

L'IMPACT PSYCHOSOCIAL DE L'ANOSOGNOSIE DANS LA DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER

Elodie Bertrand⁹, J. Landeira-Fernandez¹⁰ & Daniel Mograbi¹¹

RÉSUMÉ

L'anosognosie, ou manque de conscience de la pathologie ou des troubles associés, est un symptôme fréquent dans la démence de type Alzheimer. A travers une revue de la littérature, ce travail explore l'impact de ce phénomène sur le patient, les aidants, ainsi que les conséquences engendrées pour la société. Nous concluons ce travail en suggérant que l'anosognosie amplifie certains des problèmes les plus importantes des patients avec démence. Nous présentons enfin des perspectives pour la prise en charge des patients déments souffrant d'un manque d'insight de leurs déficits.

Mots-clés: Anosognosie, conscience des déficits, démence de type Alzheimer, impact psychosocial

9 Maître en Neuropsychologie Cognitive et Clinique de l'Université de Strasbourg. Est actuellement doctorante à PUC-Rio, explorant des thèmes comme la mémoire, la conscience et la métacognition chez des patients neurologiques, en particulier des personnes avec démence.

10 Docteur en Neurosciences Comportementales de UCLA. Est actuellement professeur-associé au Département de Psychologie de PUC-Rio. Ses principales lignes de recherche incluent l'étude des modèles animaux de l'anxiété, la validation d'instruments psychologiques et l'évaluation de patients neurologiques.

11 Docteur en Psychologie et Neurosciences de Institute of Psychiatry, King's College London. Est actuellement chercheur postdoctoral au Département de Psychologie de PUC-Rio, investigant des thèmes comme les émotions, la conscience et la mémoire chez des patients neurologiques, notamment des personnes avec démence.

O IMPACTO PSICOSSOCIAL DA ANOSOGNOSIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER

RESUMO

A anosognosia, falta de consciência de uma doença ou de défices associados, é um sintoma frequente na Doença de Alzheimer. A partir de uma revisão de literatura, o presente trabalho explora o impacto deste fenómeno no paciente, nos cuidadores, bem como suas consequências sociais. Concluímos o trabalho sugerindo que a anosognosia amplifica alguns dos problemas mais importantes presentes em pessoas com demência, e, finalmente, apresentamos perspectivas para o cuidado de pessoas com demência com perda de insight sobre seus déficits.

Palavras-chave: Anosognosia, consciência da doença, Doença de Alzheimer, impacto psicossocial

THE PSYCHOSOCIAL IMPACT OF ANOSOGNOSIA IN ALZHEIMER'S DISEASE

ABSTRACT

Anosognosia, or lack of awareness of an illness or its related deficits, is a common feature in Alzheimer's disease. This literature review explores the psychosocial impact of this phenomenon in patients and caregivers, as well as its wider social consequences. We suggest that anosognosia amplifies some of the most important problems faced by people with dementia, and conclude by presenting new perspectives for the care of patients with loss of insight about their deficits.

Key-words: Anosognosia, awareness, Alzheimer's disease, psychosocial impact

HISTOIRE ET DÉFINITION DE L'ANOSOGNOSIE

Dès l'Antiquité, Sénèque décrit le cas d'une femme qui paraissait ignorer la cécité dont elle était atteinte : « Cette sotte femme a soudainement perdu la vue. Aussi incroyable que ça puisse paraître, ce que je vais te dire est vrai : Elle ne sait pas qu'elle est aveugle. » (Bisiach & Geminiani, 1991). Toutefois, c'est seulement à partir de la fin du XIX^{ème} siècle qu'on commence à trouver dans la littérature, de façon plus consistante, des descriptions de patients qui semblent ne pas se rendre compte des déficits qui les affectent : des patients aphasiques qui ne se rendent pas compte de leurs difficultés de langage (Wernicke, 1874), des patients atteints du Syndrome de Korsakoff dont le manque de conscience concerne leurs troubles mnésiques (Korsakoff, 1889) et des patients atteints de cécité corticale qui semblent ignorer de leur troubles visuels (Anton, 1899). Néanmoins, le terme anosognosie n'a été introduit pour la première fois par Babinski qu'en 1914 suite à l'observation de plusieurs patients hémiplésiques qui « ignoraient ou semblaient ignorer l'existence de la paralysie dont ils souffraient ». Étymologiquement, ce terme est d'origine grecque, se composant du *a* privatif, de *nosos* signifiant maladie et de *gnôsis* se référant à la connaissance. Stricto sensu, le terme fait référence à la non-connaissance d'une pathologie par la personne qui en souffre (Garnier, Delamare, Delamare & Delamare, 1986).

