (Mengelers et al., 2019). Les auteurs observent un pourcentage de 32% de sentiment de

fardeau rapporté par des proches aidant de personnes atteintes de maladie Alzheimer, contre 12 à 22% de sentiment de fardeau rapporté par des professionnels.

Le sentiment de fardeau chez les aidants (les proches et les professionnels) influence la qualité de la relation par une diminution des compétences d'empathie (pour revue voir : Wilkinson et al., 2017). Par ailleurs, une diminution des capacités d'empathie dans la relation entraîne une diminution de la qualité des soins prodigués (Han et al., 2019; Jütten et al., 2019). En effet, l'empathie est considérée comme un aspect important dans la relation à autrui, notamment par la facilité de communication induite (Hemmerdinger et al., 2007) et particulièrement dans la relation de soin (Yu & Kirk, 2009). Ainsi, un proche qui se montre moins empathique pourra avoir une communication amoindrie avec le malade et la qualité de la relation sera altérée. Dans le cadre d'une relation avec soin (formel ou informel), ce dernier pourra être également influencé.

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 et des professionnels. La littérature met également en exergue des liens entre ce vécu émotionnel négatif et la capacité d'empathie. Toutefois, il y a à ce jour, un manque d'informations quant à deux aspects. Le premier aspect est celui de l'impact négatif du déficit de conscience sur le bien-être subjectif chez l'aidant (au sens large : formel et informel). Car, si les études tendent jusque-là à se concentrer sur les objets de la conscience, nos résultats ont indiqué l'implication de processus. L'utilisation d'ASDA permettrait de comprendre quel(s) objet(s) et quel(s) processus du déficit de conscience influencent le plus le bien-être des proches (aidants et soignants). Le second aspect est celui de la relation entre le déficit de conscience de la personne malade et l'empathie des proches (au sens large : formel et informel). L'objectif serait, désormais, de comprendre et de modéliser l'impact du déficit de conscience sur les

capacités d'empathie, au travers de l'effet médiateur du sentiment de fardeau et du bien-être subjectif des proches de personnes résidentes en établissement et atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est aussi possible d'envisager la modélisation inverse, à savoir, comment l'empathie des proches influence la conscience des troubles. Cette influence pourrait être observée de façon générale, mais aussi plus finement au travers d'ASDA, notamment en observant quel(s) objet(s) et quel(s) processus de la conscience des troubles sont les plus sensibles à l'empathie d'autrui.

L'objectif pratique de cette perspective de recherche serait d'élaborer et proposer des interventions psycho-éducatives relatives à la notion de conscience (i.e., sur son hétérogénéité, les profils possibles et leurs fluctuations) aux proches et aux professionnels, afin d'augmenter leur compréhension du vécu du résident (Clare, Marková, et al., 2011; Wijma et al., 2018), diminuer leur sentiment de fardeau, soutenir ou améliorer leur bien-être subjectif, augmenter leur niveau d'empathie (Jütten et al., 2018) et mieux les accompagner dans la prise en charge du résident (O'Shaughnessy et al., 2020).

3.2. La conscience des troubles et la prise en charge en institution

Cette dernière partie de la présente thèse s'attache particulièrement à la prise en charge aux personnes malades en institution et donc en stades modéré et sévère. En effet, l'ensemble de nos études ont eu lieu au sein d'établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cet épisode de vie particulier (Digby et al., 2017) représente un véritable changement dans le quotidien, une « crise » (Dubar, 2010) ou encore un « *life marker* » (Orona, 1990) pour la personne. Les soignants (e.g., les infirmiers et les aides-soignantes) sont les premiers acteurs de cette prise en charge. De la gestion de l'hygiène, à

l'administration des traitements éventuels, en passant par la co-animation d'ateliers thérapeutiques, chez les soignants les aspects « fonctionnels » et ceux « centrés sur la personne » sont en tension (Digby et al., 2017). Cette tension résulte d'un manque de connaissances quant au vécu psychologique des personnes malades et la difficulté de comprendre leur réalité. Ainsi, pour pallier cela, une des priorités dans l'accompagnement des soignants est de les (re)familiariser avec les approches centrées sur la personne, afin qu'ils reviennent à la philosophie de « la personne en premier » dans le soin (Kitwood, 1997) et ainsi saisissent et mettent en sens le vécu des personnes malades. Deux exemples de prises en charge, centrées sur la personne semblent répondre à cet enjeu : la *Dignity Therapy* et la *Validation Therapy*.

3.2.1. *La Dignity Therapy et la conscience des troubles*

Initialement développée en 2002, la *Dignity Therapy* (DT) renvoie à une prise en charge psychologique individuelle, basée sur un modèle de dignité s'attachant à comprendre au travers d'un échange entre l'équipe soignante et la personne, ses souhaits, ses désirs, mais aussi ses valeurs (Chochinov, 2002). Cette compréhension permet d'orienter l'ensemble de la prise en charge de la personne, de la définition des objectifs thérapeutiques aux soins quotidiens dans le respect de ses souhaits et ses valeurs. Par ailleurs Chochinov (2002) insiste sur le fait que cette approche ne permet pas uniquement de savoir « quoi » faire avec les personnes malades, elle permet aussi de les « voir » de nouveau derrière la maladie.

Développée pour les soins palliatifs, la DT a, ensuite, été proposée à la population vieillissante et présentant des déficits cognitifs (Chochinov et al., 2012). Les premiers constats sont que les personnes ayant des déficits cognitifs, ne peuvent pas participer de façon

optimale à la DT, nécessitant *a priori* une certaine flexibilité mentale au cours de l'échange. Une solution est de passer par le proche aidant, afin de rester au plus près des valeurs de la personne malade. Toutefois, plus récemment, une étude a attesté de la faisabilité d'une DT pour les personnes présentant une maladie neurodégénérative en stade précoce (Johnston et al., 2016). Une seconde étude a, quant à elle, mis en évidence l'importance de la DT dans le soutien des personnes (Tranvåg et al., 2013). Par ailleurs, nos différents résultats attestent de la possibilité pour certaines personnes, dans les stades les plus avancés, de parler de leurs expériences de vie. Il est possible, d'ailleurs, de faire un rapprochement entre l'entretien semi-directif d'ASDA et l'échange que nécessite la DT. En pratique, face à une population vulnérable et fatigable, il pourrait être économique d'effectuer un entretien sur la base de la trame d'ASDA (i.e., qui évoque aussi les souhaits pour l'avenir, annexe 6) à la fois pour comprendre la conscience des troubles et, en connaissance de cet indicateur, appliquer de façon optimale la DT (e.g., proposer une entrée au Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) à une personne qui se définit comme très dynamique et souhaitant maintenir une certaine fréquence d'activités, sans lui présenter comme étant « bon pour sa maladie » en cas de conscience des troubles déficitaire).

Pour rappel, la conscience des troubles semble être un phénomène intriqué à la conscience de soi, cette dernière renvoyant au concept d'identité. Johnston et al. (2017) ont montré, qu'au travers de l'utilisation de la DT, la verbalisation des valeurs associées à des souvenirs et des événements particuliers permettait de consolider ces derniers en mémoire. Les auteurs ont observé une préservation de l'identité et donc une « bonne » conscience de soi au passé, au présent, mais aussi au futur. Pour les stades précoces de la maladie d'Alzheimer, durant lesquels la conscience de soi et des troubles semble préservée, la mise en place d'une

DT permettrait d'atténuer le déficit et de répondre à la peur des personnes malades de « devenir quelqu'un de différent » (Johnston et al., 2017).

Ce type de psychothérapie a également un effet bénéfique pour les proches aidants et les professionnels de santé. En effet, les professionnels de santé qui ont participé à ce type de prise en charge et ayant eu accès au contenu des souhaits et des valeurs, ont affirmé mieux comprendre la personne malade (Martínez et al., 2017). Au travers de cette compréhension, les soignants peuvent s'ajuster dans leurs soins et intégrer la réalité de la personne (i.e., différente de la leur). Cela permet d'améliorer le soin, mais aussi d'augmenter la satisfaction des soignants envers leur travail (Martínez et al., 2017).

Au travers de la DT, soutenir la production verbale permet de remettre du sens pour la personne et les soignants. Par ce soutien, la personne met davantage de sens à son expérience vécue, ainsi, la compréhension de la conscience est plus fine et permet aux soignants de s'ajuster au mieux à celle-ci. Adopter une approche centrée sur la personne en EHPAD, nous amène à considérer les personnes comme les expertes de la maladie, comme étant celles qui peuvent le plus fidèlement expliciter leur vécu au quotidien et ses conséquences. En redonnant la parole aux personnes, pour évaluer leur conscience des troubles, puis pour les accompagner au cours de la prise en charge, les soignants adoptent une position *bottom-up* venant combler le manque de connaissances auquel ils font face au quotidien (Chalk & Page, 2016).

3.2.2. *La Validation Therapy et la conscience des troubles*

La *Validation Therapy* (VT) est développée par Feil (1993) sur des principes de communication entre les proches (i.e., l'aidant, la famille et les professionnels) et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Le principe central de la VT est celui d'accepter la réalité de l'autre, comme une expérience unique vécue et porteuse de sens soutenant, ainsi, les approches centrées sur la personne en institution (Neal & Barton Wright, 2003). Ce principe fait écho à notre approche concernant la conscience des troubles (Mayelle et al., 2019). Feil (1993) construit son approche sur d'autres principes, notamment celui que toutes les personnes sont uniques, ce qui renvoie à la variabilité inter-individuelle des expériences de vie. Elle base aussi son approche sur le principe que les comportements sont issus d'une combinaison entre des facteurs sociaux, physiques et psychologiques, ce qui fait, ici, écho au modèle biopsychosocial de la conscience (Clare, 2004b). Par ailleurs, la VT considère la personne dans son entièreté, en accordant autant d'importance aux souvenirs passés, qu'aux événements présents et aux projections dans le futur (Scott & Clare, 2003). Dans sa conception théorique et pratique, la VT semble indirectement ou implicitement faire référence au concept de la conscience de soi et des troubles des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

De façon plus concrète, la VT suit des techniques particulières, comme l'utilisation de questions ouvertes stimulant la production verbale, l'exclusion du mot « pourquoi » dans les échanges, l'utilisation de la reformulation, le maintien du contact visuel lors de la discussion, le fait de rester dans l'ambiguïté si celle-ci est émise chez la personne malade ou encore l'adaptation du rythme verbal (i.e., clair et doux) (Feil, 1993). Au cours de notre dernière étude, nous avons constaté que lorsque l'investigateur suit ces techniques (i.e., de façon

involontaire), la personne met davantage de sens au sein de son discours et réinstaure une cohérence et une certaine logique, permettant de comprendre sa conscience des troubles et de soi. L'emploi de la VT, au cours de la prise en charge en EHPAD, permettrait aux soignants de comprendre la réalité de la personne malade, d'y mettre du sens, de faire coïncider sa propre réalité à celle du résident et ainsi de mieux s'ajuster. Par exemple, si un résident refuse de participer à un atelier mémoire, c'est peut-être parce que dans sa réalité il n'en a pas besoin, alors au lieu de lui présenter comme « ça permet de faire travailler la mémoire, c'est bon pour vous », le soignant pointera davantage le lien social possible avec les autres résidents au cours de l'atelier, « vous pourrez discuter avec d'autres personnes, donner votre point de vue ... ». Ce type d'accompagnement, associé à d'autres interventions, ont été mises en place au sein d'un EHPAD français et ont montré un effet positif chez des personnes en stade sévère de la maladie, en réduisant l'isolement, le repli sur soi et en maintenant la communication (Ducato et al., 2013).

CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer représente un défi fondamental humain et de société. Son impact se traduit par des vulnérabilités partagées par la personne malade, ses proches et les acteurs de la prise en charge. Les changements progressifs de la personne touchée par la maladie, l'évolution de sa place dans la société, de son identité et le regard particulier qu'elle porte sur elle-même entraînent un décalage avec l'entourage. Ce regard, ou la conscience de soi et des troubles, parfois à l'opposé de celui de l'entourage, oblige à évoluer dans un environnement anxiogène où différentes réalités se rencontrent, où l'impression de vivre étranger l'un à l'autre et à soi-même prend de l'ampleur. L'objectif de cette thèse était de saisir et comprendre la variabilité inter et intra-individuelle de cette conscience des troubles et de soi dans la maladie d'Alzheimer. Nous avons montré qu'il était possible d'approcher la conscience en se basant sur le discours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette démarche, centrée sur les personnes, associée à une autre méthode d'évaluation de la conscience, a mis en évidence la nécessité de ne plus penser en « être conscient de quelque chose », mais plutôt en une synergie entre les quoi et les comment du phénomène. Enfin, nous avons observé que cette synergie particulière était variable d'un individu à un autre au travers de « profils » différents, mais aussi variable pour un même individu au cours d'un mois et demi. Ces résultats obtenus au travers des récits des personnes qui vivent avec la maladie, rappellent l'humanité toujours présente y compris dans les stades les plus avancés. Si les stéréotypes parlent de la mort psychique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nos résultats encouragent plutôt à envisager des transformations identitaires. Cela engage la réflexion quant à l'accompagnement des personnes vivant en institution avec la maladie. Les récits des personnes à un stade plus précoce permettraient de les considérer comme personnes

expertes de la maladie, favorisant leur empowerment. Pour les personnes à un stade plus sévère, leurs récits, s'ils demeurent accessibles ne serait-ce que par bribes, véritables témoignages de leur humanité dans une réalité différente de celle de leur entourage, encouragent la coopération et la bienveillance dans l'étayage de leur vie quotidienne.

BIBLIOGRAPHIE

- 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>
- Aalten, P., van Valen, E., de Vugt, M. E., Lousberg, R., Jolles, J., & Verhey, F. (2006). Awareness and behavioral problems in dementia patients : A prospective study. *International Psychogeriatrics*, *18*(1), 3–17. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002772>
- Addis, D. R., & Tippett, L. J. (2004). Memory of myself : Autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory (Hove, England)*, *12*(1), 56–74. <https://doi.org/10.1080/09658210244000423>
- Agnew, S. K., & Morris, R. (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*, 7–19. <https://doi.org/10.1080/13607869856876>
- Akai, T., Hanyu, H., Sakurai, H., Sato, T., & Iwamoto, T. (2009). Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease. *Geriatrics & Gerontology International*, *9*(1), 16–20. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2008.00512.x>
- 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>

- Albers, G., Van den Block, L., & Vander Stichele, R. (2014). The burden of caring for people with dementia at the end of life in nursing homes : A postdeath study among nursing staff. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 106–117. <https://doi.org/10.1111/opn.12050>
- 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>
- Almeida, O. P., & Crocco, E. I. (2000). [Perception of cognitive deficits and behavior disorders in patients with Alzheimer’s disease]. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 58(2A), 292–299.
- Alzheimer Association. (2016). 2016 Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimer’s & Dementia*, 12(4), 459–509. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>
- Alzheimer Association. (2017). 2017 Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimer’s & Dementia: The Journal of the Alzheimer’s Association*, 13(4), 325–373. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.02.001>
- Alzheimer Association. (2019). 2019 Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimer’s & Dementia*, 15(3), 321–387. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010>
- Alzheimer’s Disease International. (2017). *Dementia statistics | Alzheimer’s Disease International*. <https://www.alz.co.uk/research/statistics>
- Amanzio, M., Torta, D. M. E., Sacco, K., Cauda, F., D’Agata, F., Duca, S., Leotta, D., Palermo, S., & Geminiani, G. C. (2011). Unawareness of deficits in Alzheimer’s disease : Role of the cingulate cortex. *Brain: A Journal of Neurology*, 134(Pt 4), 1061–1076. <https://doi.org/10.1093/brain/awr020>

- 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. <https://doi.org/10.1017/S1355617712000896>
- Amoroso, H. (2006). *Vous avez dit Alzheimer ?* Éd. Gilletta.
- Anderson, S. W., & Tranel, D. (1989). Awareness of disease states following cerebral infarction, dementia, and head trauma : Standardized assessment. *Clinical Neuropsychologist*, 3(4), 327–339. <https://doi.org/10.1080/13854048908401482>
- 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)
- Antoine, P., Nandrino, J. L., Antoine, C., Beaune, D., Pham, T., Merrot, S., Guermonprez, P., & Frigard, B. (2002). Evaluation neuropsychologique de l'anosognosie dans la démence de type Alzheimer. *L'année gériatrique*, 16(1), 261–272.
- 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, P., & Pasquier, F. (2013). Emotional and psychological implications of early AD diagnosis. *The Medical Clinics of North America*, 97(3), 459–475. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2012.12.015>
- Aristote. (2010). *Métaphysique*. Flammarion.
- Arrêté du 29 mai 2018 portant sur la radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale.

- Ashworth, P. (2007). Conceptual Foundations of Qualitative Psychology. In *Qualitative Psychology : A Practical Guide to Research Methods*. SAGE.
- Auchus, A. P., Goldstein, F. C., Green, J., & Green, R. C. (1994). Unawareness of Cognitive Impairments in Alzheimer's Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 7(1), 25.
- Avondino, E. (2017). *Hétérogénéité de la conscience des troubles dans les démences*. [Thesis, Lille 3]. <http://www.theses.fr/2017LIL30027>
- 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>
- Babinski, M. J. (1914). Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale. *Revue Neurologique*, 1, 845–848.
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., & Dourado, M. (2017). Disease awareness may increase risk of suicide in young onset dementia : A case report. *Dementia & Neuropsychologia*, 11(3), 308–311. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-030015>
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Marinho, V., Simões, J. P., Laks, J., Johannessen, A., Barca, M. L., Engedal, K., & Dourado, M. (2019). Differences in Awareness of Disease Between Young-onset and Late-onset Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(2), 129–135. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000299>
- Bartlett, R., & Brannelly, T. (2019). On being outdoors : How people with dementia experience and deal with vulnerabilities. *Social Science & Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.05.041>

- Batra, S., Sullivan, J., Williams, B. R., & Geldmacher, D. S. (2016). Qualitative assessment of self-identity in people with advanced dementia. *Dementia (London, England)*, *15*(5), 1260–1278. <https://doi.org/10.1177/1471301215601619>
- Baudry, R., & Juchs, J.-P. (2007). Définir l'identité. *Hypothèses*, *10*(1), 155–167. <https://doi.org/10.3917/hyp.061.0155>
- Beard, R. L. (2004). In their voices : Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, *18*(4), 415–428. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.06.005>
- 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>
- Bernier, P. J., Gourdeau, C., Carmichael, P.-H., Beauchemin, J.-P., Verreault, R., Bouchard, R. W., Kröger, E., & Laforce, R. (2017). Validation and diagnostic accuracy of predictive curves for age-associated longitudinal cognitive decline in older adults. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, *189*(48), E1472–E1480. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160792>
- Bertrand, E., Mograbi, D. C., Brown, R., Landeira-Fernandez, J., & Morris, R. G. (2019). Heterogeneity of anosognosia in Alzheimer's disease according to the object of awareness. *Psychology and Neuroscience*. <https://doi.org/10.1037/pne0000164>
- Bertrand, J. M., Mazancieux, A., Moulin, Chris. J. A., Béjot, Y., Rouaud, O., & Souchay, C. (2019). In the here and now : Short term memory predictions are preserved in Alzheimer's disease. *Cortex*, *119*, 158–164. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.03.027>

- Bhardwaj, D., Mitra, C., Narasimhulu, C. A., Riad, A., Doomra, M., & Parthasarathy, S. (2017). Alzheimer's Disease-Current Status and Future Directions. *Journal of Medicinal Food*. <https://doi.org/10.1089/jmf.2017.0093>
- Billiet, C., Antoine, P., & Nandrino, J. L. (2010, septembre). « *A part la tête, je n'ai pas tellement changé* » : *Grounded Theory et approche compréhensive de la conscience dans la maladie d'Alzheimer*. Société Française de Psychologie, Lille.
- 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.
- Billiet, C., Antoine, P., Nandrino, J. L., Szafraniec, C. R., & Cousin, C. (2009). *Developing a grounded theory approach to conceptualising awareness in elderly people suffering from Alzheimer type dementia* [Poster].
- Binet, A., & Simon, T. (1909). Les démences. *L'Année psychologique*, 16(1), 266–348. <https://doi.org/10.3406/psy.1909.3793>
- Borley, G., & Hardy, S. (2017). A qualitative study on becoming cared for in Alzheimer's disease : The effects to women's sense of identity. *Aging & Mental Health*, 21(10), 1017–1022. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1200535>
- Bourbonnais, A., & Ducharme, F. (2010). The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1172–1184. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991670>
- Brookes, R. L., Hannesdottir, K., Markus, H. S., & Morris, R. G. (2013). Lack of awareness of neuropsychological deficit in cerebral small vessel disease : The relationship with executive and episodic memory functions. *Journal of Neuropsychology*, 7(1), 19–28. <https://doi.org/10.1111/j.1748-6653.2012.02032.x>

- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity : A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 113–126. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2013). How does identity relate to cognition and functional abilities in early-stage dementia? *Neuropsychology, Development, and Cognition. Section B, Aging, Neuropsychology and Cognition*, 20(1), 1–21. <https://doi.org/10.1080/13825585.2012.656575>
- 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. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 31(5), 296–304. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.03.006>
- Chalk, A., & Page, S. (2016). Dementia RED (Respect Empathy Dignity) : Collaborating to build dementia supportive communities in North Wales--reporting on a pilot project (innovative practice). *Dementia (London, England)*, 15(2), 257–262. <https://doi.org/10.1177/1471301214563203>
- Chavoix, C., & Insausti, R. (2017). Self-awareness and the medial temporal lobe in neurodegenerative diseases. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 78, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.04.015>
- Cheng, T.-W., Chen, T.-F., Yip, P.-K., Hua, M.-S., Yang, C.-C., & Chiu, M.-J. (2009). Comparison of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease among institution residents and memory clinic outpatients. *International Psychogeriatrics*, 21(6), 1134–1141. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990767>

- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care : Helping the Patient Feel Valued. *JAMA*, *287*(17), 2253–2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M., Cann, B., Cullihall, K., Kristjanson, L., Harlos, M., McClement, S. E., Hack, T. F., & Hassard, T. (2012). Dignity therapy : A feasibility study of elders in long-term care. *Palliative & Supportive Care*, *10*(1), 3–15. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000538>
- Clare, L. (2002). Developing Awareness about Awareness in Early-Stage Dementia : The role of psychosocial factors. *Dementia*, *1*(3), 295–312. <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.
- Clare, L. (2004a). Awareness in early-stage Alzheimer’s disease : A review of methods and evidence. *The British Journal of Clinical Psychology*, *43*(Pt 2), 177–196. <https://doi.org/10.1348/014466504323088042>
- Clare, L. (2004b). The construction of awareness in early-stage Alzheimer’s disease : A review of concepts and models. *The British Journal of Clinical Psychology*, *43*(Pt 2), 155–175. <https://doi.org/10.1348/014466504323088033>
- 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., Marková, I. S., Roth, I., & Morris, R. G. (2011). Awareness in Alzheimer’s disease and associated dementias : Theoretical framework and clinical implications. *Aging & Mental Health*, *15*(8), 936–944. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583630>

- Clare, L., Marková, I. S., 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/10.1080/13607860500142903>
- Clare, L., Whitaker, C. J., Nelis, S. M., Martyr, A., Marková, 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>
- Clare, L., Whitaker, R., Quinn, C., Jelley, H., Hoare, Z., Woods, B., Downs, M., & Wilson, B. (2012). AwareCare : Development and validation of an observational measure of awareness in people with severe dementia. *Neuropsychological Rehabilitation, 22*(1), 113–133. <https://doi.org/10.1080/09602011.2011.640467>
- Clare, L., Whitaker, R., Woods, R. T., Quinn, C., Jelley, H., Hoare, Z., Woods, J., Downs, M., & Wilson, B. A. (2013). AwareCare : A pilot randomized controlled trial of an awareness-based staff training intervention to improve quality of life for residents with severe dementia in long-term care settings. *International Psychogeriatrics, 25*(1), 128–139. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001226>
- Clare, L., & Wilson, B. A. (2006). Longitudinal assessment of awareness in early-stage Alzheimer's disease using comparable questionnaire-based and performance-based measures : A prospective one-year follow-up study. *Aging & Mental Health, 10*(2), 156–165. <https://doi.org/10.1080/13607860500311888>
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J. R. (2002). Assessing awareness in early-stage Alzheimer's disease : Development and piloting of the Memory Awareness Rating Scale. *Neuropsychological Rehabilitation, 12*(4), 341–362. <https://doi.org/10.1080/09602010244000129>

- Clare, L., & Woods, B. (2005). Awareness in dementia : A subject for scrutiny. *Aging & Mental Health*, 9(5), 384–385. <https://doi.org/10.1080/13607860500142887>
- Clare, L., Woods, R. T., Whitaker, R., Wilson, B. A., & Downs, M. (2010). Development of an awareness-based intervention to enhance quality of life in severe dementia : Trial platform. *Trials*, 11, 73. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-11-73>
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia : Preliminary results. *Social Science & Medicine* (1982), 51(3), 381–394.
- Cohen-Scali, V., & Guichard, J. (2008). L'identité : Perspectives développementales. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 37/3, 321–345. <https://doi.org/10.4000/osp.1716>
- Coleman, P. G., Ivani-Chalian, C., & Robinson, M. (1999). Self and identity in advanced old age : Validation of theory through longitudinal case analysis. *Journal of Personality*, 67(5), 819–849.
- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-Puig, M., Rico-Pons, I., & Garre-Olmo, J. (2014). Severity of dementia, anosognosia, and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer disease : Discrepancies between patients and caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(2), 138–147. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.07.001>
- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordón, L., Viñas-Diez, V., & Garre-Olmo, J. (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: JAD*, 33(4), 1105–1116. <https://doi.org/10.3233/JAD-2012-121360>
- 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>
- Conway, M. A., & Pleydell-Pearce, C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological Review*, 107(2), 261–288.
- 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. <https://doi.org/10.1080/13825589608256625>
- Cosentino, S., & Stern, Y. (2005). Metacognitive theory and assessment in dementia : Do we recognize our areas of weakness? *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 11(7), 910–919.
- Cosentino, Stephanie, Brickman, A. M., Griffith, E., Habeck, C., Cines, S., Farrell, M., Shaked, D., Huey, E. D., Briner, T., & Stern, Y. (2015). The right insula contributes to memory awareness in cognitively diverse older adults. *Neuropsychologia*, 75, 163–169. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2015.05.032>
- Cosentino, Stephanie, Zhu, C., Bertrand, E., Metcalfe, J., Janicki, S., & Cines, S. (2016). Examination of the metacognitive errors that contribute to anosognosia in Alzheimer's disease. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 84, 101–110. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.08.003>

- Cotrell, V. C. (1997). Awareness Deficits in Alzheimer's Disease : Issues in Assessment and Intervention. *Journal of Applied Gerontology*, 16(1), 71–90. <https://doi.org/10.1177/073346489701600104>
- Cramer, K., Tuokko, H. A., Mateer, C. A., & Hultsch, D. F. (2004). Measuring awareness of financial skills : Reliability and validity of a new measure. *Aging & Mental Health*, 8(2), 161–171. <https://doi.org/10.1080/13607860410001649581>
- Crichton, J., & Koch, T. (2007). Living with dementia : Curating self-identity. *Dementia*, 6(3), 365–381. <https://doi.org/10.1177/1471301207081570>
- Cutting, J. (1978). Study of anosognosia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 41(6), 548–555.
- Dalla Barba, G., Parlato, V., Iavarone, A., & Boller, F. (1995). Anosognosia, intrusions and « frontal » functions in Alzheimer's disease and depression. *Neuropsychologia*, 33(2), 247–259.
- Danko, M., Arnaud, C., & Gély-Nargeot, M.-C. (2009). Concept d'identité et sujets âgés : Perspectives psychosociales. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(4), 231–242. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0195>
- David, A. S. (1990). Insight and psychosis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 156, 798–808.
- 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>

- Degirmenci, E., Degirmenci, T., Dügüncü, Y., & Yilmaz, G. (2013). Cognitive insight in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(3), 263–268. <https://doi.org/10.1177/1533317513481089>
- Dekkers, M., Joosten-Weyn Banningh, E. W. A., & Eling, P. a. T. M. (2009). [Awareness in patients with mild cognitive impairment (MCI)]. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 40(1), 17–23.
- Derouesné, C. (2008). Alzheimer and Alzheimer's disease : The present enlightened by the past. An historical approach. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 6(2), 115–128. <https://doi.org/10.1684/pnv.2008.0122>
- Deschamps, J.-C., & Moliner, P. (2012). *L'identité en psychologie sociale : Des processus identitaires aux représentations sociales* (2e édition). A. Colin.
- Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2017). The experience of people with dementia and nurses in hospital : An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1152–1171. <https://doi.org/10.1111/jocn.13429>
- Dourado, M., Laks, J., & Mograbi, D. C. (2019). Awareness in Dementia : Development and Evaluation of a Short Version of the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD-s) in Brazil. *Alzheimer Disease & Associated Disorders, Publish Ahead of Print*. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000306>
- Dourado, M., Mograbi, D. C., Santos, R. L., Sousa, M. F. B., 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>

- Dourado, M., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Neto, S., P, J., Nogueira, M. L., Belfort, T. T., Torres, B., Dias, R., Laks, J., Dourado, M. C., Sousa, M. F. de, Santos, R. L., Neto, S., P, J., Nogueira, M. L., Belfort, T. T., Torres, B., Dias, R., & Laks, J. (2016). Quality of life in mild dementia : Patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 38(4), 294–300. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2014-1642>
- Dourado, M., Valeska Marinho, Soares, C., Elias Engelhardt, & 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>
- Dubar, C. (2010). *La crise des identités : L'interprétation d'une mutation* (4e édition). Presses universitaires de France.
- Ducato, M.-G., Tabard, F., & Barbaroux, É. (2013). Description du fonctionnement d'une unité Alzheimer en EHPAD. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 13(76), 210–216. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2013.01.007>
- Duke, L. M., Seltzer, B., Seltzer, J. E., & Vasterling, J. J. (2002). Cognitive components of deficit awareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, 16(3), 359–369.
- Duval, S., & Wicklund, R. A. (1972). *A Theory of Objective Self-Awareness*. Academic Press.
- 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>
- Edmonds, E. C., Weigand, A. J., Thomas, K. R., Eppig, J., Delano-Wood, L., Galasko, D. R., Salmon, D. P., & Bondi, M. W. (2018). Increasing Inaccuracy of Self-Reported Subjective Cognitive Complaints Over 24 Months in Empirically Derived Subtypes of

- Mild Cognitive Impairment. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 24(8), 842–853. <https://doi.org/10.1017/S1355617718000486>
- El Haj, M., Antoine, P., Nandrino, J. L., & Kapogiannis, D. (2015). Autobiographical memory decline in Alzheimer's disease, a theoretical and clinical overview. *Ageing Research Reviews*, 23(Pt B), 183–192. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.07.001>
- El Haj, M., Gallouj, K., & Antoine, P. (2019). Autobiographical recall as a tool to enhance the sense of self in Alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 82, 28–34. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.01.011>
- Emery Trindade, P. G., Santos, R. L., Lacerda, I. B., Johannessen, A., & Nascimento Dourado, M. C. (2018). Awareness of disease in Alzheimer's disease : What do patients realize about their own condition? *Aging & Mental Health*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1488945>
- Eustache-Vallée, M.-L., Laisney, M., Juskenaitė, A., Letortu, O., Platel, H., Eustache, F., & Desgranges, B. (2017). Le sentiment d'identité au stade sévère de la maladie d'Alzheimer : Une observation clinique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(9), 756–762. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.03.012>
- Fargeau, M. N., Jaafari, N., Ragot, S., Houeto, J. L., Pluchon, C., & Gil, R. (2010). Alzheimer's disease and impairment of the Self. *Consciousness and Cognition*, 19(4), 969–976. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2010.06.014>
- Feher, E. P., Mahurin, R. K., Inbody, S., Crook, T. H., & Pirozzolo, F. J. (1991). Anosognosia in Alzheimer's Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 4.
- Feil, N. (1993). *The Validation breakthrough : Simple techniques for communicating with people with « Alzheimer's-type dementia. »* Health Professions Press.

- Fischer, A., Dourado, M., Laks, J., Landeira-Fernandez, J., Morris, R. G., & Mograbi, D. C. (2019). Modelling the impact of functionality, cognition, and mood state on awareness in people with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 1–11. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001467>
- Fogarty, J., Almklov, E., Borrie, M., Wells, J., & Roth, R. M. (2017). Subjective rating of executive functions in mild Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1184–1191. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1207750>
- Frazer, S. M., Oyebode, J. R., & Cleary, A. (2012). How older women who live alone with dementia make sense of their experiences : An interpretative phenomenological analysis. *Dementia*, 11(5), 677–693. <https://doi.org/10.1177/1471301211419018>
- Frederiks, J. A. M. (1985). The neurology of aging and dementia. In *Handbook of Clinical Neurology* (Elsevier, Vol. 2, p. 199–219).
- Gainotti, G. (2017). Anosognosia, denial of illness and the right hemisphere dominance for emotions : Some historical and clinical notes. *Consciousness and Cognition*. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2017.10.010>
- Galeone, F., Pappalardo, S., Chieffi, S., Iavarone, A., & Carlomagno, S. (2011). Anosognosia for memory deficit in amnesic mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(7), 695–701. <https://doi.org/10.1002/gps.2583>
- Gallo, D. A., Cramer, S. J., Wong, J. T., & Bennett, D. A. (2012). Alzheimer's disease can spare local metacognition despite global anosognosia : Revisiting the confidence-accuracy relationship in episodic memory. *Neuropsychologia*, 50(9), 2356–2364. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2012.06.005>

- Gambina, G., Valbusa, V., Corsi, N., Ferrari, F., Sala, F., Broggio, E., Condoleo, M. T., Surdo, V., Errera, P., Cagnin, A. C., Moretto, G., & Moro, V. (2015). The Italian validation of the Anosognosia Questionnaire for Dementia in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(6), 635–644. <https://doi.org/10.1177/1533317515577185>
- Gerstenecker, A., Martin, R. C., Triebel, K. L., & Marson, D. C. (2019). Anosognosia of Financial Ability in Mild Cognitive Impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.5118>
- Gil, R., Arroyo-Anllo, E. M., Ingrand, P., Gil, M., Neau, J. P., Ornon, C., & Bonnaud, V. (2001). Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(5), 296–300. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00280.x>
- Gil, R., & Arroyo-Anllo, E.-M. (2019). Émotions et maladie d'Alzheimer : Neuropsychologie et enjeux éthiques. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2019.04.003>
- 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), 416–419. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.06.004>
- Gil, Roger. (2007). Conscience de Soi, conscience de l'Autre et démences. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 5(2), 87–99. <https://doi.org/10.1684/pnv.2007.0082>
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2007). Phenomenology. In *Qualitative Psychology : A Practical Guide to Research Methods*. SAGE.

- Górska, S., Forsyth, K., & Maciver, D. (2017). Living With Dementia : A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw195>
- Green, J., Goldstein, F. C., Sirockman, B. E., & Green, R. C. (1993). Variable Awareness of Deficits in Alzheimer's Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 6(3), 159.
- Griffin, J., Oyebode, J. R., & Allen, J. (2016). Living with a diagnosis of behavioural-variant frontotemporal dementia : The person's experience. *Dementia (London, England)*, 15(6), 1622–1642. <https://doi.org/10.1177/1471301214568164>
- Grøntvedt, G. R., Schröder, T. N., Sando, S. B., White, L., Bråthen, G., & Doeller, C. F. (2018). Alzheimer's disease. *Current Biology: CB*, 28(11), R645–R649. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2018.04.080>
- Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : Problèmes philosophiques*. Presses Universitaires de France. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00791979>
- Han, A., Kim, T., & Hong, H. (2019). Experiences of caregivers of people with dementia in a Korean dementia simulation program. *Dementia (London, England)*, 1471301218823453. <https://doi.org/10.1177/1471301218823453>
- 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.
- Hanseuw, B. J., Scott, M. R., Sikkes, S. A. M., Properzi, M., Gatchel, J. R., Salmon, E., Marshall, G. A., Vannini, P., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2020). Evolution of anosognosia in alzheimer's disease and its relationship to amyloid. *Annals of Neurology*, 87(2), 267–280. <https://doi.org/10.1002/ana.25649>

- Hanyu, H., Sato, T., Akai, T., Sakai, M., Takasaki, R., & Iwamoto, T. (2007). [Awareness of memory deficits in patients with dementias : A study with the Everyday Memory Checklist]. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi. Japanese Journal of Geriatrics*, 44(4), 463–469. <https://doi.org/10.3143/geriatrics.44.463>
- Hardy, R. M., Oyebode, J. R., & Clare, L. (2006). Measuring awareness in people with mild to moderate Alzheimer's disease : Development of the Memory Awareness Rating Scale--adjusted. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(2), 178–193. <https://doi.org/10.1080/09602010500145646>
- Hellebrekers, D., Winkens, I., Kruiper, S., & Van Heugten, C. (2017). Psychometric properties of the awareness questionnaire, patient competency rating scale and Dysexecutive Questionnaire in patients with acquired brain injury. *Brain Injury*, 31(11), 1469–1478. <https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1377350>
- Hemmerdinger, J. M., Stoddart, S. D. R., & Lilford, R. J. (2007). A systematic review of tests of empathy in medicine. *BMC Medical Education*, 7, 24. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-7-24>
- Hertogh, C. M. P. M., Anne Mei The, B., Miesen, B. M. L., & Eefsting, J. A. (2004). Truth telling and truthfulness in the care for patients with advanced dementia : An ethnographic study in Dutch nursing homes. *Social Science & Medicine*, 59(8), 1685–1693. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.02.015>
- 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>
- INSERM. (2014). *Alzheimer (maladie d')*. Inserm. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

- 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>
- Jan, A. T., Azam, M., Rahman, S., Almigeiti, A. M. S., Choi, D. H., Lee, E. J., Haq, Q. M. R., & Choi, I. (2017). Perspective Insights into Disease Progression, Diagnostics, and Therapeutic Approaches in Alzheimer's Disease : A Judicious Update. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 9, 356. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2017.00356>
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C., & Thorsen, K. (2019). Coping with transitions in life : A four-year longitudinal narrative study of single younger people with dementia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 479–492. [https://doi.org/DOI: 10.2147/JMDH.S208424](https://doi.org/DOI:10.2147/JMDH.S208424)
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M., & Thorsen, K. (2018). « To be, or not to be » : Experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 13(1), 1490620. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1490620>
- Johnston, B., Lawton, S., McCaw, C., Law, E., Murray, J., Gibb, J., Pringle, J., Munro, G., & Rodriguez, C. (2016). Living well with dementia : Enhancing dignity and quality of life, using a novel intervention, Dignity Therapy. *International Journal of Older People Nursing*, 11(2), 107–120. <https://doi.org/10.1111/opn.12103>
- Johnston, B., Lawton, S., & Pringle, J. (2017). 'This is my story, how I remember it' : In-depth analysis of Dignity Therapy documents from a study of Dignity Therapy for people with early stage dementia. *Dementia (London, England)*, 16(5), 543–555. <https://doi.org/10.1177/1471301215605629>

- Johnston, B., & Narayanasamy, M. (2016). Exploring psychosocial interventions for people with dementia that enhance personhood and relate to legacy- an integrative review. *BMC Geriatrics*, *16*, 77. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0250-1>
- Jütten, Linda H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2019). Empathy in informal dementia caregivers and its relationship with depression, anxiety, and burden. *International Journal of Clinical and Health Psychology : IJCHP*, *19*(1), 12–21. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2018.07.004>
- Jütten, Linda Helena, Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2018). Can the Mixed Virtual Reality Simulator Into Dementia Enhance Empathy and Understanding and Decrease Burden in Informal Dementia Caregivers? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders EXTRA*, *8*(3), 453–466. <https://doi.org/10.1159/000494660>
- 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). Self-referential processing in Alzheimer's disease : Two different ways of processing self-knowledge? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *35*(5), 455–471. <https://doi.org/10.1080/13803395.2013.789485>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review : Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, *72*(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- 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>
- Kaszniak, A., & Edmonds, E. C. (2010). Anosognosia and Alzheimer's disease : Behavioral studies. In *The Study of Anosognosia* (p. 189–227). Oxford University Press.
- 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>
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia Reconsidered : The Person Comes First*. Open University Press.
- Kolanowski, A., Boltz, M., Galik, E., Gitlin, L. N., Kales, H. C., Resnick, B., Van Haitsma, K. S., Knehans, A., Sutterlin, J. E., Sefcik, J. S., Liu, W., Petrovsky, D. V., Massimo, L., Gilmore-Bykovskiy, A., MacAndrew, M., Brewster, G., Nalls, V., Jao, Y.-L., Duffort, N., & Scerpella, D. (2017). Determinants of behavioral and psychological symptoms of dementia : A scoping review of the evidence. *Nursing Outlook*, 65(5), 515–529. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2017.06.006>
- 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. <https://doi.org/10.1080/09602010042000097>
- Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 9(1), 52. <https://doi.org/10.1097/00002093-199505000-00010>
- Kroger, J., & Green, K. E. (1996). Events associated with identity status change. *Journal of Adolescence*, 19(5), 477–490. <https://doi.org/10.1006/jado.1996.0045>

- Lacerda, I. B., Santos, R. L., Belfort, T., Neto, J. P. S., & Dourado, M. (2018). Patterns of discrepancies in different objects of awareness in mild and moderate Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1544219>
- Lalanne, J., Grolleau, P., & Piolino, P. (2010). Les effets de référence à Soi sur la mémoire épisodique dans le vieillissement normal et pathologique : Mythe ou réalité ? *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 8(4), 277–294. <https://doi.org/10.1684/pnv.2010.0231>
- Lamar, M., Lasarev, M. R., & Libon, D. J. (2002). Determining levels of unawareness in dementia research. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 14(4), 430–437. <https://doi.org/10.1176/jnp.14.4.430>
- Lanoiselée, H.-M., Nicolas, G., Wallon, D., Rovelet-Lecrux, A., Lacour, M., Rousseau, S., Richard, A.-C., Pasquier, F., Rollin-Sillaire, A., Martinaud, O., Quillard-Muraine, M., de la Sayette, V., Boutoleau-Bretonniere, C., Etcharry-Bouyx, F., Chauviré, V., Sarazin, M., le Ber, I., Epelbaum, S., Jonveaux, T., ... Champion, D. (2017). APP, PSEN1, and PSEN2 mutations in early-onset Alzheimer disease : A genetic screening study of familial and sporadic cases. *PLoS Medicine*, 14(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002270>
- Leathem, J. M., Murphy, L. J., & Flett, R. A. (1998). Self- and informant-ratings on the patient competency rating scale in patients with traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(5), 694–705. <https://doi.org/10.1076/jcen.20.5.694.1122>
- Lefebvre des Noettes, V. (2017). *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : Dessiner pour penser l'institutionnalisation*. Connaissances et savoirs.