Dans la littérature, les auteurs utilisent conscience altérée (*impaired awareness*) ou manque/absence/perte de conscience des déficits (*unawareness/reduced awareness of deficits*) comme synonyme de l'anosognosie. Il semble ainsi important d'expliquer l'utilisation du terme conscience dans le cadre de l'anosognosie. En effet, la conscience peut faire référence à divers états, avec différents niveaux de complexité. Dans son niveau le plus simple, elle correspond à un état d'excitation et d'alerte déterminé qui peut être mesuré, par exemple en utilisant l'Echelle de Coma de Glasgow (Teasdale et Jennet, 1974). À un niveau plus complexe, la conscience permet la comparaison entre un modèle, construit par le cerveau et ayant comme base les connaissances sur le monde, et les expériences actuelles. Les informations concernant ces expériences sont organisées en modules spécifiques, par exemple l'audition et la perception, qui sont distincts anatomiquement. Ainsi, en fonction de la région du cerveau qui porte la lésion, la perte de conscience peut affecter différents domaines, pouvant aller jusqu'au manque de conscience de la propre maladie, autrement dit l'anosognosie (Stuss, Rosenbaum, Malcom, Christiana & Keenan, 2005).

Riches de toutes les connaissances acquises dans le domaine depuis la présentation des travaux de Babinski en 1914, Kotler-Cope et Camp (1995) proposent une définition de l'anosognosie, mettant ainsi en relief toute la complexité de ce trouble : « l'anosognosie est une altération de la capacité à reconnaître la présence ou apprécier la sévérité des

déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif ». Pour illustrer cette complexité dans l'atteinte de la conscience des déficits, on peut par exemple citer les travaux récents de Verhülsdonk, Quack, Höft, Lange-Asschenfeldt & Supprian (2013), qui ont mis en évidence, chez des patients atteints de la démence d'Alzheimer, ce qu'ils appellent « anosognosie affective », c'est-à-dire un défaut de conscience touchant également les symptômes affectifs, notamment dépressifs. Comme le soulignent également Morris et Mograbi (2012), l'anosognosie est donc un phénomène complexe qui doit se concevoir comme l'interaction de différents processus associés à la conscience, par exemple le contrôle du niveau de complexité des tâches quotidiennes, la transposition de ce contrôle sur la prise de décision et enfin l'abstraction de ces informations en croyances personnelles à un niveau plus permanent. Dans ce travail, l'expression manque d'insight sera aussi utilisée comme synonyme d'anosognosie.

En 1914, Babinski faisait déjà référence à la perte de conscience concernant la maladie, ou anosognosie, comme à un déficit neurologique. Actuellement, le terme d'anosognosie est largement accepté comme faisant référence à un trouble neurologique (Ecklund-Johnson et Torres, 2005), qui peut être retrouvé chez des patients souffrant de pathologies comme l'hémiplégie, l'hémianopsie, le syndrome d'Anton et les pathologies neurodégénératives (Stuss, 1991 ; Stuss et al., 2005 ; Rie, Schmitz, Trivedi, Gleason, Carlsson & Johnson, 2007 ; Mograbi, Brown & Morris, 2009). Cette condition est donc à différencier du déni, qui correspond à un mécanisme relevant de la psychopathologie (Gilmore, Heilman, Schmidt, Fennell & Quisling, 1992). En effet, le terme de déni a été proposé par Freud (1923) pour caractériser un mécanisme de défense par lequel le sujet nie la réalité d'un fait dont il a conscience mais qu'il ne peut accepter. Dans le domaine clinique, les praticiens soulignent l'existence d'une difficulté à faire la part des choses entre ce qui peut relever de l'anosognosie et ce qui peut être attribué à un mécanisme de déni (Seron & Van Der Linden, 2000). Cette distinction est d'autant plus difficile à faire que ces deux conditions ne sont pas exclusives, un patient présentant une anosognosie pouvant également montrer un certain degré de déni (Kotler-Cope & Camp, 1995). Néanmoins la distinction reste importante à faire car la prise en charge d'un patient présentant un degré d'anosognosie est différente de celle d'un patient dans le déni de sa maladie (Fleming & Ownsworth, 2006).

L'ANOSOGNOSIE DANS LA DÉMENCE

Le manque de conscience par rapport à la maladie ou aux difficultés cognitives est une caractéristique fréquente dans la démence, notamment dans la démence de type Alzheimer (DTA) (Agnew et Morris, 1998 ; Morris & Hannesdottir, 2004). Néanmoins, les chiffres concernant la prévalence de l'anosognosie dans la DTA sont très variables, pouvant aller de 23% à 75% en fonction de l'étude (Antoine, Antoine, Guernonprez & Frigard, 2004; Mograbi, Ferri, Sosa, Stewart, Laks, Brown & Morris, 2012b). Certains auteurs expliquent cette variabilité par la grande hétérogénéité des manifestations cliniques de cette condition mais aussi par les choix méthodologiques d'évaluations de l'anosognosie (Clare, 2004 ; Antoine, Antoine, Guernonprez & Frigard, 2004). En effet, dans la littérature,

on retrouve principalement trois méthodes permettant la mesure de l'anosognosie chez les patients atteints par la DTA : l'évaluation par le clinicien lui-même, la comparaison entre l'évaluation des capacités faite par le patient et celle faite par son soignant (Subjective rating Discrepancy) et enfin la comparaison entre les prédictions du patient concernant une tâche et ses performances effectives (Objective judgement discrepancy) (Clare, 2004 ; Verhulsdonk et al., 2013).

Malgré les différences méthodologiques et conceptuelles, les études semblent néanmoins concorder sur le fait que l'anosognosie au cours de la maladie d'Alzheimer est un symptôme complexe, variable dans sa présentation (Amanzio, Torta, Sacco, Cauda, D'Agata, Duca & Geminiani, 2011 ; Howorth & Saper, 2003), aussi bien d'un patient à l'autre qu'au cours de l'évolution de la pathologie chez un même patient. En effet, les patients atteints de DTA peuvent ne pas avoir une atteinte globale la conscience des déficits, tous les domaines fonctionnels n'étant pas forcément touchés (Kotler-Cope & Camp, 1995). Morris & Mograbi (2012) relèvent également que, quelque soit la méthode d'évaluation utilisée, les études démontrent la présence d'anosognosie dès les premiers stades de la DTA et même dans les phases prodromales, tel que le Mild Cognitive Impairment. Dans une revue, Ecklund-Johnson & Torres (2005) soulignent que la non-conscience des déficits apparaît progressive avec le temps, aussi bien par l'augmentation du nombre de fonctions impliquées et que par la progression de l'écart entre l'évaluation des capacités faite par le patient et celle faite par l'aidant.

La prévalence, tout comme les mécanismes fonctionnels et anatomiques de l'anosognosie sont encore fortement débattus dans la littérature. Néanmoins, les auteurs concordent sur le fait que le manque de conscience de la pathologie ou des troubles associés engendre un impact négatif sur le patient mais aussi sur les aidants et par conséquent, entraîne des coûts supplémentaires pour la société.

IMPACT DE L'ANOSOGNOSIE DANS LE CADRE DE LA DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER

Vivre avec la maladie d'Alzheimer est difficile pour le patient, mais a également un impact important sur la vie quotidienne des proches et les aidants. La présence d'anosognosie ajoutée à ce tableau clinique entraîne des difficultés supplémentaires ayant d'importantes implications dans le fonctionnement quotidien et la qualité de vie des patients. Ce manque de conscience de la pathologie ou des difficultés cognitives chez le patient avec démence va également avoir un impact surajouté sur les aidants et également entraîner des coûts additionnels pour la société.

IMPACT DE L'ANOSOGNOSIE POUR LE PATIENT

Il est clairement rapporté dans la littérature que la démence entraîne un impact fortement négatif sur la qualité de vie des patients (Hurt, Barnerjee, Tunnard, Whitehead, Tsola-