- 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>
- Lin, W.-C., Tsai, C.-F., Wang, S.-J., Hwang, J.-P., & Fuh, J.-L. (2012). Comparison of the burdens of family caregivers and foreign paid caregivers of the individuals with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1953–1961. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001354>
- Liu, J., Abdin, E., Vaingankar, J. A., Shafie, S. B., Jeyagurunathan, A., Shahwan, S., Magadi, H., Ng, L. L., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2017). The relationship among unawareness of memory impairment, depression, and dementia in older adults with memory impairment in Singapore. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*. <https://doi.org/10.1111/psyg.12270>
- Loebel, J. P., Dager, S. R., Berg, G., & Hyde, T. S. (1990). Fluency of speech and self-awareness of memory deficit in alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 5(1), 41–45. <https://doi.org/10.1002/gps.930050107>
- Logsdon, R., Gibbons, L., Mccurry, S., & Teri, L. (1999). Quality of Life in Alzheimer's disease : Patient and Caregiver Reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21–32.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- 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(5), 277–282.

- Luanté, J. P., Schneider, P., Sansone, S., Collectif, Tourniaire, D., & Bidault, E. (1999). A propos d'anosognosie et démence de A. Tatossian. *ANNALES MEDICO PSYCHOLOGIQUES*, vol 157 n°9 novembre, 623–627.
- Macrae, H. (2010). Managing identity while living with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 20(3), 293–305. <https://doi.org/10.1177/1049732309354280>
- 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>
- Maki, Y., Amari, M., Yamaguchi, T., Nakaaki, S., & Yamaguchi, H. (2012). Anosognosia : Patients' distress and self-awareness of deficits in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(5), 339–345. <https://doi.org/10.1177/1533317512452039>
- Maki, Y., Yamaguchi, T., & Yamaguchi, H. (2013). Evaluation of Anosognosia in Alzheimer's Disease Using the Symptoms of Early Dementia-11 Questionnaire (SED-11Q). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 3(1), 351–359. <https://doi.org/10.1159/000355367>
- 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.
- Mårdh, S., Karlsson, T., & Marcusson, J. (2013). Aspects of awareness in patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 25(7), 1167–1179. <https://doi.org/10.1017/S1041610212002335>
- Marková, I. S. (2005). *Insight in Psychiatry*. Cambridge University Press.

- Marková, I. S., Berrios, G. E., & Hodges, J. R. (2004). Insight into memory function. *Neurology, Psychiatry & Brain Research, 11*, 115–126.
- Marková, I. S., Clare, L., Wang, M., Romero, B., & Kenny, G. (2005). Awareness in dementia : Conceptual issues. *Aging & Mental Health, 9*(5), 386–393. <https://doi.org/10.1080/13607860500142945>
- Markus, H. (1977). Self-schemata and processing information about the self. *Journal of Personality and Social Psychology, 35*(2), 63–78. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.35.2.63>
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). ‘Dignity therapy’, a promising intervention in palliative care : A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine, 31*(6), 492–509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
- Martyr, A., Clare, L., Nelis, S. M., Marková, I. S., Roth, I., Woods, R. T., Whitaker, C. J., & Morris, R. G. (2012). Verbal fluency and awareness of functional deficits in early-stage dementia. *The Clinical Neuropsychologist, 26*(3), 501–519. <https://doi.org/10.1080/13854046.2012.665482>
- Martyr, A., Nelis, S. M., & Clare, L. (2014). Predictors of perceived functional ability in early-stage dementia : Self-ratings, informant ratings and discrepancy scores. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 29*(8), 852–862. <https://doi.org/10.1002/gps.4071>
- Massimi, M., Berry, E., Browne, G., Smyth, G., Watson, P., & Baecker, R. M. (2008). An exploratory case study of the impact of ambient biographical displays on identity in a

- patient with Alzheimer's disease. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 742-765. <https://doi.org/10.1080/09602010802130924>
- Maurer, K., Volk, S., & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and Alzheimer's disease. *The Lancet*, 349(9064), 1546-1549. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)10203-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)10203-8)
- Mayelle, A., El Haj, M., & Antoine, P. (2019). Awareness of Self and Disease Assessment : Development and Validation of a Subjective Measure in People with Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 71(3), 841-850. <https://doi.org/10.3233/JAD-190371>
- Mayhew, P. A., Acton, G. J., Yauk, S., & Hopkins, B. A. (2001). Communication from individuals with advanced DAT : Can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being? *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 22(2), 106-110. <https://doi.org/10.1067/mgn.2001.115198>
- McDaniel, K. D., Edland, S. D., & Heyman, A. (1995). Relationship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer disease. CERAD Clinical Investigators. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 9(2), 101-104. <https://doi.org/10.1097/00002093-199509020-00007>
- 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., 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>
- Meissner, W. W. (2008). Self and Time. *The Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry*, 36(4), 707–736. <https://doi.org/10.1521/jaap.2008.36.4.707>
- Mengelers, A. M. H. J., Bleijlevens, M. H. C., Verbeek, H., Capezuti, E., Tan, F. E. S., & Hamers, J. P. H. (2019). Professional and family caregivers' attitudes towards involuntary treatment in community-dwelling people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 75(1), 96–107. <https://doi.org/10.1111/jan.13839>
- Michon, A., Deweer, B., Pillon, B., Agid, Y., & Dubois, B. (1994). Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 57(7), 805–809.
- 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., Stewart, R., Sosa, A. L., Brown, R. G., Laks, J., & Morris, R. G. (2015). Neuropsychological and behavioral disturbance correlates of unawareness of

- memory impairment in dementia : A population-based study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(1), 3–11. <https://doi.org/10.1177/0891988714541868>
- Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2013). Implicit awareness in anosognosia : Clinical observations, experimental evidence, and theoretical implications. *Cognitive Neuroscience*, 4(3–4), 181–197. <https://doi.org/10.1080/17588928.2013.833899>
- Molin, P., & Rockwood, K. (2016). Les nouveaux critères de la Maladie d’Alzheimer – Perspective gériatrique*. *Canadian Geriatrics Journal*, 19(2), 74–82. <https://doi.org/10.5770/cgj.19.242>
- Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., & Hervy, M.-P. (2006). Alzheimer, famille, institution. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(9), 726–731. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2005.05.011>
- Montanes, P., Jacquier, M., Cano, C., Matallana, D., Plata, S., Raul, G., Montalvo, C., & Morelo, L. (2000). Anosognosia in Alzheimer disease. *Neurobiology of Aging*, 21, 143. [https://doi.org/10.1016/S0197-4580\(00\)82444-6](https://doi.org/10.1016/S0197-4580(00)82444-6)
- Morris, R. G., & Hannesdottir, K. (2004). Loss of ‘awareness’ in Alzheimer’s disease. In *Cognitive neuropsychology of Alzheimer’s disease* (2nd éd., p. 275–296). Oxford University Press.
- Moustafa, A. A., & El Haj, M. (2018). Phenomenological Characteristics of Future Thinking in Alzheimer’s Disease. *Journal of Alzheimer’s Disease: JAD*. <https://doi.org/10.3233/JAD-180182>
- Mullen, R., Howard, R., David, A., & Levy, R. (1996). Insight in Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(7), 645–651. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199607\)11:7<645::AID-GPS366>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199607)11:7<645::AID-GPS366>3.0.CO;2-P)

- Naue, U., & Kroll, T. (2009). 'The demented other' : Identity and difference in dementia. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 10(1), 26–33. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2008.00379.x>
- Naylor, E., & Clare, L. (2008). Awareness of memory functioning, autobiographical memory and identity in early-stage dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5–6), 590–606. <https://doi.org/10.1080/09602010701608681>
- Neal, M., & Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD001394. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001394>
- Neisser, U. (1988). Five kinds of self-knowledge. *Philosophical Psychology*, 1(1), 35–59. <https://doi.org/10.1080/09515088808572924>
- 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>
- Ngatcha-Ribert, L. (2019). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, des représentations sociales contrastées : Évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018). *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 17(4), 405–414. <https://doi.org/10.1684/pnv.2019.0829>
- Orona, J., Celia. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social science & medicine (1982)*, 30, 1247–1256. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90265-T](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90265-T)

- O'Shaughnessy, N. J., Chan, J. E., Bhome, R., Gallagher, P., Zhang, H., Clare, L., Sampson, E. L., Stone, P., & Huntley, J. (2020). Awareness in severe Alzheimer's disease : A systematic review. *Aging & Mental Health*, *0*(0), 1–11. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1711859>
- Ott, B. R., & Fogel, B. S. (1992). Deficit awareness in dementia : Relevance to the clinical diagnosis of Alzheimer's disease. *Neurobiology of Aging*, *13*, S11. [https://doi.org/10.1016/0197-4580\(92\)90166-U](https://doi.org/10.1016/0197-4580(92)90166-U)
- Ott, B. R., Noto, R. B., & Fogel, B. S. (1996). Apathy and loss of insight in Alzheimer's disease : A SPECT imaging study. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *8*(1), 41–46. <https://doi.org/10.1176/jnp.8.1.41>
- Oyebode, D. J. R., Telling, A. L., Hardy, R. M., & Austin, J. (2007). Awareness of memory functioning in early Alzheimer's disease : Lessons from a comparison with healthy older people and young adults. *Aging & Mental Health*, *11*(6), 761–767. <https://doi.org/10.1080/13607860701366277>
- Parrao, T., Brockman, S., Bucks, R. S., Bruce, D. G., Davis, W. A., Hatch, K. K., Leavy, T. L., Axten, C. A. P., & Starkstein, S. E. (2017). The Structured Interview for Insight and Judgment in Dementia : Development and validation of a new instrument to assess awareness in patients with dementia. *Alzheimer's & Dementia (Amsterdam, Netherlands)*, *7*, 24–32. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2016.12.012>
- Passard, C., Mantelet, S., Hervy, M. P., Rigaud-Monnet, A. S., & Hardy, P. (2001). La dépression dans la démence de type Alzheimer et ses liens avec la conscience des troubles mnésiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *159*(8), 605–611. [https://doi.org/10.1016/S0003-4487\(01\)00100-7](https://doi.org/10.1016/S0003-4487(01)00100-7)

- Pearce, A., Clare, L., & Pistrang, N. (2002). Managing Sense of Self : Coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(2), 173–192. <https://doi.org/10.1177/147130120200100205>
- Perales, J., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R., & Conde-Sala, J. L. (2016). The Longitudinal Association Between a Discrepancy Measure of Anosognosia in Patients with Dementia, Caregiver Burden and Depression. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 53(3), 1133–1143. <https://doi.org/10.3233/JAD-160065>
- Petersen, R. C. (2000). Mild cognitive impairment : Transition between aging and Alzheimer's disease. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 15(3), 93–101.
- Phung, T. K. T., Siersma, V., Vogel, A., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2018). Self-rated versus Caregiver-rated Health for Patients with Mild Dementia as Predictors of Patient Mortality. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 26(3), 375–385. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.06.005>
- Prigatano, G. P. (2009). Anosognosia : Clinical and ethical considerations. *Current Opinion in Neurology*, 22(6), 606–611. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e328332a1e7>
- Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2011). *World Alzheimer report 2011 : The Benefits of Early Diagnosis and Intervention* [Monograph]. <http://www.alz.co.uk/>
- Radakovic, R., Starr, J. M., & Abrahams, S. (2017). A Novel Assessment and Profiling of Multidimensional Apathy in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 60(1), 57–67. <https://doi.org/10.3233/JAD-170292>

- 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>
- 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*. [https://doi.org/DOI: 10.1017/S1041610218002272](https://doi.org/DOI:10.1017/S1041610218002272)
- Rivière, D., & Martz, D. (2017). *Sur l'autre rive de la vieillesse*. Erès.
- Rochat, P. (2003). Five levels of self-awareness as they unfold early in life. *Consciousness and Cognition*, 12(4), 717–731.
- Rosen, H. J. (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17(3), 231–241. <https://doi.org/10.1080/13554794.2010.522588>
- Rosen, H. J., Alcantar, O., Zakrzewski, J., Shimamura, A. P., Neuhaus, J., & Miller, B. L. (2014). Metacognition in the behavioral variant of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, 28(3), 436–447. <https://doi.org/10.1037/neu0000012>
- Rousseau, R. (1991). Reconnaissance de la structure de blocs d'un tableau par la classification ascendante hiérarchique. *Cahiers de l'analyse des données*, 16(2), 237–248.

- 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. *Gerontologie et société*, 24 / n° 97(2), 159–174.
- 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.
- Ryvicker, M. (2009). Preservation of self in the nursing home : Contradictory practices within two models of care. *Journal of Aging Studies*, 23(1), 12–23. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.09.004>
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 12(4), 443–461. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00005262>
- Sacco, L., Sala, M., Chito, E., Greco, A., Tiraboschi, P., & Defanti, C. (2012). Unawareness of deficits in Alzheimer's disease patients. *Clinical Neurophysiology*, 123(10). <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2012.03.062>
- Salmon, E. (2010). « JE NE SUIS PAS FOU! » ETUDES DE L'ANOSOGNOSIE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER. *Bulletin et mémoires de l'Académie royale de médecine de Belgique*, 165(7–9), 339–348.
- Satler, C., Tomaz, C., Satler, C., & Tomaz, C. (2013). Cognitive anosognosia and behavioral changes in probable Alzheimer's disease patients. *Dementia & Neuropsychologia*, 7(2), 197–205. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642013DN70200010>
- Sato, J., Nakaaki, S., Murata, Y., Shinagawa, Y., Matsui, T., Hongo, J., Tatsumi, H., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2007). Two dimensions of anosognosia in patients with

- Alzheimer's disease : Reliability and validity of the Japanese version of the Anosognosia Questionnaire for Dementia (AQ-D). *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 672–677. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01734.x>
- Savla, J., Wang, Z., Roberto, K. A., & Blieszner, R. (2016). Deficits awareness in persons with mild cognitive impairment and family care partners. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 34(4), 429–434. <https://doi.org/10.1037/fsh0000230>
- Schacter, D. L. (1990). Toward a cognitive neuropsychology of awareness : Implicit knowledge and anosognosia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12(1), 155–178. <https://doi.org/10.1080/01688639008400962>
- Scherling, C. S., Zakrzewski, J., Datta, S., Levenson, R. W., Shimamura, A. P., Sturm, V. E., Miller, B. L., & Rosen, H. J. (2017). Mistakes, Too Few to Mention? Impaired Self-conscious Emotional Processing of Errors in the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 11, 189. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2017.00189>
- Scott, J., & Clare, L. (2003). Do people with dementia benefit from psychological interventions offered on a group basis? *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 10(3), 186–196. <https://doi.org/10.1002/cpp.369>
- Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J., & 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>
- Senturk, G., Bilgic, B., Arslan, A. B., Bayram, A., Hanagasi, H., Gurvit, H., & Emre, M. (2017). Cognitive and anatomical correlates of anosognosia in amnesic mild cognitive

- impairment and early-stage Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 293–302. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001812>
- Sevush, S. (1999). Relationship between denial of memory deficit and dementia severity in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 12(2), 88–94.
- Shaked, D., Farrell, M., Huey, E., Metcalfe, J., Cines, S., Karlawish, J., Sullo, E., & Cosentino, S. (2014). Cognitive correlates of metamemory in Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, 28(5), 695–705. <https://doi.org/10.1037/neu0000078>
- Shibata, K., Narumoto, J., Kitabayashi, Y., Ushijima, Y., & Fukui, K. (2008). Correlation between anosognosia and regional cerebral blood flow in Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters*, 435(1), 7–10. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2008.01.065>
- Simm, L. A., Jamieson, R. D., Ong, B., Garner, M. W. J., & Kinsella, G. J. (2015). Making sense of self in Alzheimer's disease : Reflective function and memory. *Aging & Mental Health*, 21(5), 501–508. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1120706>
- 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)
- Snow, A. L., Norris, M. P., Doody, R., Molinari, V. A., Orengo, C. A., & Kunik, M. E. (2004). Dementia Deficits Scale. Rating self-awareness of deficits. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(1), 22–31. <https://doi.org/10.1097/00002093-200401000-00005>

- Song, J.-A., & Oh, Y. (2015). The Association Between the Burden on Formal Caregivers and Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) in Korean Elderly in Nursing Homes. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(5), 346–354. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.06.004>
- Souchay, C. (2007). Metamemory in Alzheimer's disease. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 43(7), 987–1003.
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Simões, P., Conde-Sala, J. L., & Dourado, M. (2017). Discrepancies Between Alzheimer's Disease Patients' and Caregivers' Ratings About Patients' Quality of Life : A 1-year Observation Study in Brazil. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000232>
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Turró-Garriga, O., Dourado, M., & Conde-Sala, J. L. (2016). Clinical factorial distribution of Anosognosia Questionnaire for Dementia (AQ-D) in a sample of patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(11), 1252–1254. <https://doi.org/10.1002/gps.4473>
- 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>
- 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>
- Starkstein, S. E., Brockman, S., Bruce, D., & Petracca, G. (2010). Anosognosia is a significant predictor of apathy in Alzheimer's disease. *The Journal of Neuropsychiatry*

and Clinical Neurosciences, 22(4), 378–383. <https://doi.org/10.1176/jnp.2010.22.4.378>

Starkstein, S. E., Chemerinski, E., Sabe, L., Kuzis, G., Petracca, G., Tesón, A., & Leiguarda, R. (1997). Prospective longitudinal study of depression and anosognosia in Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 171, 47–52. <https://doi.org/10.1192/bjp.171.1.47>

Starkstein, S. E., Fedoroff, P., Price, T., Seiguarda, R., & Robinson, R. (1993). Neuropsychological deficits in patients with anosognosia. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 6, 43–48.

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., 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., 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.