ki, & Mecocci, 2010). L'analyse de groupes de parole de patients DTA a mis en évidence que la prise de conscience des déficits et des limitations est un facteur important impactant négativement la qualité de vie car elle suscite chez les patients de l'anxiété, de la gêne, de l'humiliation par rapport aux autres (De Coster & van Audenhove, 2008). Les auteurs se sont alors logiquement attachés à évaluer la relation entre la qualité de vie et l'anosognosie chez les patients atteints de démence. Différentes études ont montré que chez les patients avec une démence modérée ou avancée, le manque de conscience vis-à-vis de la pathologie ou des déficits entraîne une évaluation plus positive de la qualité de vie de ces patients (Hurt et al., 2010 ; Conde-Sala, Reñé-Ramírez, Turró-Garriga, Gascón-Bayarri, Campdelacreu-Fumadó, Juncadella-Puig & Garre-Olmo, 2013a ; Conde-Sala et al., 2013b). La relation entre anosognosie et dépression est très discutée dans la littérature : certains auteurs affirment que l'anosognosie est associée à la présence de symptômes dépressifs plus importants (Harwood, Sultzer & Wheatley, 2000; Kashiwa, Kitabayashi, Narumoto, Nakamura, Ueda & Fukui, 2005), alors que d'autres études montrent que la dépression est plus commune quand la conscience de la pathologie est préservée (Aalten, Valen, Vugt, Lousberg, Jolles & Verhey, 2006 ; Agnew & Morris, 1998). Dans une étude de 2003, Howorth et al. ont montré qu'un défaut de conscience des déficits est relié à de la frustration à court terme, à un mécontentement continu, à de l'anxiété et à des comportements défensifs. Néanmoins, certains auteurs mettent en garde quant à l'interprétation des données concernant l'auto-évaluation de qualité de vie par les patients atteints de démences, données qui apparaissent comme peu fiables (Berwig, Leicht & Gertz, 2008 ; Ready, Ott & Grace, 2006). Si l'effet de l'anosognosie sur la qualité de vie des patients atteints de démence est encore discuté dans la littérature, l'impact sur la sécurité, sur la médication, et sur la demande d'aide faite par les patients possède des bases plus solides.

Les patients atteints de démence présentent un plus grand risque d'exposition à des situations dangereuses, ceci étant lié, entre autres, aux déficits cognitifs dont souffrent ces patients (Starkstein, Jorge, Mizrahi, Adrian & Robinson, 2007). Les difficultés mnésiques peuvent par exemple entraîner un risque d'intoxication médicamenteuse, le patient ne se souvenant plus qu'il avait déjà pris ses médicaments ou un risque de brûlure, le patient ne se rappelant pas de devoir éteindre le feu de la gazinière. Pour essayer de palier à certaines difficultés rencontrées par ces patients, des plans d'interventions cognitives se basent sur la mise en place de stratégies compensatoires, comme l'utilisation d'un agenda (Quittre, Olivier & Salmon, 2005). Différents auteurs ont montré que les patients déments présentant également un manque d'insight sont plus enclin à s'engager dans des activités pouvant entraîner un risque pour eux-mêmes ou pour les autres (Seltzer, Vasterling, Yoder & Thompson, 1997), par exemple les patients qui décident de continuer à conduire alors que leurs capacités cognitives ne leur permettent plus d'effectuer cette activité en toute sécurité (Cotrell & Wild, 1999 ; Wild & Cotrell, 2003; Starkstein, Jorge, Mizrahi, Adrian & Robinson, 2007) ont appuyé cette hypothèse en montrant un lien significatif entre la présence de comportements dangereux chez la personne avec DTA et la présence d'anosognosie chez ces patients. Ces auteurs expliquent cette augmentation de la prise de risque en supposant que les patients déments présentant aussi un degré d'anosognosie ne mettent pas en place les stratégies adaptées à la situation et leurs difficultés n'ayant pas conscience de

ces difficultés et ne tiennent pas compte des conseils qui leur sont donnés par les aidants (Al-Aloucy, Cotteret, Thomas, Volteau, Benmaou & Dalla Barba, 2011). Néanmoins, une étude a montré que les patients avec DTA n'ayant pas conscience explicitement de leurs déficits présentent réaction émotionnelle face à l'échec, suggérant une évidence potentielle d'adaptation implicite chez ces patients (Mograbi, Brown, Salas & Morris, 2012a). En résumé, la présence d'anosognosie chez les patients avec DTA semblerait intensifier les comportements à risque dans cette population, bien que les mécanismes sous-tendant ce phénomène restent à déterminer.