Stechl, E., Lämmler, G., Steinhagen-Thiessen, E., & Flick, U. (2007). [Subjective perception of and coping with dementia in its early stages. A qualitative interview study with people with dementia and their relatives—SUWADEM]. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 40(2), 71–80. <https://doi.org/10.1007/s00391-007-0434-6>

- Stewart, G., McGeown, W. J., Shanks, M. F., & Venneri, A. (2010). Anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease. *Acta Neuropsychiatrica*, 22(4), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1601-5215.2010.00463.x>
- Stirati-Buron, S., Koskas, P., & Drunat, O. (2008). Anosognosie : Définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(45), 30–34. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.013>
- Stites, S. D., Karlawish, J., Harkins, K., Rubright, J. D., & Wolk, D. (2017). Awareness of Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease Dementia Diagnoses Associated With Lower Self-Ratings of Quality of Life in Older Adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(6), 974–985. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx100>
- Strikwerda-Brown, C., Grilli, M. D., Andrews-Hanna, J. R., & Irish, M. (2019). « *All is not lost* »—Rethinking the nature of the self in dementia. <https://doi.org/10.31234/osf.io/8r3dw>
- Summa, M., & Fuchs, T. (2015). Self-experience in Dementia. *Rivista internazionale di filosofia e psicologia*, 6, 387–405. <https://doi.org/10.4453/rifp.2015.0038>
- Surr, C. A. (2006). Preservation of self in people with dementia living in residential care : A socio-biographical approach. *Social Science & Medicine* (1982), 62(7), 1720–1730. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.025>
- Tagai, K., Nagata, T., Shinagawa, S., & Shigeta, M. (2020). Anosognosia in patients with Alzheimer's disease : Current perspectives. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*. <https://doi.org/10.1111/psyg.12507>

- Tagai, K., Shinagawa, S., Kada, H., Inamura, K., Nagata, T., & Nakayama, K. (2018). Anosognosia in mild Alzheimer's disease is correlated with not only neural dysfunction but also compensation. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*. <https://doi.org/10.1111/psyg.12287>
- Tappen, R. M., Williams, C., Fishman, S., & Touhy, T. (1999). Persistence of Self in Advanced Alzheimer's Disease. *Image--the journal of nursing scholarship*, 31(2), 121-125.
- Teng, C., Loy, C. T., Sellars, M., Pond, D., Latt, M. D., Waite, L. M., Sinka, V., Logeman, C., & Tong, A. (2019). Making Decisions About Long-Term Institutional Care Placement Among People With Dementia and Their Caregivers : Systematic Review of Qualitative Studies. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz046>
- Terracciano, A., An, Y., Sutin, A. R., Thambisetty, M., & Resnick, S. M. (2017). Personality Change in the Preclinical Phase of Alzheimer Disease. *JAMA Psychiatry*, 74(12), 1259-1265. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.2816>
- Therriault, J., Ng, K. P., Pascoal, T. A., Mathotaarachchi, S., Kang, M. S., Struyfs, H., Shin, M., Benedet, A. L., Walpola, I. C., Nair, V., Gauthier, S., & Rosa-Neto, P. (2018). Anosognosia predicts default mode network hypometabolism and clinical progression to dementia. *Neurology*. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005120>
- Thomas-Antérion, (C.), Girtanner, Vassal, Husson, Sagne, Laurent, & Gonthier. (1996). Evaluation des troubles mnésiques dans la maladie d'Alzheimer par le patient sa famille et les soignants avant et après 3 mois de prise en charge en hôpital de jour. *Evaluation des troubles mnésiques dans la maladie d'Alzheimer par le patient sa famille et les soignants avant et après 3 mois de prise en charge en hôpital de jour*.

- Toffle, M. E., & Quattropiani, M. C. (2015). The Self in the Alzheimer's Patient as Revealed through Psycholinguistic-story Based Analysis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 205(Supplement C), 361–372. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.09.013>
- Tondelli, M., Barbarulo, A. M., Vinceti, G., Vincenzi, C., Chiari, A., Nichelli, P. F., & Zamboni, G. (2018). Neural Correlates of Anosognosia in Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment : A Multi-Method Assessment. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 12, 100. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2018.00100>
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care : A metasyntesis. *Nursing Ethics*, 20(8), 861–880. <https://doi.org/10.1177/0969733013485110>
- Turnbull, O. H., Fotopoulou, A., & Solms, M. (2014). Anosognosia as motivated unawareness : The « defence » hypothesis revisited. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 61, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.10.008>
- Turró-Garriga, O., Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., López-Pousa, S., Gascón-Bayarri, J., & Garre-Olmo, J. (2014). [Prevalence of anosognosia in Alzheimer's disease]. *Medicina Clinica*, 143(1), 13–19. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2013.04.043>
- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Calvó-Perxas, L., Reñé-Ramírez, R., Gascón-Bayarri, J., & Conde-Sala, J. L. (2016). Course and Determinants of Anosognosia in Alzheimer's Disease : A 12-Month Follow-up. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 51(2), 357–366. <https://doi.org/10.3233/JAD-150706>
- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Reñé-Ramírez, R., & Conde-Sala, J. L. (2014). Abridged Scale for the Screening Anosognosia in Patients

- With Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 27(3), 220–226.
<https://doi.org/10.1177/0891988714527515>
- 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>
- Ulep, M. G., Saraon, S. K., & McLea, S. (2018). Alzheimer Disease. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(3), 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.10.014>
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Köhler, S., Aalten, P., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. (2013). Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease : A prospective study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 27(3), 265–271. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31826cffa5>
- Vasterling, J. J., Seltzer, B., & Watrous, W. E. (1997). Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 10(3), 197–202.
- Verhey, F., Ponds, R. W., Rozendaal, N., & Jolles, J. (1995). Depression, insight, and personality changes in Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 8(1), 23–27.
- Verhey, F., Rozendaal, N., Ponds, R., & Jolles, J. (1993). Dementia, awareness and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 851–856. <https://doi.org/10.1002/gps.930081008>

- Verhülsdonk, S., Höft, B., Supprian, T., & Lange-Asschenfeldt, C. (2016). Anosognosia in dementia – Relevance for clinical-practice in a memory clinic. *European Psychiatry*, 33(Supplement), S191. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.431>
- 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, 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>
- Vogel, A., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2015). Longitudinal changes in awareness over 36 months in patients with mild Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27(1), 95–102. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001562>
- Volpi, L., Pagni, C., Carlesi, C., Frittelli, C., Falorni, I., Ghicopulos, I., Tognoni, G., & Murri, L. (2011). Understanding anosognosia in Alzheimer's patients. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(4), S268. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.05.766>
- Walmsley, B., & McCormack, L. (2017). Severe dementia : Relational social engagement (RSE) during family visits. *Aging & Mental Health*, 21(12), 1262–1271. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1220923>
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the Distress of Spousal Caregivers of People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease : JAD*, 55(2), 703–716. <https://doi.org/10.3233/JAD-160558>

- Wawrziczny, Emilie, 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>
- Weigmann, K. (2013). Our sense of self. *EMBO Reports*, *14*(9), 765–768. <https://doi.org/10.1038/embor.2013.124>
- Weinstein, E. A., Friedland, R. P., & Wagner, E. E. (1994). Denial/Unawareness of Impairment and Symbolic Behavior in Alzheimer's Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, *7*(3), 176.
- Wijma, E. M., Veerbeek, M. A., Prins, M., Pot, A. M., & Willemse, B. M. (2018). A virtual reality intervention to improve the understanding and empathy for people with dementia in informal caregivers : Results of a pilot study. *Aging & Mental Health*, *22*(9), 1115–1123. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1348470>
- Wilkinson, H., Whittington, R., Perry, L., & Eames, C. (2017). Examining the relationship between burnout and empathy in healthcare professionals : A systematic review. *Burnout Research*, *6*, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.burn.2017.06.003>
- Wilson, R. S., Sytsma, J., Barnes, L. L., & Boyle, P. A. (2016). Anosognosia in Dementia. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, *16*(9), 77. <https://doi.org/10.1007/s11910-016-0684-z>
- World Health Organization. (2017, décembre 12). *Dementia*. World Health Organization. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization. (2019). *Adopting a healthy lifestyle helps reduce the risk of dementia*. <https://www.who.int/fr/news-room/detail/14-05-2019-adopting-a-healthy-lifestyle-helps-reduce-the-risk-of-dementia>

- Yoon, B., Shim, Y. S., Hong, Y. J., Choi, S. H., Park, H. K., Park, S. A., Jeong, J. H., Yoon, S. J., & Yang, D.-W. (2017). Anosognosia and Its Relation to Psychiatric Symptoms in Early-Onset Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 30(3), 170–177. <https://doi.org/10.1177/0891988717700508>
- Young, G. B. (2014). Self-Awareness. In *Encyclopedia of the Neurological Sciences* (Vol. 4, p. 123). Academic Press.
- Yu, J., & Kirk, M. (2009). Evaluation of empathy measurement tools in nursing : Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1790–1806. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05071.x>
- Zwijssen, S. A., Kabboord, A., Eefsting, J. A., Hertogh, C. M. P. M., Pot, A. M., Gerritsen, D. L., & Smalbrugge, M. (2014). Nurses in distress? An explorative study into the relation between distress and individual neuropsychiatric symptoms of people with dementia in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 384–391. <https://doi.org/10.1002/gps.4014>

ANNEXES

INDEX DES ANNEXES

Annexe 1 : Avis du comité éthique pour le protocole ESTA

Annexe 2 : Lettre d'information à destination du résident

Annexe 3 : Lettre d'information à destination du tuteur légal

Annexe 4 : Formulaire de consentement à destination du résident

Annexe 5 : Formulaire de consentement à destination du tuteur légal

Annexes 6 : Brochure des évaluations du protocole ESTA

ARTICLE PUBLIE DURANT LA THESE

Annexe 7 :

Mayelle, A., El Haj, M. & Antoine, P. (2019). Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA): Development and validation of a subjective measure in people with Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease*. 71(3), 841-850. DOI: 10.3233/JAD-190371

COMMUNICATIONS AFFICHEES EFFECTUEES DURANT LA THESE

Annexe 8 :

Mayelle, A. & Antoine, P. (2017, Décembre). Evaluation longitudinale de la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer. *Poster présenté à la 12^{ème} Journée Scientifique des Jeunes Chercheurs, Lille, France.*

Annexe 9 :

Mayelle, A. & Antoine, P. (2019, Juin). Appréhender et comprendre la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer : combinaison de deux types d'évaluation. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*

Annexe 10 :

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Septembre). Awareness of Self and Disease Assessment: développement et validation d'une mesure subjective de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. *Poster présenté au colloque Vieillesse : tours, contours et perspectives, Tours, France.*

Annexe 11 :

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Octobre). Clustering of awareness profiles in people with Alzheimer's disease. *Poster présenté à Alzheimer Europe, La Haye, Pays-Bas.*

Annexe 12 : Portfolio du doctorant

Annexe 1 : Avis du comité éthique pour le protocole ESTA



Comité d'éthique en sciences comportementales

Président :

Yvonne DELEVOYE-TURRELL

Président adjoint :

Céline DOUILLIEZ

Personne ressource (dossier administratif) :

Villeneuve d'Ascq le 12 /04/2018

Stella BOUAMRIRENE

Tél : 03 -62- 26- 80- 82

E-mail : Stella.Bouamrirenne@univ-lille.fr

Références comité d'éthique :	2018 -267-S58
Sigle :	ESTA
Numéro de version et date :	Version 2 du 12/02/2018
Promoteur :	
Porteur projet :	Pascal ANTOINE

Date de la soumission :	14/02/2018
Date de la réunion du comité d'éthique :	
Avis du comité d'éthique :	Avis favorable
<i>Merci de faire parvenir au comité d'éthique, dans un délai de 3 semaines, le nouveau protocole (avec nouveau numéro de version et date correspondante) tenant compte des modifications demandées à l'adresse : ethique.administration@univ-lille3.fr ainsi qu'une lettre reprenant point par point les réponses apportées aux remarques du comité d'éthique afin d'y expliquer, le cas échéant, les changements apportés.</i>	
<i>Passé ce délai, le protocole devra faire l'objet d'une nouvelle soumission.</i>	

Pr Yvonne DELEVOYE-TURRELL
Présidente du comité d'éthique

Page 1 sur 2

Annexe 2 : Lettre d'information à destination du résident

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une recherche sur le vécu de la personne âgée, nous organisons et mettons en place un travail d'étude et de recherche basé sur le recueil d'un récit au plus près de la vie quotidienne. Afin de mener à bien cette étude, nous souhaitons procéder à des entretiens individuels auprès de personnes résidentes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Nous souhaitons rencontrer le résident une fois toutes les deux semaines à raison de 4 rencontres. Ces échanges dureront 30 minutes. L'objectif est de recueillir le témoignage du vécu de la personne, afin d'obtenir une meilleure compréhension de leur expérience au sein de l'établissement au quotidien. Les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone de façon à recueillir un maximum d'informations et pouvoir procéder à une retranscription exacte du discours. Les données recueillies seront anonymisées et resteront strictement confidentielles. Le résident s'il le souhaite pourra prendre connaissance des résultats de l'étude à la fin de celle-ci.

Les participants sont en droit d'accepter ou de refuser de participer à tout moment, sans justification et sans encourir de préjudice. Par ailleurs, la fatigue du résident sera prise en considération dans la poursuite ou l'arrêt des entretiens pour rendre plus confortable la participation à l'étude.

Des informations complémentaires peuvent être demandées à Mlle Amandine Mayelle par téléphone au 03.20.41.67.09, par mail à amandine.mayelle@univ-lille3.fr ou par courrier à l'adresse suivante :

Amandine Mayelle
Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193 - Université de Lille Sciences Humaines et Sociales
Domaine universitaire du Pont de Bois
BP 60149 F-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Des informations complémentaires peuvent être aussi demandées au Pr Pascal Antoine par téléphone au 03.20.41.67.09, par mail à pascal.antoine@univ-lille3.fr ou par courrier à l'adresse suivante :

Pr Pascal ANTOINE
Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193 - Université de Lille Sciences Humaines et Sociales
Domaine Universitaire du Pont de Bois
Rue du Barreau
BP 60149 F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex

Amandine MAYELLE

Annexe 3 : Lettre d'information à destination du tuteur légal

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une recherche sur le vécu de la maladie d'Alzheimer, nous organisons et mettons en place un travail d'étude et de recherche basé sur la conscience de soi et des troubles.

Afin de mener à bien cette étude, nous souhaitons procéder à des entretiens individuels auprès des personnes résidentes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Nous souhaitons rencontrer le résident une fois toutes les deux semaines à raison de 4 rencontres. Ces échanges dureront 30 minutes. L'objectif est de recueillir le témoignage du vécu de la personne, afin d'obtenir une meilleure compréhension de leur expérience au sein de l'établissement au quotidien. Les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone de façon à recueillir un maximum d'informations et pouvoir procéder à une retranscription exacte du discours. Les données recueillies seront anonymisées grâce à des identifiants et resteront strictement confidentielles. Dans le cadre de l'altération de la perception des troubles, les expressions « maladie d'Alzheimer » ou « trouble cognitif » ne seront pas employées spontanément par l'investigateur et le coordinateur de la recherche, afin d'éviter de porter atteinte à la l'intégrité psychologique de la personne durant les entretiens. Par ailleurs, la fatigue du résident sera prise en considération dans la poursuite ou l'arrêt des entretiens pour rendre plus confortable la participation à l'étude.

L'étude sera conduite conformément aux principes éthiques de la déclaration d'Helsinki de 1964 révisée à Edimbourg en 2000, à la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, à la loi de Santé Publique (Lois n° 2004-806 du 9 août 2004 et 2006-450 du 18 avril 2006).

Conformément à la loi « Informatique et Liberté », les participants et tuteurs sont en droit d'accepter ou de refuser la participation à tout moment, sans justification et sans encourir de préjudice. Le résident et son tuteur s'ils le souhaitent pourront prendre connaissance des résultats de l'étude à l'issue de celle-ci.

A tout moment des informations complémentaires peuvent être demandées à Mlle Amandine Mayelle par téléphone au 03.20.41.67.09, par mail à amandine.mayelle@univ-lille3.fr ou par courrier à l'adresse suivante :

Amandine Mayelle
Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193
Université de Lille Sciences Humaines et Sociales
Domaine universitaire du Pont de Bois
BP 60149
F-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Des informations complémentaires peuvent être aussi demandées au Pr Pascal Antoine par téléphone au 03.20.41.67.09, par mail à pascal.antoine@univ-lille3.fr ou par courrier à l'adresse suivante :

Pr Pascal ANTOINE
Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193
Université de Lille Sciences Humaines et Sociales
Domaine Universitaire du Pont de Bois
Rue du Barreau
BP 60149
F-59653 Villeneuve d'Ascq cedex

Amandine MAYELLE

Annexe 4 : Formulaire de consentement à destination du résident

Formulaire de consentement

Je soussigné(e) déclare accepter librement, et de façon éclairée, participer à une recherche sur le vécu et l'expérience des personnes âgées afin d'amener à une meilleure compréhension de leur vécu au sein de l'établissement au quotidien.

La participation consiste à rencontrer 4 fois l'investigateur pour des entretiens en face à face de 30 minutes, une fois toutes les deux semaines. Ces entretiens sont enregistrés de manière auditive et les données sont retranscrites à des fins de recherche scientifique. La participation est facultative et gratuite, une interruption de la participation est possible à tout moment, sans justification, et sans encourir de préjudice. Par ailleurs, la fatigue du résident sera prise en considération dans la poursuite ou l'arrêt des entretiens pour rendre plus confortable la participation à l'étude.

L'investigateur principal et le promoteur de la recherche s'attachent à mener cette recherche en suivant les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des participants tout au long de la recherche et assurer la confidentialité des informations recueillies. Ainsi, les informations sont conservées de façon anonyme et confidentielle. Par ailleurs, les résultats de l'étude seront disponibles pour le résident à l'issue de celle-ci.

Fait à

Le

Signature du résident :

Signatures de l'investigateur principal :

Annexe 5 : Formulaire de consentement à destination du tuteur

légal

Formulaire de consentement

Je soussigné(e) déclare accepter librement, et de façon éclairée, la participation de Mr / Mme à la recherche sur le vécu de la maladie d'Alzheimer et la conscience de soi et des troubles, ayant pour objectif de mieux comprendre l'expérience des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs vivant au sein d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

La participation consiste à rencontrer l'investigateur pour des entretiens en face à face de 30 minutes à raison d'une fois toutes les deux semaines, pour un total de 4 rencontres. Ces entretiens sont enregistrés de manière auditive et les données sont retranscrites, de façon anonyme par des identifiants, à des fins de recherche scientifique. Cette participation est facultative et gratuite. Conformément à la loi « Informatique et Liberté », une interruption de la participation est possible à tout moment, sans justification, et sans encourir de préjudice. Par ailleurs, la fatigue du résident sera prise en considération dans la poursuite ou l'arrêt des entretiens pour rendre plus confortable la participation à l'étude.

L'investigateur principal et le promoteur de la recherche s'attachent à mener cette recherche en suivant les dispositions éthiques et déontologiques de la déclaration d'Helsinki de 1964 révisée à Edimbourg en 2000, à la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, à la loi de Santé Publique (Lois n° 2004-806 du 9 août 2004 et 2006-450 du 18 avril 2006). L'investigateur principal et le promoteur de recherche s'engagent donc à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des participants tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Ainsi, les informations sont conservées de façon anonyme et confidentielle. Le résident et / ou son tuteur s'ils le souhaitent pourront prendre connaissance des résultats de l'étude à l'issue de celle-ci.

Fait à

Le

Signature du responsable légal :
principal :

Signatures de l'investigateur

Annexes 6 : Brochure des évaluations du protocole ESTA

MMSE – Mini Mental State Examination

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E)	Etiquette du patient
Date :	
Évalué(e) par :	
Niveau socio-culturel	

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

→ Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

- | | | | |
|----------------------------------|---------|------------------------------|---------|
| 1. en quelle année sommes-nous ? | !Ouv! | 4. Quel jour du mois ? | !Ouv! |
| 2. en quelle saison ? | ! ! | 5. Quel jour de la semaine ? | ! ! |
| 3. en quel mois ? | ! ! | | |
- Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.
- | | |
|--|---------|
| 6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? | ! ! |
| 7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? | ! ! |
| 8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? | ! ! |
| 9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? | ! ! |
| 10. A quel étage sommes-nous ici ? | ! ! |

APPRENTISSAGE

→ Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|---------|
| 11. Cigare | | [citron | | [fauteuil | ! ! |
| 12. fleur | ou | [dé | ou | [tulipe | ! ! |
| 13. porte | | [ballon | | [canard | ! ! |

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

- Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?
- | | |
|--------|---------|
| 14. 93 | ! ! |
| 15. 86 | ! ! |
| 16. 79 | ! ! |
| 17. 72 | ! ! |
| 18. 65 | ! ! |

→ Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

→ Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|---------|
| 19. Cigare | | [citron | | [fauteuil | ! ! |
| 20. fleur | ou | [dé | ou | [tulipe | ! ! |
| 21. porte | | [ballon | | [canard | ! ! |

LANGAGE

22. quel est le nom de cet objet? Montrer un crayon. ! | | !
23. Quel est le nom de cet objet Montrer une montre ! | | !
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET » ! | | !
- Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :
25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. ! | | !
26. Pliez-la en deux. ! | | !
27. et jetez-la par terre ». ! | | !
- Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « faites ce qui est écrit ». ! | | !
- Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :
29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. » ! | | !

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

- Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». ! | | !



SCORE TOTAL (0 à 30) ! | | !

ASDA – Awareness of Self and Disease Assessment

Trame de l'entretien ASDA

1. Perception de soi, description de l'apparence, la personnalité, les biens

- a. Parlez-moi de vous, qui êtes-vous ? Pouvez-vous vous décrire ? Quels sont vos qualités et vos défauts ?
- b. Avez-vous changé ? Quels sont ces changements ? Depuis combien de temps les avez-vous remarqués ? Comment vous sentez-vous par rapport à ces changements ? D'où viennent-ils ?
- c. Qu'est-ce que qui vous appartient dans cette pièce ? Parlez-moi de ces (photos / fleurs / tout autre objet dans la pièce).

2. Données générales sur l'humeur et le moral, les sensations et le bien-être physique

- a. Comment vous sentez-vous ce moment/aujourd'hui ? Avez-vous le moral ?
- b. Etes-vous de bonne / mauvaise humeur la plupart du temps ?
 - i. Qu'est-ce qui fait que vous êtes plutôt de bonne ou de mauvaise humeur ?
 - ii. Ressentez-vous de la tristesse ? A quelle fréquence ? A quelle intensité ?
 - iii. Est-ce qu'il vous arrive de manquer d'énergie, de perdre l'envie de faire certaines choses ? Comment réagissez-vous dans ces cas-là ?
- c. Parlez-moi de votre santé, a-t-elle changé ? Depuis combien de temps ? D'où viennent ces changements ? Que ressentez-vous par rapport à ces derniers ?

3. Données la vie quotidienne et les activités occupationnelles

- a. Que faites-vous de vos journées ? Qu'aimez-vous faire ?
- b. Y a-t-il des choses auxquelles vous avez dû renoncer ? Pourquoi ? Depuis combien de temps ? Comment vous sentez-vous par rapport à ces changements ?
- c. Y a-t-il des choses que vous n'arrivez plus à faire seul(e) au quotidien ? Depuis combien de temps ? D'où viennent ces changements ? Comment vous sentez-vous par rapport à cela ?

4. Données sur l'entourage, la famille, les amis, changements perçus dans les relations

- a. Parlez-moi de votre entourage (famille, amis, voisins)
- b. Vous rendent-ils visite ? Si oui, combien de fois, et que faites-vous quand ils viennent ?
- c. Y a-t-il eu des changements avec / par rapport à eux ? Depuis combien de temps ? D'où viennent ces changements ? Que ressentez-vous par rapport à ces changements ?

5. Données sur les fonctions psychologiques (fonctions cognitives, attention, concentration)

- a. Arrivez-vous à rester concentré sur une même activité pendant un certain temps ?
- b. Avez-vous parfois du mal à comprendre ce que l'on vous dit, à suivre, à participer à une conversation ?

6. Données sur la mémoire et la maladie d'Alzheimer

- a. Parlez-moi de votre mémoire ? A-t-elle changé ? Depuis combien de temps ?
Comment vous sentez-vous par rapport à ces changements ?
- b. Pensez-vous souffrir d'une maladie ?
 - i. Si le résident évoque la maladie d'Alzheimer de lui-même :
 1. Qui vous a parlé de cette maladie ? Dans quel contexte ? Comment vous sentez-vous par rapport à cela ?
 2. Qu'est-ce que cela implique pour vous d'avoir cette maladie ?
 - ii. Si le résident n'évoque pas la maladie d'Alzheimer de lui-même :
 1. Est-ce que vous connaissez des maladies qui touchent la mémoire / le cerveau ?
 2. Est-ce que quelqu'un vous en a déjà parlé ? Connaissez-vous quelqu'un qui en souffre ?
 3. Pensez-vous être concerné par ce type de maladie ?

7. Données sur le vieillissement, l'ajustement à la perte

- a. Selon vous qu'est-ce que vieillir ?
- b. Êtes-vous « vieux/vieille » ? Qu'est-ce que cela représente pour vous la vieillesse / le vieillissement ?

8. Les attentes vis-à-vis de l'avenir

- a. Qu'espérez-vous pour l'avenir ? Comment l'envisagez-vous ?

Guide de cotation

I. Mécanismes de prise de conscience : processus par lesquels les changements sont perçus (à différents niveaux et de façon (non)adaptée)

Non évalué (NA)

1 : Minime

2 : Légère

3 : Moyenne

4 : Modérément présent

5 : Fortement présent

6 : Très fortement présent

M1 : Observation du contexte : conscience des changements par l'observation de l'environnement et ses changements (i.e., le nouveau lieu de vie (identification de l'EHPAD), l'entourage, le mode de vie etc.)

Cotation	Exemple
1-2	« Je vis toujours chez mes parents »
3-4	« Ici on est dans un maison pour les personnes âgées »
5-6	« Ici je suis dans des affaires qui ne sont pas à moi. Ici aussi ça s'appelle la maison, mais il ne faut pas confondre : ce n'est pas ma maison »

M2 : Regard des autres : conscience des changements à travers le discours, les comportements ou actions des autres.

Cotation	Exemple
1-2	« Mes enfants me disent qu'ils ne comprennent pas ce que je fais ici »
3-4	« Ma plus vieille fille là, elle dit "Oh toi maman, y'a quelque chose qui ne tourne pas rond!"
5-6	« (Mes enfants) ils sont très affectueux. Plus qu'avant. Ba oui j'étais pas malade hein »

M3 : Comparaison avec le passé : conscience des différences concernant l'état physique, psychologique, et/ ou l'état mental, constat d'une perte de l'indépendant et d'autonomie. Attention à l'importance du temps utilisé par la personne dans le discours.

Cotation	Exemple
1-2	« J'ai toujours eu l'habitude d'être attentive à mon travail »
3-4	« Je fais plus grand chose maintenant. Quand j'avais la boucherie, j'ai beaucoup travaillé. Aujourd'hui je me repose ».
5-6	« C'est plus la jeunesse. Avant, je pouvais faire des km à pieds. Ça, faut plus m'en parler beaucoup, hein. Je veux bien faire 50, même 100m mais pas plus. Je suis un vieux bonhomme maintenant »

M4 : Introspection, métacognition : discours portant sur des changements issus d'une méta-représentation, d'une auto-analyse.

Cotation	Exemple
1-2	« Je ne me sens pas vieillir »
3-4	« Vieillir, ça veut dire qu'on vieillit, qu'on a moins de goût que quand on est jeune, qu'on change d'allure. On vieillit, on pense à beaucoup de choses, des choses qu'on ne fait plus, des trucs comme ça»
5-6	« Je me sens diminuée. Je sais que je suis en train de devenir folle. Quand on est handicapé et que l'on s'en rend compte. »

M5 : Confrontation directe aux difficultés : conscience des changements par observation de la baisse des capacités physiques, psychologiques ou mentales (ou nouvelles difficultés)

Cotation	Exemple
1-2	« Je n'ai pas de difficultés »
3-4	« Bah...avant je bricolais, j'allais... jardiner un peu mais à c't'heure euh 80 ans euh...j'en ai marre hein. Puis j'peux plus ».
5-6	« Physiquement, je suis diminuée, j'ai l'esprit moins vif, et puis je me suis alourdie, je ne fais pratiquement plus rien »

II. Objets de conscience : objets à partir desquels les changements sont perçus

Indéterminable / Item non évalué (NA)

1 : Appréciation des changements fortement erronée (Anosognosie +++)

2 : Appréciation des changements moyennement erronée (Anosognosie ++)

3 : Appréciation des changements faiblement erronée (Anosognosie +)

4 : Appréciation légère des changements (Awareness +)

5 : Appréciation moyenne des changements (Awareness ++)

6 : Appréciation complète des changements (Awareness +++)

O1 : Environnement : Changements provenant de l'environnement (cadre de vie, des objets et entourage)

Cotation	Exemple
1/3	« Je vis encore chez mes parents »
4/6	« Ce sont des maisons de repos alors ils ne nous font pas faire grand-chose... J'ai eu cinq enfants alors j'avais toujours des choses à faire. Alors maintenant c'est dur de rester à rien faire comme ça. On se sent inutile. Il faut toujours demander si on peut sortir, tout ça... alors ça ne va pas. On a plus la même vie du tout »

O2 : Emotion : Ensemble des affects qui n'étaient pas ressentis auparavant par la personne.

Cotation	Exemple
1/3	« J'ai toujours un bon moral »
4/6	« Le moral est plus mauvais qu'avant... Avant je vivais toujours avec beaucoup d'espoir, je disais "faut pas t'en faire, ça ira mieux"... et je vois que je reste toujours pareil... Mon plus beau jour c'est quand je vais mourir »

O3 : Corps : les changements sont perçus sur des sensations corporelles ou des capacités physiques

Cotation	Exemple
1/3	« Je suis plus dynamique qu'avant. Ah oui. Je me sens mieux aussi moi, hein. Oui »
4/6	« Physiquement je suis diminuée. Ah, ça oui! C'est incontestable, (...), je me suis alourdie. Je sens que j'ai vieilli, je sens mes limites que je ne sentais pas avant »

O4 : Communication : Manifestations des difficultés perçus dans le traitement de l'information verbale et la capacité de verbalisation, de compréhension d'autrui, exemple : oubli de mots, barrage, etc. ...

Cotation	Exemple
1/3	« Je n'ai pas de problèmes de compréhension ou pour m'exprimer »
4/6	« J'arrive pas à dire ce que je pense »/ « y'a des fois euh (...) je peux pas répondre à une question »

O5 : Autonomie : les difficultés perçues dans l'ensemble des de la vie tâches quotidiennes

Cotation	Exemple
1/3	« Ici il y en a qui font faire leur chambre par les dames ... mais moi je me suis dit « non, je fais ma chambre moi-même ». Je nettoie la chambre (...). Je prends ma douche... tout. J'ai toujours tout fait toute seule »
4/6	« Pour m'habiller tout ça, je suis toujours obligé d'avoir quelqu'un »

O6 : Changements identitaires : la personne perçoit des changements dans ses traits de personnalité, dans son état mental et son statut / rôle social

Cotation	Exemple
1/3	« Je ne me vois pas vieillir »
4/6	« Tu sais dans... dans ton corps, ça vieillit hein. Tu sens bien (...) tu sens bien que tu peux plus aller si vite. Tu veux attraper quelque chose tu pourras pas. Tu veux te baisser, bah tu ne peux pas te baisser des fois. Si tu veux attraper quelque chose là-bas... mettons, essayer de lever un rideau, bah tu ne peux pas. Y'a des choses que tu pourras plus faire »

O7 : Perte des capacités cognitives : Difficultés pour se concentrer, pour se situer en terme temporo-spatial

Cotation	Exemple
1/3	« Pour me concentrer, ça va. Je lis beaucoup, le programme télé par exemple. »
4/6	« Je n'arrive pas rester concentrer sur une activité »

O8 : Mémoire : Ensemble des difficultés concernant l'apprentissage et la remémoration des informations

Cotation	Exemple
1/3	« Non, moi je me souviens bien. J'ai une bonne mémoire. »
4/6	« Avant, automatiquement j'avais une bonne mémoire, il fallait pour mon travail. (...) Maintenant, elle va plus bien ma mémoire. Parce que si vous me dites quelque chose maintenant, et que vous me dites « vous me le répérez dans 2 jours », (...) je n'y arriverai pas. Avant, j'avais une mémoire du tonnerre. Maintenant, j'ai plus de mémoire du tout »

O9 : Maladie : Conscience d'une atteinte dû à une maladie neurodégénérative (Alzheimer)

Cotation	Exemple
1/3	« Ah ça oui on peut l'avoir hein la maladie euh...c'est la tête qui se euh... qu'on ne sait plus quoi hein. Mais jusqu'à maintenant, (...) ma tête elle est encore bonne. (...) Non je n'ai pas de...soucis. Question de ça non (...) J'ai encore toute ma tête moi hein »
4/6	« J'ai la maladie d'Alzheimer. Donc (...) ça me fout en rogne, pas possible parce que (...) je sais et que je n'arrive pas à retrouver ou à...ou à expliquer. Ah ça c'est un handicap »

III. Modes d'expression de la conscience : façon d'exprimer le niveau de conscience des (non)changements, à différents degrés et adaptatifs**0 : Absence / Non évalué (NA)****1 : Minimale****2 : Légère****3 : Moyenne****4 : Modérément présent****5 : Fortement présent****6 : Très fortement présent****E1 : Nier les changements : Opposition, négation des changements ou des causes de ces changements**

Cotation	Exemple
1-2	« C'est toujours comme ça. Non, non, je ne vais pas dire qu'il y a du changement, non ».
3-4	La personne oscille entre l'affirmation et la négation des changements
5-6	« Je m'efforce, je ne veux pas qu'on sache que je suis malade mais j'arrive pas à cacher complètement. Ça doit faire trois ans ».

E2 : Perplexité : Expression de doutes ou d'hésitations concernant la vie quotidienne et l'avenir

Cotation	Exemple
1-2	« Peut-être qu'un jour j'aurais des petits problèmes... mais depuis que je suis ici, je n'ai pas de difficultés »
3-4	« J'espère que je suis ici à cause de mon cœur. Ça pourrait m'arriver, d'être atteint d'une maladie qui touche le cerveau, mais je ne sais pas »
5-6	« Je sais pas comment ça va évoluer ma maladie d'Alzheimer »

E3 : Attribution : Expression de changements par l'attribution causale

Cotation	Exemple
1-2	« C'est à cause du soleil »
3-4	« Tout ça c'est l'âge »
5-6	« Tout ça, ce sont les rejetons de ma maladie (d'Alzheimer) ».

E4 : Se décrire soi-même : Expression des changements par une auto-description

Cotation	Exemple
1-2	« J'arrive pas à me décrire ».
3-4	« « Je sens que mon esprit déraile un petit peu ... C'est vrai que je suis moins attentive ... J'ai aussi des petits moments de dépression ».
5-6	« Physiquement je suis diminuée. Ah, ça oui! C'est incontestable, j'ai l'esprit moins vif, et puis je me suis alourdie. Je sens que j'ai vieilli, je sens mes limites que je ne sentais pas avant. »

E5 : Jugements sur ses propres fonctionnements : Expression de la conscience des changements par le biais d'une auto-évaluation

Cotation	Exemple
1-2	« Ah non moi je suis toujours à peu près pareil ».
3-4	« Je sais pas d'où viennent ces difficultés mais c'est normal ».
5-6	« Je pense que c'est triste d'être comme ça. On a du mal à l'admettre ... je suis tombée vraiment bas. C'est triste de devenir sotté »..

E6 : Reconnaître le besoin d'être aidé : Expression de la conscience des changements par la reconnaissance de la nécessité d'être aidé dans les activités de la vie quotidienne

Cotation	Exemple
1-2	« Je me débrouille toute seule ».
3-4	« Ce que j'aimerais bien c'est pouvoir rentrer chez moi. Il faudrait avoir quelqu'un qui vienne le matin et le soir m'aider, mais je n'ai pas les moyens »
5-6	« Je ne suis pas bien, en plus j'embête les gens, ils sont obligés de tout faire pour moi... ».

E7 : Utilisation d'une stratégie d'ajustement : expression de la conscience des changements par le développement de stratégies pour faire face

Cotation	Exemple
1-2	« Je ne pense qu'à une chose, c'est mourir le plus vite possible. Pour être tranquille. Quelquefois j'en rêve la nuit. Qu'est-ce que vous voulez : on vieillit. J'ai eu 90 ans hier ».
3-4	« Je prends des notes... il faut quand même le temps d'établir, de planifier l'ordre du jour de ce qu'on fait... on ne peut pas dire tout de suite. C'est plus pour m'organiser, sinon je me rappelle bien ».
5-6	« Il y a des fois je marque pour ne pas oublier. Quand mes enfants ils sont pour venir je marque. J'essaie de les aider, tout ça... pour essayer de faire travailler ma mémoire ».

E8 : Confirmation de la maladie : expression de la conscience des changements par la reconnaissance de la maladie

Cotation	Exemple
1-2	« Alzheimer ! C'est une maladie grave ça, non ? J'en avais déjà entendu parler avant. Mais, il y a des moments ici on en voit. Il y a beaucoup de gens qui en sont malades ici. J'en connais deux ou trois... mais comme on ne sait jamais, ça pourrait s'attraper, moi je préfère m'en tenir éloigner. Je ne m'en mêle pas, c'est mieux comme ça ».
3-4	« Perdre un peu la mémoire, c'est une vieillesse... (...) ! Le cerveau... les... les membranes là... elles s'usent aussi, hein !... Heu, les cervelles. ».
5-6	« Quand je vais chez les enfants, parfois je fais un malaise et ils sont obligés de me ramener, c'est ça la maladie d'Alzheimer, avant je n'avais pas tout ça. Je suis soignée pour ça, parce qu'on oublie trop vite, alors faut essayer de faire travailler sa mémoire »

Fiche d'évaluation et cotation

Date: __/__/____

Participant : E_ P_ E_

MECANISMES		NA	1	2	3	4	5	6
ITEMS			Minime	Léger	Moyen	Modérément	Fortement	Très fortement
M1	Observation du contexte							
M2	Regard des autres							
M3	Comparaison avec le passé							
M4	Métacognition							
M5	Confrontation aux difficultés							
EXPRESSION								
E1	Nier les changements							
E2	Perplexité							
E3	Attribution							
E4	Se décrire soi- même							
E5	Jugement sur ses propres fonctionnements							
E6	Reconnaître le besoin d'être aidé							
E7	Utilisation de stratégies de coping							
E8	Confirmation de la maladie							
OBJETS		NA	1	2	3	4	5	6
			Fortement erronée	Moyennement	Faiblement	Appréciation légère	Moyenne	Complète
O1	Environnement							
O2	Emotions							
O3	Corps							
O4	Communication							
O5	Autonomie							
O6	Changements identitaires							
O7	Pertes des capacités cognitives							
O8	Mémoire							
O9	Maladie							

MISAWARENESS – Multidimensional Isomorphic Simple Awareness

MisAwareness « auto évaluation »

Date :

Code participant :

Investigateur :

Si T0 : « Vous venez de passer un test (MMSE) » Vous allez passer un autre test qui lui ressemble.

Si T1 ou T2 « vous avez passé un test à notre dernière rencontre »

Je voudrais savoir aujourd'hui si vous trouvez que ce test est facile ou alors difficile pour vous. Je vais donc vous expliquer ce qu'il faudra faire et vous allez me dire si vous pensez que vous allez réussir "plutôt bien" ou "plutôt mal".

[Faire des pauses régulièrement]

1. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
2. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
3. **Doubles commandes** : « *Je vous demanderai d'ouvrir la bouche, de fermer les yeux, etc...* » Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
4. **Initiation verbale spontanée** : « *Je vous demanderai de me dire le maximum de choses que l'on peut trouver dans un supermarché.* » Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
5. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
6. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
7. **Lignes verticales** : « *Je vous demanderai de recopier également ce dessin (montrer le dessin)* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
8. **Losange dans carré** : « *Je vous demanderai de recopier également ce dessin (montrer le dessin)* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

9. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
10. **Similitudes verbales** : « *Je vous demanderai en quoi se ressemblent certains objets : par exemple un tournevis et un marteau* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
11. **Lecture de phrase** : « *Je vous montrerai une feuille comme celle-ci avec une phrase écrite (montrer un feuille) et je vous demanderai de la lire à haute voix* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
12. **Construction de phrase** : « *Je vous demanderai de construire une phrase aussi simple que possible en utilisant les mots 'cheval' et 'écurie'* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
13. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
14. **Comptage 1** : « *Je vous montrerai une feuille comme celle-ci et je vous demanderai de me montrer et compter tous les 'A'* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
15. **Comptage 2** : « *Je vous montrerai une feuille comme celle-ci et je vous demanderai de me montrer et compter tous les 'A'* ». Pensez-vous que vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
16. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
17. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
18. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
19. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?
20. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

21. **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 vous allez réussir plutôt bien ou plutôt mal ?

ARTICLE PUBLIE DURANT LA THESE

Annexe 7 :

Mayelle, A., El Haj, M. & Antoine, P. (2019). Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA): Development and validation of a subjective measure in people with Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease.* 71(3), 841-850. DOI: 10.3233/JAD-190371

Awareness of Self and Disease Assessment: Development and Validation of a Subjective Measure in People with Alzheimer's Disease

Amandine Mayelle^{a,*}, Mohamad El Haj^{b,c,d} and Pascal Antoine^a

^aUniv. Lille, CNRS, CHU Lille, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives, Lille, France

^bUniv. Nantes, EA 4638 – LPPL – Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire, Nantes, France

^cUnité de Gériatrie, Centre Hospitalier de Tourcoing, Tourcoing, France

^dInstitut Universitaire de France, Paris, France

Accepted 19 July 2019

Abstract.

Background: People with Alzheimer's disease (PwAD) remain able to speak coherently about their daily life for a long time, and their level of awareness could be determined through their discourse. In a grounded-theory approach, awareness of self and awareness of disease are intertwined and can be observed through three domains: mechanisms, objects and modes of expression.