La consommation médicamenteuse augmente avec l'âge. En effet, selon une Auvray & Sermet (2002), le nombre de médicaments différents consommés par jour passerait de 3,3 pour une personne de 65 à 74 ans à 4,6 pour une personne âgée de plus de 85 ans. La question de la médication chez les personnes âgées et par conséquent, chez le sujet avec démence semble donc relevante. Dans la littérature, nous retrouvons un lien entre la présence d'anosognosie chez les patients atteints de la Maladie d'Alzheimer et les difficultés liées à la médication. Cet impact négatif du manque de conscience de la pathologie touche trois aspects du traitement médicamenteux chez la personne avec démence : la prise de décision concernant l'approche thérapeutique, la compliance au traitement et la gestion de la médication.

Les capacités de décision ont été conceptualisées selon quatre composantes : la compréhension qui fait référence à la capacité à comprendre les informations relevantes à la prise de décision, l'appréciation qui est liée à la capacité à appliquer ces informations à sa propre situation, le raisonnement qui est la capacité à considérer et comparer les conséquences potentielles de différentes décisions et l'expression du choix qui relève de la capacité à communiquer un choix stable (Appelbaum & Roth, 1982 ; Cosentino, Metcalfe, Cary, De Leon & Karlawish, J. 2011). Les capacités de prise de décision, notamment concernant le traitement médical, est une habilité touchée par la Maladie d'Alzheimer dès les premiers stades de la pathologie. En effet, une étude a montré que la détérioration des capacités de décision liées à la médication pouvait être présente avant que le diagnostic clinique de démence soit posé (Lui, Lam, Chau, Fung, Wong, Leung, & Appelbaum, 2012). Les difficultés de prise de décision chez les patients avec démence concernent la compréhension des informations, la prise en considération de ces informations selon sa condition et le raisonnement sur ces informations (Huthwaite, Martin, Griffith, Anderson, Harrell & Marson, 2006 ; Okonkwo, Griffith, Belue, Lanza, Zamrini, Harrell, & Marson, 2007). Les auteurs concordent sur le fait que la présence d'anosognosie chez les patients avec démence est fortement reliée aux difficultés de raisonnement et d'appréciation des informations médicales. Ainsi les patients avec DTA présentant un certain degré d'anosognosie sont particulièrement à risque de présenter des difficultés concernant la prise de décisions médicales (Huthwaite et al., 2006 ; Cosentino et al., 2011).

La compliance (ou adhésion) au traitement renvoie à la notion de respect strict des prescriptions médicales concernant le contenu, la posologie et les horaires des prises médicamenteuses. En comparaison aux personnes âgées sans démence, les patients avec DTA semblent plus de ne pas observer de façon optimale les prescriptions médicamenteuses. Les auteurs expliquent ce risque accru par la diminution de capacités cognitives,

mnésiques et exécutives, le patient n'arrivant pas à mémoriser et à mettre en place les instructions fournies par le médecin (Arlt, Lindner, Rösler & Renteln-Kruse, 2008 ; Novella, Sanchez & Prudent, 2011). La compréhension de la nécessité thérapeutique est aussi soulignée comme étant un facteur contribuant à la non-adhésion à la médication. En effet, l'observance du traitement peut être compromise par le fait que le patient n'a pas conscience de sa pathologie et des déficits associés. Arlt et al. (2008), dans une revue, ont mis en avant que le manque de conscience de la maladie par les patients avec DTA est un facteur entraînant un risque plus marqué pour une non-adhérence au traitement.

Les patients souffrant de démence rencontrent des difficultés dans la gestion des médicaments en raison des troubles cognitifs, notamment mnésiques. La mise en place de stratégie de compensation, comme l'utilisation d'un pilulier peut aider les patients à continuer à gérer la prise du traitement. Pour les patients présentant un degré d'anosognosie, une étude a montré clairement un lien entre la conscience des difficultés cognitives et les difficultés de gestion des médicaments. En effet, les patients déments avec et sans anosognosie présentent une capacité diminuée à gérer la prise du traitement mais le manque de conscience concernant les déficits cognitifs est le facteur premier influençant cette capacité (Cosentino et al., 2011). Comme le soulignent ces mêmes auteurs, les patients qui présentent aussi une anosognosie ont également de la difficulté à apprécier les avantages de recevoir de l'assistance pour la gestion des médicaments.

Différents auteurs ont montré que le manque de conscience concernant les déficits cognitifs, comportementaux et fonctionnels peut compromettre les capacités de la personne avec DTA à vivre de façon indépendante en sécurité (DeBettignies, Mahurin & Pirozzolo, 1990 ; Wild & Cotrell, 2003). L'anognosie est, en effet, un facteur entraînant la nécessité d'une prise en charge par la famille ou institutionnalisation plus précoce des personnes avec démence (Horning, Melrose & Sultzer, 2013 ; Steele, Rovner, Chase & Folstein, 1990).