Objective: Based on preliminary results, in this article, we present the ASDA (Awareness of Self and Disease Assessment), a new subjective measurement tool for awareness in PwAD. To consider its use in research and practice, we initially performed validation analyses, including internal consistency, test-retest reliability and interrater reliability analyses.

Methods: The new assessment tool consists of a semi-structured interview and ratings of 22 items divided into three categories. As part of our observational study, we assessed a sample of 28 PwAD who participated in four interviews (one every two weeks).

Results: The ASDA shows good homogeneity within the domains of awareness and a certain degree of stability between two measurement times and between investigators. Missing values in the results provided information regarding awareness levels within and across the subjects.

Conclusion: The results suggest that awareness could be assessed through subjective experience without reference to a comparison.

Keywords: Alzheimer's disease, anosognosia, awareness, self, self-assessment

INTRODUCTION

Awareness in Alzheimer's disease (AD) can be assessed with an explicit or implicit system of refer-

ence. An explicit system refers to an informant (e.g., a caregiver and/or health professional) or performance. An implicit system refers to clinician ratings. Although such assessments are very useful and standardized and provide some information about the level of awareness, they do not adequately reflect the daily experiences of people with Alzheimer's disease (PwAD). However, research has shown that PwAD

*Correspondence to: Amandine Mayelle, Univ. Lille, CNRS, CHU Lille, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives, F-59000 Lille, France. Tel.: +33 3 20 41 67 09; E-mail: amandine.mayelle@univ-lille.fr.

remain able to talk about their experiences with the disease for a long time [1, 2]. Based on these findings and a grounded theory approach to disease awareness [3], we develop a new subjective assessment tool for awareness in PwAD and verify its psychometric properties (i.e., internal consistency, test-retest reliability and interrater reliability). This study provides initial information to address the challenge of the implementation of person-centered approaches in care [4].

Assessing awareness through a system of reference

Discrepancies between the ratings of informants and PwAD

A preliminary approach, which is the most common method in basic research [5], considers discrepancies between informants' and PwAD's ratings of the disease or newly perceived difficulties [6] (e.g., the Anosognosia Questionnaire-Dementia [7–9]; Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia [10]). The informant may be a caregiver [11–14] or a clinician [15, 16]. This approach considers many objects, such as functional abilities [17], cognitive functions [18–21], health [14], autonomy [17, 22, 23], and emotional and social functioning [24]. This first paradigm (i.e., discrepancies between informants' and PwAD's ratings) provides a broad understanding of awareness levels in AD. This method considers caregiver feedback (in a nursing home or at home) but has some limitations. For instance, caregivers may deny the existence or lack knowledge of the disease. Additionally, clinicians may overestimate the deficits of PwAD [16]. Some factors may influence related assessments [25], such as relationships, time spent with PwAD, psychological state [26], and knowledge of the disease [16]. The prediction-performance paradigm was proposed to address these limitations.

Prediction-performance discrepancies

Another type of assessment of the awareness of disease has been presented [3] in which discrepancies between the predictions of PwAD and their performance on an objective task are examined (e.g., the Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment (MISAwareness) [27, 28]; the Memory Awareness Rating Scale (MARS) [29]; the MARS-Adjusted [30]). This prediction-performance paradigm is considered "*experimentally more cor-*

rect" because it avoids all subjective and emotional biases [31], although it also has limitations. For instance, differences may exist between the actual task and mental representations. Moreover, most tasks are cognitive and specifically assess memory performance [6, 32]. Although the MISAwareness was developed to avoid these limitations [27], the paradigm still focuses on cognitive functions without considering daily life activities.

These two methods based on comparison are the most commonly used, either independently or in combination, in research on awareness in AD. Recently, two studies [33, 34] have relied on clinician ratings to add information to these explicit systems of reference.

From assessing awareness with an implicit system of reference toward the subjective experiences of PwAD

Clinical ratings are used in assessments based on PwAD's responses [6] (obtained with a questionnaire, a semi-structured interview [35, 36] or observation [37, 38]). These clinical ratings have good psychometric properties and seem to be convenient for care in nursing homes. Moreover, such assessments can address items ranging from cognitive function to self-perception. The first validated assessment was the Clinical Insight Rating [39]. Gil et al. (2001) [40] suggested an assessment with a broader perspective on awareness, ranging from awareness of the disease to awareness of self, which consists of 14 questions regarding general information, emotions, relationships and abilities. This assessment includes awareness of self, and this clinician rating considers the experiences of PwAD. Nevertheless, this type of method has limitations. The information required to determine the level of awareness is obtained from clinical appointments, which are framed by pathological guidelines. Consequently, an impaired level of awareness is considered a symptom. PwAD are defined only as "Aware" or "Unaware" according to their scores. To summarize, clinician ratings, which more closely reflect PwAD's experiences, constitute an implicit system of reference: knowledge of the disease and generalization of its evolution. Such ratings do not fully consider PwAD's discourse and their daily experiences to understand their levels of awareness.

One purpose of person-centered approaches is to optimally reflect the subjective experiences of PwAD

that we regard as “*a return to the things themselves*” [41]. From this perspective on subjective experiences, Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado, and Thorsen (2018) and Emery Trindade, Santos, Lacerda, Johannessen and Dourado (2018) [1, 2] showed that PwAD are still able to talk about their experiences with the disease. Thus, the consideration of how PwAD live with the disease and perceive themselves seems helpful for determining their awareness of the disease. To study PwAD’s experiences and how they make sense of their situation, Billiet et al. (2009) [3] adopted a phenomenological approach and focused on PwAD’s dialogue to model the process of awareness of the disease. With this grounded theory approach, they observed an intertwined relationship between awareness of the disease and awareness of self. The authors identified a comprehensive model organized into three categories: objects, mechanisms and modes of expression. The objects represent the basis of changes and new information perceived by PwAD (e.g., the environment, emotions, the body, communication, autonomy, identity changes, loss of cognitive abilities and the disease). The mechanisms are the processes of awareness (e.g., observation of the environment, perception of the look of others, comparison between the past and the present, metacognition and confrontation with difficulties). The modes of expression are how PwAD express their awareness of the disease and/or self (e.g., denial, bewilderment, attribution, description, judgment, recognition of the need for help, the use of coping strategies and confirmation of the disease). In this category, awareness is considered using only verbal reports that can reflect explicit awareness [42]. These initial approaches demonstrate the possibility of considering PwAD’s subjective experiences in awareness assessments.

To summarize, many scales with different methodologies assess awareness in PwAD. Recently, studies have shown the importance and possibility of considering the subjectivity and discourse of PwAD in relation to the disease [1, 2]. In addition, a phenomenological study introduced a new perspective for considering awareness in a subjective manner by combining the self and the disease [3]. Based on the above findings, we aim to propose and validate a new subjective measurement of awareness in AD. With this assessment, we aim to reflect the experiences of PwAD as closely as possible. Here, we present our original rating instrument and an initial statistical validation.

METHODS

Design

The aim of this study was to develop and validate a subjective measure of awareness in PwAD. This observational study was conducted with nursing home residents suffering from Alzheimer’s disease. Each participant provided written informed consent. Ethical approval was granted by the University of Lille ethics committee.

Participants

The participants were residents in seven nursing homes in the north of France for three months or more. The criterion of three months or more reduced the influence of a new environment on awareness. To be included, participants had to have been diagnosed with Alzheimer’s disease as described by the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association clinical criteria [43]. There was no criterion regarding disease severity, and there was no minimum or maximum score on the Mini-Mental State Examination (MMSE). To be included, participants had to be native French speakers or had to speak in French with the investigator. Finally, they had no previous psychiatric illness, history of traumatic brain injury or cerebrovascular disease.

The sample consisted of 28 participants (*Mean* (*M*) age = 85.21 years, *SD* = 6.71), including 23 women (aged 70 years to 96 years; *M* = 86.04 years, *SD* = 5.83) and five men (aged 66 years to 90 years; *M* = 85.25 years, *SD* = 5.25).

Each participant had four individual interviews (one interview every two weeks). The initial data were collected from one investigator who interviewed and rated the participant. The second investigator also rated each interview using the audio records and transcriptions. We obtained 112 scores for each item in our dataset. The dataset was used for all statistical analyses except to measure test-retest reliability. This last analysis was based on data from the first and the second interviews.

Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)

The ASDA is a subjective measure of awareness in PwAD based on the initial results obtained by Billiet et al. (2009) [3]. It is composed of a semi-structured

Table 1
The 22 items of the Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)

Objects	1. Environment	Changes of the environment
	2. Emotions	All new emotions
	3. Body	Changes in sensations and physical abilities
	4. Communication	Difficulties with verbal treatment information and verbalization
	5. Autonomy	Difficulties during activities of daily living
	6. Identity changes	Personality / mental / social status changes
	7. Loss of cognitive abilities	Difficulties in concentration and location in space and time
	8. Memory	Difficulties in learning and remembering information
	9. Disease	Awareness of being a person with Alzheimer's disease
Mechanisms	1. Observation of the environment	Awareness of changes with environment observation
	2. Perception of the looks of others	Awareness of changes in the look / discourses / actions of others
	3. Comparison between the past and the present	Awareness of differences in physical and psychological state and loss of independence and autonomy
	4. Metacognition	Discourse on changes during a meta-representation / self-analysis
	5. Confrontation of difficulties	Awareness of changes by observation of decreased physical and psychological abilities
Modes of expression	1. Denial	Opposition, denial of changes and/or causes
	2. Bewilderment	Expression of doubts/hesitations about daily life and the future
	3. Attribution	Expression of changes with a causal attribution
	4. Description	Expression of changes with a self-description
	5. Judgment	Expression of changes with a self-assessment
	6. Recognize the need for help	Expression of changes in recognizing the need
	7. Use of coping strategies	
	8. Confirmation of the disease	

Table 2
Summary of the data

Item	Investigator 1		Investigator 2		Rater variance	ICC consistency	ICC agreement	Kappa
	% of missing values	Spearman correlations between T1 and T2	% of missing values	Spearman correlations between T1 and T2				
M1	2.7	0.76**	12.5	0.80**	-0.00	0.79	0.79***	0.08
M2	19.6	0.69**	34.8	0.79**	0.17	0.74	0.70**	0.50**
M3	2.7	0.50**	12.5	0.75**	-0.00	0.67	0.67**	0.08
M4	1.8	0.55**	12.5	0.58**	-0.00	0.77	0.77***	0.23*
M5	5.4	0.42*	14.3	0.65**	-0.00	0.71	0.71**	0.21*
O1	3.6	0.62**	12.5	0.58**	-0.00	0.73	0.74**	0.18
O2	2.7	0.65**	12.5	0.67**	-0.00	0.59	0.59*	0.08
O3	17.9	0.59**	17.9	0.87**	0.01	0.57	0.57*	0.09
O4	42.9	0.32	47.3	0.76**	0.32	0.32	0.25	0.30*
O5	33	0.72**	36.6	0.70**	-0.00	0.69	0.70**	0.61**
O6	4.5	0.58**	11.6	0.61**	0.00	0.65	0.65**	0.05
O7	15.2	0.37*	30.4	0.36*	0.04	0.59	0.58*	0.39*
O8	1.8	0.56**	11.6	0.62**	0.06	0.83	0.81***	0.11
O9	11.6	0.73**	24.1	0.71**	0.00	0.85	0.85***	0.53**
E1	0.9	0.73**	10.7	0.80**	0.00	0.66	0.66**	-0.02
E2	24.1	0.61**	29.5	0.69**	0.07	0.63	0.60*	0.33*
E3	17.9	0.59**	42	0.40*	0.01	0.60	0.59*	0.46**
E4	27.7	0.29	25.9	0.27*	-0.00	0.58	0.58*	0.50**
E5	2.7	0.69**	10.7	0.84**	-0.00	0.73	0.73**	-0.04
E6	28.6	0.59**	34.8	0.83**	0.00	0.60	0.60*	0.49**
E7	42.4	0.13	45.5	0.17	0.03	0.41	0.40*	0.52**
E8	17	0.69**	34.8	0.71**	-0.00	0.85	0.85***	0.55**

* $p < 0.05$; ** $p < 0.001$. ICC: *Fair agreement > 0.40 ; **Good agreement > 0.60 ; ***Excellent agreement > 0.75 . Cohen's kappa: *Low agreement > 0.21 ; **Mild agreement > 0.41 ; ***Strong agreement > 0.61 .

interview and an associated rating. A semi-structured interview refers to a meeting in which the interview guide covers many topics and is composed of ques-

tions determined by the knowledge of these topics in relation to the object of the study to collect data [44]. For the initial data collection in this study,

each participant engaged in a semi-structured interview that included themes such as mood, emotions, well-being (physical and psychological), daily life, self-perception (body, personality), family, friends, relationship changes, cognitive functions, memory loss, elderly experience, disease and expectations for the future. The interviews were conducted by one of two investigators trained in semi-structured interviews. The interviews did not have to follow each theme, and the main questions were evasive, such as "How are you?", "What are you doing today?" or "Talk to me about you". Moreover, during the interview, the investigator mainly used reformulations or repetitions. The objective of the ASDA was to follow only the experience of PwAD and what they wanted/were able to say about it. The ASDA was designed to be as close as possible to the subjective experience of having the disease.

Subsequently, each interview was transcribed and rated. In detail, Billiet et al. (2009) [3] proposed a theoretical approach to disease experience composed of three categories. To assess awareness based on the interview, our scale followed these categories. Each semi-structured interview was rated with objects, mechanisms and modes of expression. The assessment tool was composed of 22 items: nine for the objects, five for the mechanisms and eight for the modes of expression (Table 1). Each mechanism and mode of expression item was rated on a 6-point Likert scale (1: "Minimally present", 2: "Slightly present", 3: "Mildly present", 4: "Moderately present", 5: "Strongly present" and 6: "Extremely present"). Each object item was rated on a 6-point Likert scale (1: "Strong unawareness", 2: "Mild unawareness", 3: "Slight unawareness", 4: "Slight awareness", 5: "Mild awareness" and 6: "Strong awareness"). When an item was not evoked during the course of the interview, it was noted as "Not Assessed". A higher rating was associated with a higher level of awareness. No cut-off score was applied to the ratings; the ASDA provides "a profile of awareness" (i.e., a map of awareness) for each person with AD.

Data analysis

All statistical analyses were performed with R (version 3.5.2) and the packages "psych", "FactoMineR" and "MissMDA". For each investigator and item, preliminary analyses were conducted to verify the statistical assumption of normality (graphically and with Shapiro-Wilk tests). With the small sample ($N = 28$), normality was not found, so Spearman correlations

were used for test-retest reliability. Internal consistency reliability was examined with Cronbach's alpha. Interrater reliability was observed between the two investigators with Cohen's kappa and intraclass coefficient correlation (ICC).

RESULTS

Preliminary analysis

Missing values

The ASDA is a subjective measure based only on what PwAD were able to say. Consequently, this method resulted in missing values. All ASDA items had a minimum of one missing value (0.9% of rating items) and a maximum of 53 missing values (47.3% of rating items) (Table 2). The strong presence of missing values (>30%) for some items (O4: Communication, O5: Autonomy, O7: Loss of cognitive abilities, E6: Recognize the need for help, E7: Use of coping strategies and E8: Confirmation of the disease) introduces clinical consequences about the inter- and intravariabilities of awareness for PwAD in nursing homes. For this study, missing values influenced the quality of the analysis. To address the loss of information, we used the "FactoMineR" and "MissMDA" packages to impute data.

Internal consistency

Internal consistency was obtained by assessing Cronbach's alpha values. For each investigator, Cronbach's alpha was high (>0.77) for all ASDA scales and for each category (objects, mechanisms and modes of expression) (Table 3). While the Cronbach's alpha values differed between investigators, lower values were for the "Objects", and higher values were for the "ASDA" scales. Internal consistency was confirmed for the ASDA.

Test-retest reliability

Test-retest reliability was examined with Spearman correlations using the ratings from the first and the second interviews of all 28 participants (Table 2). Each participant underwent four interviews (one every two weeks) to obtain information for test-retest reliability and to examine fluctuations in awareness in another study protocol. This analysis was performed for each investigator. At the two-week follow-up, test-retest correlations showed that the ASDA had good test-retest reliability ($p < .05$). However, for investigator 1, items E4: Self-description and E7: Use of coping strategies had lower cor-

Table 3
Cronbach's alpha and correlation summary

ASDA category	Number of items	Investigator 1	Investigator 2	r(MMSE)	r(AGE)
		Cronbach's alpha	Cronbach's alpha		
ASDA	22	0.93	0.91	0.27	0.05
Mechanisms	5	0.87	0.86	0.34*	0.07
Objects	9	0.81	0.77	0.22	-0.06
Modes of expression	8	0.87	0.82	0.25	-0.01

* $p < 0.05$; ** $p < 0.001$.

relations ($r = 0.13$; $p > 0.05$ and $r = 0.29$; $p > 0.05$, respectively). For investigator 2, only item E7 had a lower correlation ($r = 0.17$; $p > 0.05$).

Interrater reliability (ICC and Cohen's kappa)

Interrater reliability was first assessed with Cohen's kappa to measure agreement regarding the presence or absence of items in the discourse of PwAD. A second analysis was conducted with intraclass correlation coefficients to measure agreement in the level of item rating between the investigators. Seven items had mild agreement (Cohen's kappa between 0.46 and 0.61; M2: Perception of the look of others, O5: Autonomy, O9: The disease, E3: Attribution, E4: Self-description, E6: Recognize the need for help, E7: Use of coping strategies, E8: Confirmation of disease). Six items had low agreement (Cohen's kappa between 0.21 and 0.39; M4: Metacognition, M5: Confrontation of difficulties, O4: Communication, O5: Autonomy, O7: Loss of cognitive abilities, E2: Bewilderment). There was no agreement between the investigators regarding the absence or presence of items in the discourse of PwAD (Table 2). These results were skewed by missing values introduced by the methodology. One investigator interviewed the participants four times (i.e., established a relationship) and had access to information about health professionals and care in nursing homes. The second investigator had only the audio recording and transcription without additional information.

This methodological bias was more relevant for the items than for the level of rating for each item; that is, intraclass correlation coefficients showed good interrater reliability (ICC between 0.40 and 0.85), with the exception of item O4.

Correlations (Spearman correlations with age and MMSE score)

Correlations were assessed to observe potential relations between age, MMSE scores and awareness as assessed with the domains of the ASDA.

These correlations were established in the first ASDA interview for each participant ($n = 28$), and the ratings were assigned by an investigator who had not directly interviewed the participant. The data are available in Table 3. Only the "Mechanisms" domain of the ASDA had a significant correlation ($r = 0.34$, $p < 0.05$) with the MMSE score. For the other domains, the correlations were weaker and non-significant. No significant correlation was found for age.

DISCUSSION

In this article, we aimed to draw upon Billiet et al.'s (2009) [3] results to propose a new structure for a rating of awareness that investigates multiple domains. In this assessment, we wanted to stay as close as possible to the experience of PwAD and have attempted to respond to the challenge of the implementation of person-centered approaches in care. These objectives address the limitations of other approaches, such as the lack of a person-centered approach in comparative assessments or a tendency to focus on one object of awareness. This article describes this original rating tool and an overview of its feasibility.

The ASDA is based on grounded theory and PwAD's comments about their daily lives with the disease. This new rating system is based on clinical investigations, which allow close representations of PwAD's experiences. In this study, we observed that PwAD could self-report their daily lives and confirmed the possibility and the need to consider subjectivity during care [45–50]. Moreover, the assessment of awareness with the ASDA provided information about the broader personal daily experiences of PwAD from their perspective. The ASDA extends beyond disease symptoms by investigating several aspects of the respondents' daily lives (e.g., mood and relationships).

The ASDA satisfies the social policy of implementing a person-centered approach with good

psychometric properties (internal consistency, test-retest reliability and interrater reliability) for PwAD in an institution. We provided initial statistical information regarding the feasibility of the ASDA and observed good internal consistency for all items and for each category. Although the ASDA is based on a grounded approach using the discourses of PwAD instead of theoretical definitions, it revealed common processes of awareness in each person. For the most part, the ASDA also had good interrater reliability and test-retest reliability. These two psychometric indicators suggest that the ASDA is not far removed from the processes of awareness as experienced by each PwAD regardless of the investigator or temporality. With regard to interrater reliability, the analyses were influenced by the methodology. Although the reliability of the level of awareness was good, there was disagreement between the investigators regarding the absence/presence of items during the interviews. This discrepancy may be explained by the accessibility of information about the participants. Whereas one investigator had full information (he/she met the participant four times, met health professionals, and had information about care in the institution), the other investigator had only the transcriptions and audio recordings. With this material, the second investigator could not appreciate all the information that was available to the first investigator, which led to differences in ratings. This bias highlights the importance of the relationship created between clinicians and PwAD and the accessibility of other types of information (e.g., nonverbal behaviors, communication with health professionals and information on care in an institution) in the assessment of awareness. A future study could measure this bias by providing the same information to each investigator (e.g., transcriptions and audio or video recordings).

Considering the characteristics of the sample, the level of awareness determined by the ASDA is not associated with psychosocial factors such as age. This absence of an association can be explained by coping strategies developed by both younger and older participants with aging (e.g., to minimize their abilities and to anticipate and adjust to changes) [51]. Similarly, the level of awareness is not associated with the cognitive deficit assessed by the MMSE, except for the mechanisms assessed by investigator 1. These results are inconsistent with those of other studies [52, 53]. These differences in the findings can be explained by the type of methodology used to assess awareness. Previous studies mainly assessed awareness through a system of reference with a

greater emphasis on cognitive functioning than our phenomenological approach. Future research should explore this methodological influence.

This study has some limitations mainly related to the characteristics of the sample (e.g., the severity of the disease, gender, neuropsychiatric symptoms or personality traits). As reported in previous studies, cognitive functions and disease severity [52, 53] may influence awareness. However, we did not verify the influences of objective indicators except the MMSE. Considering the gender distribution of our sample (more women than men), we could not verify the influence of gender [54]. A future protocol to specify awareness profiles according to individual traits should consider neuropsychiatric symptoms (e.g., the NeuroPsychiatric Inventory [55, 56]) or personality traits (e.g., the Interpersonal Adjectives Scales [57]).

Additionally, given the focus on the development of the assessment, the present study did not explore information about the concurrent validity of the ASDA. Future studies could conduct this analysis through a comparison with another assessment in the PwAD population. This suggests two possibilities. The first possibility is to compare the ASDA with a similar assessment, such as the measure of Gil et al. (2001) [40]. Combined with the initial statistical information in the present study, this comparison will provide a complete validation of the ASDA. The second possibility is to compare the ASDA with a different type of assessment, such as prediction-performance paradigms (e.g., the MIS-Awareness [27]), or discrepancies between the ratings of PwAD and informants (e.g., ASPIDD [2, 10]). The concurrent validity will include only a few items in common but will allow a broader understanding of awareness. A broader understanding ranging from cognitive functions to daily experiences may provide a complete awareness cluster for PwAD. It will also satisfy the clinical objective of a person-centered approach in Alzheimer's disease. Moreover, from a theoretical perspective, this comparison of methods will provide information about the concept of awareness evaluated in each method (i.e., whether and how they are similar and/or different).

In this study, we used a dataset composed of 112 scores from 28 participants who were each interviewed four times. We used this dataset without taking into account repeated assessments except for test-retest reliability. This choice was the consequence of variability in the occurrence of particular themes. For each participant, we could not rate all items of the ASDA in one interview. Therefore, we

could note the absence of items in the rating. The lack of items in the rating does not reflect unawareness but rather reflects an absence in the discourse during the assessment. This temporal dependency could be induced by individual (e.g., cognitive impairment, personality, fatigue), environmental (e.g., adapted, stimulating) and/or social factors (e.g., relationship with the investigator). Despite this influence on the precision of the statistical analysis, we obtained clinical information. First, there are inter- and intraindividual variabilities of awareness over time. Second, more than one interview seems necessary to address all the processes of awareness in research and in practice. A more detailed analysis of the different clusters obtained and the level of temporal fluctuation of awareness could help to enhance the personalization of care in nursing homes. In France, for example, upon entry to a nursing home, each PwAD, with the help of health professionals, establishes a “*life project*” [58]. This project, which is regularly revised, represents guidelines for care and activities in the institution and depends on cognitive impairments, autonomy, and self-preferences and their evolution. There is no assessment of awareness in these indicators, although Rice, Howard, & Huntley (2019) [4] argued for the need to understand the perspective of PwAD to improve the quality of care. The ASDA could easily be incorporated into these protocols because the ASDA can be conducted by all care staff (e.g., psychologists, doctors, nurses), who only need to understand the interview and rating procedures. For practicing professionals, the accessibility of the ASDA procedure would provide a better understanding of the disease experience of PwAD according to their level of awareness. This would address the urgency of understanding the subjective experience of PwAD in care [4] and “*acknowledging the person behind the patient*” [59]. Going beyond this main advantage of the personalization of care, a better understanding of awareness could also produce benefits such as reducing professionals’ stress during care [37, 60].

Although recent studies have preferred the advantages of assessments with reference to comparison, we chose to develop and observe the feasibility of a self-report assessment of the awareness of PwAD. The study showed that PwAD can talk about their daily life with the disease and that their discourse can be used in care. The appreciation of the central place of the experience of PwAD may help to meet social policy healthcare perspectives such as those currently being developed in dementia-friendly communities.

ACKNOWLEDGMENTS

The LABEX (excellence laboratory, program investment for the future) DISTALZ (Development of Innovative Strategies for a Transdisciplinary Approach to Alzheimer’s disease) and regional council of Hauts-de-France supported this work.

Authors’ disclosures available online (<https://www.j-alz.com/manuscript-disclosures/19-0371r2>).

REFERENCES

- [1] Johannessen A, Engedal K, Haugen PK, Dourado MCN, Thorsen K (2018) “To be, or not to be”: Experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *Int J Qual Stud Health Well-being* **13**, 1490620.
- [2] Emery Trindade PG, Santos RL, Lacerda IB, Johannessen A, Nascimento Dourado MC (2019) Awareness of disease in Alzheimer’s disease: What do patients realize about their own condition? *Aging Ment Health* **23**, 1292-1299.
- [3] Billiet C, Antoine P, Nandrino JL, Cousin C, Roger R, Szafranec C (2009) Developing a Grounded Theory approach to understand anosognosia in older people suffering from Alzheimer disease. *Psychology & Health*, **24**, 102.
- [4] Rice H, Howard R, Huntley J (2019) Professional caregivers’ knowledge, beliefs and attitudes about awareness in advanced dementia: A systematic review of qualitative studies. *Int Psychogeriatr*. doi: 10.1017/S1041610218002272
- [5] Chavoix C, Insausti R (2017) Self-awareness and the medial temporal lobe in neurodegenerative diseases. *Neurosci Biobehav Rev* **78**, 1-12.
- [6] Clare L (2004) Awareness in early-stage Alzheimer’s disease: A review of methods and evidence. *Br J Clin Psychol* **43**, 177-196.
- [7] Gambina G, Valbusa V, Corsi N, Ferrari F, Sala F, Broggio E, Condoleo MT, Surdo V, Errera P, Cagnin AC, Moretto G, Moro V (2015) The Italian validation of the Anosognosia Questionnaire for Dementia in Alzheimer’s disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* **30**, 635-644.
- [8] Sato J, Nakaaki S, Murata Y, Shinagawa Y, Matsui T, Hongo J, Tatsumi H, Akechi T, Furukawa TA (2007) Two dimensions of anosognosia in patients with Alzheimer’s disease: Reliability and validity of the Japanese version of the Anosognosia Questionnaire for Dementia (AQ-D). *Psychiatry Clin Neurosci* **61**, 672-677.
- [9] Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Reñé-Ramírez R, Conde-Sala JL (2014) Abridged scale for the screening anosognosia in patients with dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol* **27**, 220-226.
- [10] Dourado MCN, Mograbi DC, Santos RL, Sousa MFB, Nogueira ML, 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. *J Alzheimers Dis* **41**, 947-956.
- [11] Fogarty J, Almklov E, Borrie M, Wells J, Roth RM (2017) Subjective rating of executive functions in mild Alzheimer’s disease. *Aging Ment Health* **21**, 1184-1191.
- [12] Maki Y, Amari M, Yamaguchi T, Nakaaki S, Yamaguchi H (2012) Anosognosia: Patients’ distress and self-awareness of deficits in Alzheimer’s disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* **27**, 339-345.

- [13] Mårdh S, Karlsson T, Marcusson J (2013) Aspects of awareness in patients with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr* **25**, 1167-1179.
- [14] Phung TKT, Siersma V, Vogel A, Waldorff FB, Waldemar G (2018) Self-rated versus caregiver-rated health for patients with mild dementia as predictors of patient mortality. *Am J Geriatr Psychiatry* **26**, 375-385.
- [15] Mangone CA, Hier DB, Gorelick PB, Ganellen RJ, Langenberg P, Boarman R, Dollear WC (1991) Impaired insight in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* **4**, 189-193.
- [16] Snow AL, Norris MP, Doody R, Molinari VA, Orenge CA, Kunik ME (2004) Dementia deficits scale. Rating self-awareness of deficits. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **18**, 22-31.
- [17] Vasterling JJ, Seltzer B, Watrous WE (1997) Longitudinal assessment of deficit unawareness in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* **10**, 197-202.
- [18] Dekkers M, Joosten-Weyn Banningh EWA, Eling P (2009) [Awareness in patients with mild cognitive impairment (MCI)]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* **40**, 17-23.
- [19] Hanyu H, Sato T, Akai T, Sakai M, Takasaki R, Iwamoto T (2007) Awareness of memory deficits in patients with dementias: A study with the Everyday Memory Checklist. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi Jpn J Geriatr* **44**, 463-469.
- [20] 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. *Dement Geriatr Cogn Disord* **19**, 349-356.
- [21] Stewart G, McGeown WJ, Shanks MF, Venneri A (2010) Anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease. *Acta Neuropsychiatr* **22**, 180-187.
- [22] Cramer K, Tuokko HA, Mateer CA, Hultsch DF (2004) Measuring awareness of financial skills: Reliability and validity of a new measure. *Aging Ment Health* **8**, 161-171.
- [23] Gallo DA, Cramer SJ, Wong JT, Bennett DA (2012) Alzheimer's disease can spare local metacognition despite global anosognosia: Revisiting the confidence-accuracy relationship in episodic memory. *Neuropsychologia* **50**, 2356-2364.
- [24] Lacerda IB, Santos RL, Belfort T, Neto JPS, Dourado MCN (2018) Patterns of discrepancies in different objects of awareness in mild and moderate Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*, doi: 10.1080/13607863.2018.1544219.
- [25] Mograbi DC, Ferri CP, Stewart R, Sosa AL, Brown RG, Laks J, Morris RG (2015) Neuropsychological and behavioral disturbance correlates of unawareness of memory impairment in dementia: A population-based study. *J Geriatr Psychiatry Neurol* **28**, 3-11.
- [26] Edmonds EC, Weigand AJ, Thomas KR, Eppig J, Delano-Wood L, Galasko DR, Salmon DP, Bondi MW (2018) Increasing inaccuracy of self-reported subjective cognitive complaints over 24 months in empirically derived subtypes of mild cognitive impairment. *J Int Neuropsychol Soc* **24**, 842-853.
- [27] Antoine P, Nandrino J-L, Billiet C (2013) Awareness of deficits in Alzheimer's disease patients: Analysis of performance prediction discrepancies. *Psychiatry Clin Neurosci* **67**, 237-244.
- [28] Avondino E, Antoine P (2016) Heterogeneity of cognitive anosognosia and its variation with the severity of dementia in patients with Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* **50**, 89-99.
- [29] Clare L, Wilson BA, Carter G, Roth I, Hodges JR (2002) Assessing awareness in early-stage Alzheimer's disease: Development and piloting of the Memory Awareness Rating Scale. *Neuropsychol Rehabil* **12**, 341-362.
- [30] Hardy RM, Oyeboode JR, Clare L (2006) Measuring awareness in people with mild to moderate Alzheimer's disease: Development of the Memory Awareness Rating Scale-adjusted. *Neuropsychol Rehabil* **16**, 178-193.
- [31] Dalla Barba G, Parlato V, Iavarone A, Boller F (1995) Anosognosia, intrusions and "frontal" functions in Alzheimer's disease and depression. *Neuropsychologia* **33**, 247-259.
- [32] Antoine C, Antoine P, Guernonprez P, Frigard B (2004) Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale* **30**, 570-577.
- [33] Tondelli M, Barbarulo AM, Vinceti G, Vincenzi C, Chiari A, Nichelli PF, Zamboni G (2018) Neural correlates of anosognosia in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment: A multi-method assessment. *Front Behav Neurosci* **12**, 100.
- [34] Leicht H, Berwig M, Gertz H-J (2010) Anosognosia in Alzheimer's disease: The role of impairment levels in assessment of insight across domains. *J Int Neuropsychol Soc* **16**, 463-473.
- [35] Loebel JP, Dager SR, Berg G, Hyde TS (1990) Fluency of speech and self-awareness of memory deficit in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* **5**, 41-45.
- [36] Weinstein EA, Friedland RP, Wagner EE (1994) Denial/unawareness of impairment and symbolic behavior in Alzheimer's disease. *Cogn Behav Neurol* **7**, 176.
- [37] Clare L, Whitaker R, Woods RT, Quinn C, Jelley H, Hoare Z, Woods J, Downs M, Wilson BA (2013) AwareCare: A pilot randomized controlled trial of an awareness-based staff training intervention to improve quality of life for residents with severe dementia in long-term care settings. *Int Psychogeriatr* **25**, 128-139.
- [38] Clare L, Whitaker R, Quinn C, Jelley H, Hoare Z, Woods B, Downs M, Wilson B (2012) AwareCare: Development and validation of an observational measure of awareness in people with severe dementia. *Neuropsychol Rehabil* **22**, 113-133.
- [39] Ott BR, Fogel BS (1992) Deficit awareness in dementia: Relevance to the clinical diagnosis of Alzheimer's disease. *Neurobiol Aging* **13**, S11.
- [40] Gil R, Arroyo-Anillo EM, Ingrand P, Gil M, Neau JP, Ormon C, Bonnaud V (2001) Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurol Scand* **104**, 296-300.
- [41] Ashworth P (2007) Conceptual Foundations of Qualitative Psychology. In *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, SAGE.
- [42] Mograbi DC, Morris RG (2013) Implicit awareness in anosognosia: Clinical observations, experimental evidence, and theoretical implications. *Cogn Neurosci* **4**, 181-197.
- [43] McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carrillo MC, Thies B, Weintraub S, Phelps CH (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. *Alzheimers Dement* **7**, 263-269.

- [44] Kallio H, Pietilä A-M, Johnson M, Kangasniemi M (2016) Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *J Adv Nurs* **72**, 2954-2965.
- [45] Brookes RL, Hannesdottir K, Markus HS, Morris RG (2013) Lack of awareness of neuropsychological deficit in cerebral small vessel disease: The relationship with executive and episodic memory functions. *J Neuropsychol* **7**, 19-28.
- [46] Clare L, Marková I, Verhey F, Kenny G (2005) Awareness in dementia: A review of assessment methods and measures. *Aging Ment Health* **9**, 394-413.
- [47] Clare L, Whitaker CJ, Nelis SM, Martyr A, Markova IS, Roth I, Woods RT, Morris RG (2011) Multidimensional assessment of awareness in early-stage dementia: A cluster analytic approach. *Dement Geriatr Cogn Disord* **31**, 317-327.
- [48] Summa M, Fuchs T (2015) Self-experience in dementia. *Riv Int Filos E Psicol* **6**, 387-405.
- [49] Weigmann K (2013) Our sense of self. *EMBO Rep* **14**, 765-768.
- [50] Wilson RS, Sytsma J, Barnes LL, Boyle PA (2016) Anosognosia in dementia. *Curr Neurol Neurosci Rep* **16**, 77.
- [51] Oyebo DJR, Telling AL, Hardy RM, Austin J (2007) Awareness of memory functioning in early Alzheimer's disease: Lessons from a comparison with healthy older people and young adults. *Aging Ment Health* **11**, 761-767.
- [52] Akai T, Hanyu H, Sakurai H, Sato T, Iwamoto T (2009) Longitudinal patterns of unawareness of memory deficits in mild Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int* **9**, 16-20.
- [53] Baptista MAT, Santos RL, Kimura N, Marinho V, Simões JP, Laks J, Johannessen A, Barca ML, Engedal K, Dourado MCN (2019) Differences in awareness of disease between young-onset and late-onset dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **33**, 129-135.
- [54] Liu J, Abdin E, Vaingankar JA, Shafie SB, Jeyagurunathan A, Shahwan S, Magadi H, Ng LL, Chong SA, Subramaniam M (2017) The relationship among unawareness of memory impairment, depression, and dementia in older adults with memory impairment in Singapore. *Psychogeriatrics* **17**, 430-438.
- [55] Yoon B, Shim YS, Hong YJ, Choi SH, Park HK, Park SA, Jeong JH, Yoon SJ, Yang D-W (2017) Anosognosia and its relation to psychiatric symptoms in early-onset Alzheimer disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* **30**, 170-177.
- [56] Conde-Sala JL, Turró-Garriga O, Piñán-Hernández S, Portellano-Ortiz C, Viñas-Diez V, Gascón-Bayarri J, Refié-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. *Int J Geriatr Psychiatry* **31**, 109-119.
- [57] Rankin KP, Baldwin E, Pace-Savitsky C, Kramer JH, Miller BL (2005) Self awareness and personality change in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* **76**, 632-639.
- [58] *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.*
- [59] Johnston B, Narayanasamy M (2016) Exploring psychosocial interventions for people with dementia that enhance personhood and relate to legacy- an integrative review. *BMC Geriatr* **16**, 77.
- [60] Al-Aloucy MJ, 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. *J Nutr Health Aging* **15**, 356-360.

COMMUNICATIONS AFFICHEES EFFECTUEES DURANT

LA THESE

Annexe 8 :

Mayelle, A. & Antoine, P. (2017, Décembre). Evaluation longitudinale de la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer. *Poster présenté à la 12^{ème} Journée Scientifique des Jeunes Chercheurs, Lille, France.*



Evaluation longitudinale de la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer

A. Mayelle¹, P. Antoine¹

¹ Univ Lille, UMR CNRS 9193 – SCALab – Sciences cognitives et sciences affectives, F-59000 Lille, France

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par le déclin cognitif (American Psychiatric Association [APA], 2013), mais aussi l'altération de la conscience de ce trouble (Starkstein, 2014). Clare (2004b) développe un modèle biopsychosocial, liant conscience des troubles et conscience de soi.

- Conscience des troubles comme un construit cognitif et « la capacité de reconnaître la présence des déficits dans le fonctionnement » (Levine-Caspero, 1999).
- Conscience de soi comme construit social et la méta-représentation qu'a l'individu de lui-même (les données historiques, comportementales, émotionnelles et sociales).

Aujourd'hui la recherche fait face à deux défis principaux :

1. Mettre en évidence les liens entre conscience de soi et conscience des troubles
2. Comprendre l'évolution temporelle de ces phénomènes.

Objectif : Etudier la fluctuation temporelle de la conscience de soi et des troubles au travers du vécu subjectif

MÉTHODE

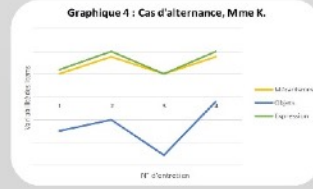
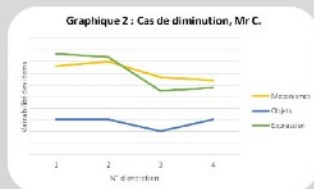
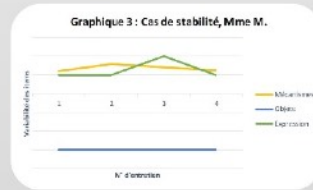
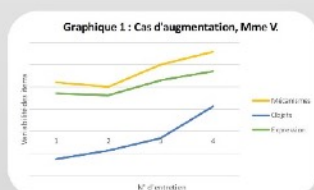
L'étude est proposée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidentes en EHPAD.

La passation est composée d'un entretien abordant les thèmes de perception de soi, de la maladie, des troubles cognitifs, de la vie quotidienne, de l'entourage et de l'avenir.

Cet entretien est répété à 4 reprises à raison d'une fois toutes les deux semaines, pour appréhender la fluctuation temporelle.

La cotation de chacun des entretiens est faite par l'ASDA (Awareness of Self and Disease Knowledge, Billie, Antoine & Nandrino, 2010).

RÉSULTATS N = 18 ; MMSE moyen = 13 ; à l'issue de 18 inclusions, 4 cas contrastés de fluctuation temporelle sont mis en évidence.



DISCUSSION

Une forte variabilité interindividuelle, mais aussi intra-individuelle sont observées. Il semble nécessaire de poursuivre les inclusions afin de procéder à des analyses de cluster de ces profils. Pour conclure, la considération du vécu subjectif de la personne est essentielle, avec, cependant, la mise en perspective de sa fluctuation dans le temps. Ce constat implique pour certaines démarches (exemple : le projet de vie) de favoriser la répétition des évaluations de la conscience de soi.