IMPACT DE L'ANOSOGNOSIE POUR LA FAMILLE ET LES AIDANTS

Lorsque le patient avec démence ne peut plus vivre seul de façon sécuritaire, dans près de trois quarts des cas, la famille ou un aidant prend le relais afin de permettre au patient de rester à domicile (Alzheimer's Association, 1997). S'occuper d'une personne présentant une DTA est une charge difficile pouvant aller jusqu'à ce que l'on appelle le fardeau de l'aidant (*caregiver burden*).

Le fardeau (ou épuisement) de l'aidant est défini comme « les problèmes physiques, psychologiques ou émotionnels, sociaux et financiers qui peuvent être rencontrés par un membre de la famille qui s'occupe d'un adulte âgé présentant des altérations » (Rymer, Salloway, Norton, Malloy, Correia & Monast, 2002 ; George & Gwyther, 1986). L'épuisement de l'aidant est déterminé par différents facteurs : des facteurs liés au patient (avancé de la pathologie neurodégénérative, comorbidités présentes...), des facteurs liés à l'aidant (capacités physiques, caractéristiques sociales, habileté à faire face aux difficultés, etc) et des variables environnementales (ressources financières et qualité du support sociale, entre autres) (Rymer, Salloway, Norton, Malloy, Correia & Monast 2002 ; Turro-Garriga et al., 2013).

Les études effectuées au cours des 20 dernières années ont clairement mis en évidence un lien entre la présence d'anosognosie et le fardeau de l'aidant (DeBettignies et al., 1990 ; Seltzer et al., 1997 ; Rymer et al., 2002 ; Clare et al., 2011 ; Turró-Garriga, Garre-olmo, Vilalta-Franch, Conde-Sala, Blanco & López-Pausa, 2013). Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, les études ont montré que le manque de conscience des déficits joue un rôle plus important dans la survenue de l'épuisement de l'aidant que la durée de la maladie ou encore que la sévérité des troubles cognitifs (Seltzer et al., 1997 ; Rymler et al., 2002 ; Al-Aloucy et al., 2011). Les problèmes comportementaux et les difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne sont deux facteurs qui semblent déterminer le fardeau de l'aidant (Rabins et al., 1982 ; Rymer et al., 2002, Turró-Garriga, Garre-Olmo, Vilalta-Franch, Conde-Sala, Gracia Blanco & López-Pousa, 2013). Or les études montrent que les symptômes neuropsychiatriques, dont la présence de comportements aberrants, d'agitation et d'apathie sont positivement corrélés avec la présence d'anosognosie chez les patients avec démence (Spaletta, Girardi, Caltagirone & Orfei, 2012). En effet, selon Al-Aloucy et al. (2011), l'anosognosie peut être vue comme le générateur de troubles comportementaux qui eux contribuent à l'apparition du fardeau de l'aidant professionnel ou familial.

La survenue de l'épuisement de l'aidant a, par définition, un impact direct sur la qualité de vie de cet aidant, en entraînant anxiété, détresse émotionnelle et dépression (Teri, 1994). L'impact négatif indirect sur l'évolution des troubles cognitifs et comportementaux du patient a également été montré dans la littérature (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998). Lorsque l'aidant n'est plus à même de prendre soin du patient avec démence à domicile, une institutionnalisation peut être envisagée de façon plus précoce, ceci engendrant des coûts supplémentaires pour la société (Horning, Melrose & Sultzer, 2013 ; Steele et al, 1990).

IMPACT DE L'ANOSOGNOSIE POUR LA SOCIÉTÉ

Comme nous l'avons déjà vu en rapport avec le fardeau de l'aidant, la présence d'anosognosie entraîne des coûts additionnels pour la société. Malgré des variations importantes du coût de la maladie d'Alzheimer en fonction du pays (Bonin-Guillaume, Zekry, Giacobini, Gold, & Michel, 2004), cette condition reste une pathologie très coûteuse pour la société comme le montre différentes études économiques (Bloom, Pouvourville & Straus, 2003). En effet, selon Schumock (1998), la maladie d'Alzheimer serait la troisième maladie revenant le plus cher aux Etats-Unis, où les coûts des différentes démence sont estimés à près de 200 milliards par an (Stefanacci, 2001). Les études économiques concernant les dépenses pour les patients avec démence divisent les coûts en : Coûts directs médicaux et non-médicaux, par exemple l'institutionnalisation, coûts indirects médicaux qui correspondent par exemple aux comorbidités comme les troubles du comportement et coût intangibles concernant le retentissement psychosocial de la démence, comme la charge pour l'aidant. L'anosognosie augmente les dépenses de la société dans ces trois sphères.

Les patients déments présentant aussi un degré d'anosognosie sont, comme nous l'avons montré plus haut, plus à risque de se mettre dans des situations de danger. Cette prise de risque engendre une augmentation de soins médicaux. On peut par exemple ci-

ter les patients avec DTA et anosognosie qui ont de la difficulté à gérer la médication. Des erreurs dans la prise du traitement peuvent entraîner des hospitalisations pour chutes, surdosage médicamenteux, etc, majorant les coûts direct médicaux pour la société concernant les dépenses en soins de santé des patients avec démence.

Nous avons également vu que l'anosognosie est considéré par certains auteurs comme le déclencheur de troubles du comportement qui entraîne épuisement de l'aidant et institutionnalisation précoce. L'aidant d'un patient avec DTA est source de nombreuses dépenses. En effet, les études ont montré que les aidants de patients avec démence nécessitent de plus de soins médicaux, notamment pour dépression et stress, qu'en comparaison à un groupe contrôle apparié pour les variables démographiques (Schumock, 1998 ; Haley, 1997). Or la dépression de l'aidant est augmentée par la présence d'anosognosie (Teri, 1994). L'institutionnalisation des patients avec démence représente un des secteurs de dépense les plus importants (Bonin-Guillaume et al., 2004 ; Wimo & Jönsson, 1998) et selon Stefanacci (2011), retarder le moment du placement en institution des patients avec DTA permettrait d'économiser plus de 2000USD par mois par patient. Par conséquent, la présence d'un manque de conscience des difficultés serait un facteur accentuant les coûts de la démence pour la société.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES DE PRISE EN CHARGE

La démence de type Alzheimer est la forme la plus commune de démence chez la personne âgée qui entraîne des conséquences émotionnelles, financières et sociales pour le patient mais aussi pour ses proches. Les coûts de la démence pour la société sont très importants et avec le vieillissement de la population et par conséquent, l'augmentation de la prévalence de la démence, ces coûts sont en constantes croissances (Wimo, Winblad, & Jönsson, 2010). L'anosognosie est une caractéristique fréquente de la DTA qui va avoir un impact négatif sur le patient et ses proches mais également engendrer des coûts supplémentaires pour la société.

En effet, les études ont montré que la présence d'anosognosie est corrélée à une augmentation des comportements à risque (Starkstein et al., 2007), des difficultés concernant la compliance au traitement et la gestion de la médication (Kashiwa, Kitabayashi, Narumoto, Nakamura, Ueda & Fukui, 2005 ; Arlt et al., 2008 ; Cosentino et al., 2011). L'amplification de ces troubles par le manque de conscience de la pathologie par les patients déments va avoir un impact sur l'aidant du patient, le phénomène de « fardeau de l'aidant » étant fréquemment associé aux troubles du comportement générés par l'anosognosie (Turro-Garriga et al., 2013 ; Al-Aloucy et al., 2011). L'institutionnalisation des patients déments présentant un déficit de conscience des troubles est plus précoce que celle des patients pleinement conscients de leurs difficultés (Horning et al., 2013). L'institutionnalisation précoce, les soins médicaux supplémentaires pour les patients qui se sont mis en danger mais aussi pour les aidants qui arrivent à un stade d'épuisement amplifient les coûts pour la société. Seltzer et al. (1997) soulignent également que l'anosognosie a des implications pour des questions pratiques, comme les compétences légales des patients (par exemple

pour le consentement au traitement de ces patients), la possibilité de réhabilitation et les options de traitement pour cette population.