REFERENCES

Billie, C., Antoine, P., & Nandrino, J.-L. (2010). Awareness of self and disease knowledge in Alzheimer's disease: A comparison of the French and English versions of the Awareness of Self and Disease Knowledge (ASDA) scale. *Journal of Clinical Psychology*, 66(1), 111-124.

Clare, L. (2004b). Awareness of self and disease knowledge in Alzheimer's disease: A comparison of the French and English versions of the Awareness of Self and Disease Knowledge (ASDA) scale. *Journal of Clinical Psychology*, 60(1), 111-124.

CONTACT : amandine.mayelle@univ-lille3.fr

Annexe 9 :

Mayelle, A. & Antoine, P. (2019, Juin). Appréhender et comprendre la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer : combinaison de deux types d'évaluation. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*



Appréhender et comprendre la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer : combinaison de deux types d'évaluation

A. Mayelle¹, P. Antoine¹

¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, F-59000 Lille, France

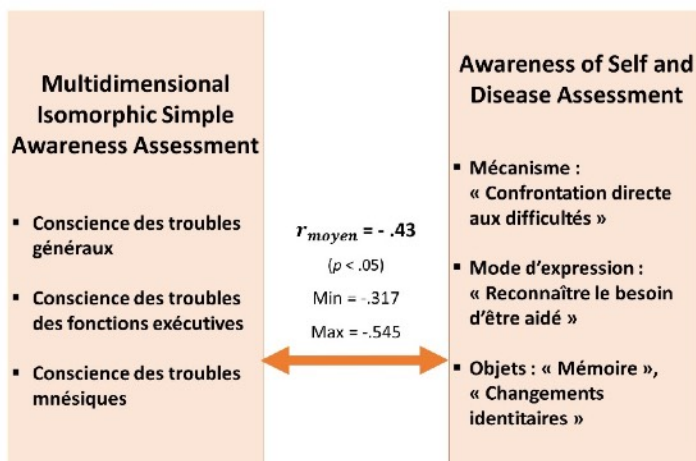
• Introduction

La conscience des troubles ou « capacité à reconnaître la présence des déficits dans le fonctionnement » (Kotler-Cope & Kamp, 1995) est généralement appréhendée par deux types d'évaluation : celles avec un système de référence explicite (i.e. le calcul des différences entre prédictions de performances et performances réelles et le calcul des différences entre l'évaluation d'un tiers et la personne malade), celles avec un système de référence implicite (i.e. les échelles cliniques reposant sur les connaissances du professionnel évaluateur). Bien que ces méthodes fournissent de nombreuses informations sur le processus de conscience, elles utilisent toujours un système de référence. Les résultats sont, alors, décontextualisés de l'expérience quotidienne des personnes malades. De récentes études (Emery Trindade et al., 2018; Johannessen et al., 2018) montrent, pourtant, qu'elles restent longtemps capables d'évoquer leur vie avec la maladie. D'ailleurs, une approche compréhensive montre la possibilité d'observer leur niveau conscience des troubles au travers de leur discours (Billiet et al., 2009, 2010). **Objectif : Proposer une nouvelle compréhension de la conscience des troubles en combinant une évaluation avec un système de référence explicite (i.e. un paradigme de prédiction-performance) et une mesure subjective (i.e. un entretien semi-directif).**

• Méthode

<p>46 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</p> <p>40 femmes et 6 hommes</p> <p>($\text{Âge}_{\text{moyen}} = 84.5, SD = 7.27;$ $\text{Mini Mental State Examination}_{\text{moyen}} = 18.15, SD = 4.39$)</p>	<p>Multidimensional Isomorphic Simple Awareness Assessment</p> <p>Paradigme prédiction-performance sur la Dementia Rating Scale</p> <p>Items concernant des tâches d'attention, d'initiation, de construction, de conceptualisation, de mémoire</p> <p>Un haut score → faible conscience des troubles</p>	<p>Awareness of Self and Disease Assessment</p> <p>Entretien semi-directif</p> <p>22 Items (échelle de Likert 1 à 6, NA : Non Apprécié); mécanismes, objets et modes d'expression</p> <p>Un haut score → bonne conscience de soi et des troubles</p>
--	--	---

• Résultats



• Conclusion

Nous observons des associations d'items entre les deux types d'évaluation principalement quant aux processus cognitifs. Ces associations ne concernent pas la totalité des processus évalués. Ce constat soutient l'hétérogénéité du processus de conscience dans la maladie d'Alzheimer. Les résultats concernant les changements identitaires semblent illustrer un enchevêtrement de la conscience des troubles au sein de la conscience de soi. Ce constat renvoie à la question de la gestion de la maladie comme une nouvelle caractéristique de l'identité personnelle (Frazer et al., 2012). Cette gestion fluctuante au cours de la maladie invite de futures études à répéter les présentes mesures pour en comprendre l'évolution temporelle (à plus ou moins long terme).

• Références

Antoine, P., Mayelle, A., & Billiet, C. (2019). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer : une approche compréhensive. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*

Billiet, C., Antoine, P., & Mayelle, A. (2010). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer : une approche compréhensive. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*

Emery Trindade, A., & Johannessen, S. O. (2018). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer : une approche compréhensive. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*

Johannessen, S. O., & Emery Trindade, A. (2018). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer : une approche compréhensive. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*

Kotler-Cope, S., & Kamp, C. (1995). Awareness of memory impairment in Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Gerontology, 10*(1), 1-10.

Contact : amandine.mayelle@univ-lille.fr

Annexe 10 :

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Septembre). Awareness of Self and Disease Assessment: développement et validation d'une mesure subjective de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. *Poster présenté au colloque Vieillesse : tours, contours et perspectives, Tours, France.*



Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA): Development and validation of a subjective measure in people with Alzheimer's disease

A. Mayelle¹, P. Antoine¹

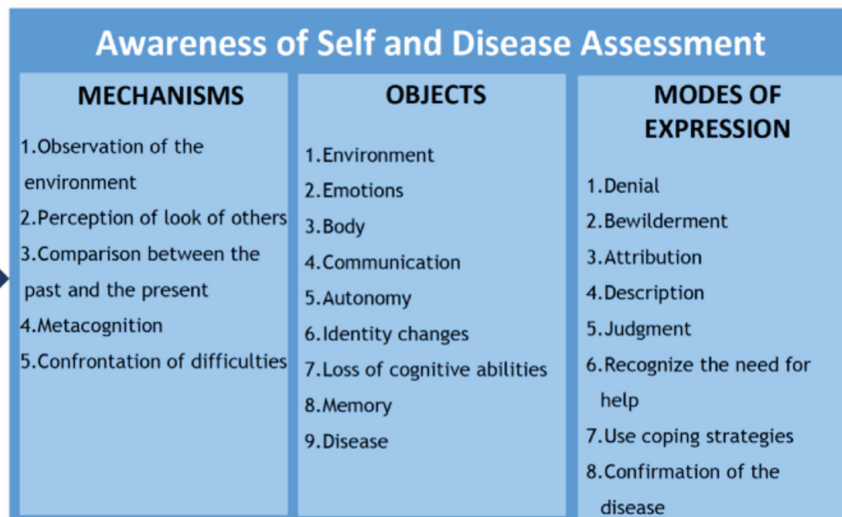
¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, F-59000 Lille, France

Introduction

Awareness in Alzheimer's disease (AD) can be assessed with an explicit or implicit system of reference. Although such assessments are very useful and standardized and provide some information about the level of awareness, they do not adequately reflect the daily experiences of people with Alzheimer's disease (PwAD). However, research has shown that PwAD remain able to talk about their experiences with the disease for a long time (Emery Trindade et al., 2018; Johannessen et al., 2018). Based on these findings and a grounded-theory approach to disease awareness (Billiet et al., 2009), we develop a new subjective assessment for awareness in PwAD and verify its psychometric properties.

Method

28 PwAD living in nursing home for three months or more
 23 women and five men,
 Age = 85.21 ; +/- 6.71;
 MMSE = 13.68 ; +/- 4.29
 Four interviews: one every two weeks



Results

PSYCHOMETRIC DATA

Internal consistency: a good homogeneity for the total scale and each category ($\alpha > .77$)
Test-retest reliability: a certain temporal stability between two weeks ($r > .40, p < .05$)
Interrater reliability: a good interrater reliability for the levels of awareness ($ICC > .57$), (less concerning the absence / presence of the items in PwAD's discourses)
Clinical correlations: no correlation found with age and cognitive deficits

PHENOMENOLOGICAL DATA

Missing values: observed between the participants that showing the inter individual variabilities, observed between the follow-up that showing the intra individual variabilities, observed inside the scale (between items) showing the necessity to repeat the measure to obtain an exhaustive profile.

Conclusion

ASDA provided information about the broader personal daily experiences of PwAD from their point of view by investigating several aspects of the respondents' daily lives. ASDA satisfies the social policies objectives of implementing a person-centered approach for PwAD in an institution. A better understanding of the disease experience of PwAD according to their level of awareness would address the urgency of understanding the subjective experience of PwAD in care (Rice et al., 2019).

References
 Billiet, C., Anthonis, P., Nieuwenhuis, I. L., Sijben, C. R., & Couwen, C. (2009). Development of a grounded theory approach to understanding awareness in elderly people suffering from Alzheimer-type dementia. *Poster presented at EARS 2009*.
 Emery Trindade, P. C., Santos, R. L., Lapaque, L., Chalhousier, A., & Rocha-Rodrigues, M. C. (2018). Awareness of disease in Alzheimer's disease: do patients really know about their own condition? *Ageing & Mental Health, 24*.
 https://doi.org/10.1080/1360/0507.2018.1518885
 Johannessen, S., Fogstad, D., Hagan, P. K., Skarvahl, M. C. R., & Thorsen, A. (2018). To be or not to be in remembering: data location among people with progressive dementia being alone. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 19*(1).
 https://doi.org/10.1080/1608/0010.2018.1488888
 Rice, V., Stewart, R., & Manning, J. (2019). Professional caregiver knowledge, beliefs and attitudes about dementia: a systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics, 31*(12), 2124-2134.
 https://doi.org/10.1017/S1044/0000.2019.000272

Contact : amandine.mayelle@univ-lille.fr

Annexe 11 :

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Octobre). Clustering of awareness profiles in people with Alzheimer's disease. Poster présenté à Alzheimer Europe, La Haye, Pays-Bas.

PO4.32.



Clustering of awareness profiles in people with Alzheimer's disease

A. Mayelle, P. Antoine

Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, F-59000 Lille, France

Introduction

Firstly, the evolution of awareness was mainly observed through the comparison of the stages of Alzheimer's disease (AD) (Baptista et al., 2019). The decrease was the main result, but the studies not compared the same patients and consequently not considered the personal evolution. The evolution of awareness was also observed through one- or two-years follow-up, considering the personal evolution (Clare & Wilson, 2006; Dourado et al., 2016). Three patterns were found: decrease, increase and freezing. But there was no information about daily or weekly experiences. Secondly, these studies assessing awareness over time mainly used assessment with systems of reference. There is now a necessity to return to subjective experience (Mayelle et al., In press).

Observations: Lack of information about daily/weekly evolution of awareness, lack of consideration for the personal subjective experience in the assessment of awareness

Objective: To understand awareness through a weekly fluctuation assessed by a person-centered approach.

Method

28 people with Alzheimer's disease (PwAD) in a nursing home (>= 3 months)

23 women – 5 men
Age_{mean} = 85.21
Mini Mental State Examination_{mean} = 14

Levels of awareness assessing by ASDA at 4 different times (One interview every two weeks)

MECHANISMS	OBJECTS	MODES OF EXPRESSION
1. Observation of the environment	1. Environment	1. Denial
2. Perception of look of others	2. Emotions	2. Bewilderment
3. Comparison between the past and the present	3. Body	3. Attribution
4. Misrecognition	4. Communication	4. Description
5. Confrontation of difficulties	5. Autonomy	5. Judgment
	6. Identity changes	6. Recognize the need for help
	7. Loss of cognitive abilities	7. Use coping strategies
	8. Memory	8. Confirmation of the disease
	9. Disease	

© post-lecture from "Disorders" for "Awareness" of M. N. Not Account for an about item

Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA)

Results

Step 1: 5 Clusters in Hierarchical Ascendant Classification (HAC) analysis compared to 5 Clusters in K-MEANS analysis

	K-MEANS 1	K-MEANS 2	K-MEANS 3	K-MEANS 4	K-MEANS 5	MECHANISMS	OBJECTS	EXPRESSIONS
HAC 1	5	13	1	0	0	5	4	3
HAC 2	7	0	20	0	0	3	4	3
HAC 3	0	0	28	0	0	3	3	2
HAC 4	3	9	0	9	0	5	5	5
HAC 5	0	0	0	0	17	2	2	1

Table 1: Comparison between HAC and K-Means, number of participants shared

Table 2: Means of ASDA categories per clusters

Conclusion

The results show that awareness can change or stay the same in a weekly perspective. Inter and intra individual variabilities in awareness are also observed. These results confirm the necessity to return to the daily experience as lived by PwAD (Mayelle et al., In press). Future studies have to confirm these first results (e.g. with the same protocol or with other types of assessment). In practice, these daily fluctuation of awareness need to be considered to adapt care, particularly in nursing homes.

Step 2: Observation of inter-cluster movements for each participant

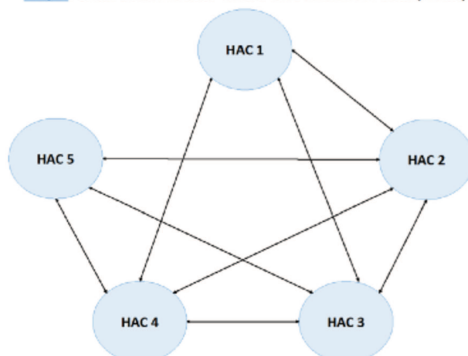


Figure 1: Summary of inter-cluster movements

	CAH 1	CAH 2	CAH 3	CAH 4	CAH 5
CAH 1	.07				
CAH 2	.04	.12			
CAH 3	.07	.08	.11		
CAH 4	.08	.02	.04	.11	
CAH 5	0	.12	.06	.01	.07

Table 3: Probabilities of inter-cluster movements

- More stability than change
- More deficit awareness than preserved awareness
- No two same individual trajectory

➔ Inter and intra individual variabilities in awareness

✉ Contact: amandine.mayelle@univ-lille.fr

References

Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Genova, N., Marinho, V., Simões, J. F., Laks, J., ... Dourado, M. C. N. (2019). Differences in Awareness of Disease Between Young-onset and Late-onset Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(2), 129–135. <https://doi.org/10.1093/alzdis/33.2.129>

Clare, L., & Wilson, B. A. (2006). Longitudinal assessment of awareness in early-stage Alzheimer's disease using comparable questionnaire-based and performance-based measures: a prospective one-year follow-up study. *Ageing & Mental Health*, 10(1), 156–165. <https://doi.org/10.1080/13607800500311888>

Dourado, M. C., Sousa, M. F., de Santos, R. L., Neto, S. J., Nogueira, M. L., ... Laks, J. (2016). Quality of life in mild dementia: patterns of change in self and caregiver ratings over time. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 38(6), 294–300. <https://doi.org/10.1590/1516-4446.2014.1452>

Mayelle, A., El Haj, M., & Antoine, P. (2019). Awareness of Self and Disease Assessment: Development and Validation of a Subjective Measure in People with Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*. <https://doi.org/10.3233/JAD191001>

Annexe 12 : Portfolio du doctorant

EXPERIENCES D'ENSEIGNEMENT

2017 – Aujourd’hui	Activité d’enseignement, Université de Lille (Villeneuve d’Ascq) – 164h eq. TD Psychopathologie, Licence 1 (112h eq. TD) Méthodologie, Licence 1 (16h eq. TD) Anosognosie et maladie d’Alzheimer, Master 2 (18h eq. TD) Psychopathologie clinique et thérapie du couple, Licence 3 (2h eq. TD) Introduction à la psychologie, Licence Professionnelle Qua2Vie (8h eq. TD) Détresse, dépression et mort, Licence Professionnelle Qua2Vie (8h eq. TD)
---------------------------	--

PARCOURS ACADEMIQUE

2017 – Aujourd’hui	Doctorat de psychologie (CNU 16) Université de Lille
2017	Master 2 Psychopathologie et psychologie de la santé Mention : TB, Université de Lille
2016	Master 1 Psychologie Mention : B, Université de Lille
2015	Licence 3 Psychologie Université de Lille
2012	Baccalauréat Littéraire Spécialité Mathématiques, Option Art Cinéma Audio-visuel Mention : B, Lycée Henri Darras Lièvin

FORMATIONS COMPLEMENTAIRES

2018-2019	Formation pro., Ethique de la recherche, (Certification MOOC) Formation pro., Intégrité scientifique dans les métiers de la recherche (Certification MOOC) Formation méthode, Ateliers d’anglais scientifique, (Ecole doctorale SHS, Lille Nord de France) Formation méthode, Analyse de données multidimensionnelles (Certification MOOC)
------------------	---

- 2017-2018** **Formation méthode, Atelier « Voix »**, (Collège Doctoral, Lille Nord de France)
- Formation méthode, Initiation à la statistique avec R**, (Certification MOOC)
- Séminaire interdisciplinaire, Ethique de la recherche et intégrité**, (Ecole doctorale SHS, Lille Nord de France)
- Séminaire « Déontologie des enseignants du supérieur : libertés, obligations et relations avec l'étudiant »**, (Collège Doctoral, Lille Nord de France)
- Formation pédagogique, « Des objectifs d'apprentissage aux méthodes d'enseignement : comment bien démarrer dans l'enseignement supérieur »**, (Collège Doctoral, Lille Nord de France)
- Formation pédagogique, « Préparer un oral pédagogique »**, (Collège Doctoral, Lille Nord de France)

PUBLICATIONS

Mayelle, A., Hazebrouck, C., Mograbi D., El Haj M., Mograbi D. & Antoine, P. (In preparation). The processes and objects of unawareness in people with Alzheimer's disease: profiles and weekly fluctuations.

Larochette, C., **Mayelle, A.**, Corbeil, M., Pasquier, F., Wawrziczny, E. & Antoine, P. (Submitted). Construction of an online support program for family caregivers of people with dementia: perspectives and recommendations of professionals who provide assistance to caregivers.

Mayelle, A., El Haj, M. & Antoine, P. (In press). “What” and “how” a new perspective for understanding unawareness in Alzheimer’s disease through combination of two methods. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*.

Jacus J.P., **Mayelle A.**, Voltzenlogel, V., Cuervo-Lombard C.V. & Antoine P. (In press). Homogeneity and heterogeneity of factors associated with awareness from preclinical to moderately-severe stages of Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer’s Disease*.

Mayelle, A., El Haj, M. & Antoine, P. (2019). Awareness of Self and Disease Assessment (ASDA): Development and validation of a subjective measure in people with Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease*. 71(3), 841-850. DOI: 10.3233/JAD-190371

COMMUNICATIONS SCIENTIFIQUES

Jacus, J.P., **Mayelle, A.,** Voltzenlogel, V. & Cuervo-Lombard, C. (2019, Décembre). Modélisation de l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer aux stades pré-cliniques à modérément sévères. *Communication orale au Congrès USPALZ 2019, Issy Les Moulineaux, France.*

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Novembre). Appréhender et comprendre la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer : deux types d'évaluation. *Communication orale à la 14^{ème} Journée Scientifique des Jeunes Chercheurs, Lille, France.*

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Octobre). Clustering of awareness profiles in people with Alzheimer's disease. *Poster présenté à Alzheimer Europe, La Haye, Pays-Bas.*

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Septembre). Awareness of Self and Disease Assessment: développement et validation d'une mesure subjective de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. *Poster présenté au colloque Vieillesse : tours, contours et perspectives, Tours, France.*

Mayelle A. & Antoine, P. (2019, Septembre). Awareness of Self and Disease Assessment: développement et validation d'une mesure subjective de la conscience dans la maladie d'Alzheimer. *Communication orale à la Société Française de Psychologie, Poitiers, France.*

Mayelle, A. & Antoine, P. (2019, Juin). Appréhender et comprendre la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer : combinaison de deux types d'évaluation. *Poster présenté au GREPACO, Reims, France.*

Mayelle, A. (2019, Mars). Conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer : quand la reine de cœur envahit le pays des merveilles. *Finale régionale Hauts-de-France « Ma thèse en 180 secondes », Amiens, France.*

Mayelle, A. & Antoine, P. (2017, Décembre). Evaluation longitudinale de la conscience de soi et des troubles dans la maladie d'Alzheimer. *Poster présenté à la 12^{ème} Journée Scientifique des Jeunes Chercheurs, Lille, France.*