Les perspectives de prise en charge des patients déments avec anosognosie peuvent être envisagées selon deux approches. Tout d'abord, un travail sur les capacités d'insight concernant les déficits pourrait être développé. Al-Aloucy et al. (2011) proposent, pour améliorer la conscience des déficits chez les patients avec DTA, des interventions centrées sur la gestion de l'anxiété car il a été montré que l'anxiété serait liée aux capacités d'insight par rapport à ses propres difficultés (Clare, 2007). Une autre approche afin de diminuer l'impact de l'anosognosie serait de travailler sur les facteurs entraînés par ce manque de conscience de la pathologie ou des déficits associés. Un travail sur les troubles du comportement générés par le manque d'insight pourrait permettre de diminuer le phénomène de « fardeau de l'aidant », de retarder l'institutionnalisation et par conséquent réduire les coûts pour la société. Trois axes de prise en charge ont été montrés comme effectives pour les troubles du comportement de la personne démente : les thérapies cognitives, les thérapies psychosociales et la stimulation sensorielle (Gardette, Coley & Andrieu, 2010). D'autre part, la psychoéducation auprès des aidants de personnes avec DTA a montré un impact positif sur l'apparition des troubles du comportements chez le patient et pour conséquent à aider à diminuer les risques de survenue de l'épuisement chez ces aidants (Corbett, Stevens, Aarsland, Day, Moniz-Cook, Woods & Ballard, 2012).

En conclusion, d'autres études sont nécessaires afin de mieux comprendre l'anosognosie et les facteurs qui entrent en jeu. Ce thème est relevant pour son implication dans la qualité de vie des patients et de leurs proches mais également pour l'impact, notamment financier, sur la société.

RÉFÉRENCES

- Aalten, P., Valen, E., Vugt, M. E., Lousberg, R., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2006). Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. *International psychogeriatrics / IPA*, 18(1), 3–17.
- Anton G. (1898). *Ueber Herderkrankungen des Gehirnes, welche von Patienten selbst nicht wahrgenommen werden*, Wiener Klinische Wochenschrift; 11:227–229.
- Agnew, S. K., & Morris, R. G. (1998). The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model. *Aging & Mental Health*, 2(1), 7–19.
- 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.

- Amanzio, M., Torta, D. M. E., Sacco, K., Cauda, F., D'Agata, F., Duca, 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.
- Antoine, C., Antoine, P., Guernonprez, P., & Frigard, B. (2004). Awareness of deficits and anosognosia in Alzheimer's disease. *L'Encéphale*, 30(6), 570 577.
- Appelbaum, P. S., & Roth, L. H. (1982). Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Archives of general psychiatry*, 39(8), 951 958.
- Arlt, S., Lindner, R., Rösler, A., & von Renteln-Kruse, W. (2008). Adherence to medication in patients with dementia: predictors and strategies for improvement. *Drugs & aging*, 25(12), 1033 1047.
- Auvray, L., & Sermet, C. (2002). Consommations et prescriptions pharmaceutiques chez les personnes âgées. *Gérontologie et société*, 103(4), 13 27.
- Berwig, M., Leicht, H., & Gertz, H. J. (2009). Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease--further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. *The journal of nutrition, health & aging*, 13(3), 226 230.
- Bisiach, E., & Geminiani, G. (1991). Anosognosia related to hemiplegia and hemianopia, In: Prigatano GP, Schacter DL (eds), *Awareness of Deficit After Brain Injury*, Oxford University Press, New York, 17–39.
- Bloom, B. S., Pouvourville, N. de, & Straus, W. L. (2003). Cost of Illness of Alzheimer's Disease: How Useful Are Current Estimates? *The Gerontologist*, 43(2), 158 164.
- Bonin-Guillaume, S., Zekry, D., Giacobini, E., Gold, G., & Michel, J.-P. (2004). Conflits médico-économiques d'une société vieillissante: l'exemple de la maladie d'Alzheimer. *Médecine et hygiène*, 62(2489), 1445 1449.
- Clare, L. (2004). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. *The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society*, 43(Pt 2), 155 175.
- Clare, L. (2007). *Neuropsychological Rehabilitation and People with Dementia*. Psychology Press.
- Clare, L., Whitaker, C. J., Nelis, S. M., Martyr, A., Markova, I. S., Roth, I. & 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.

- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-Puig, M., & Garre-Olmo, J. (2013). 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*.
- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordón, L., & 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.
- Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., & Ballard, C. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 628-636.
- Cosentino, S., Metcalfe, J., Cary, M. S., De Leon, J., & Karlawish, J. (2011). Memory Awareness Influences Everyday Decision Making Capacity about Medication Management in Alzheimer's Disease. *International journal of Alzheimer's disease*, 2011, 483897.
- Cotrell, V., & Wild, K. (1999). Longitudinal study of self-imposed driving restrictions and deficit awareness in patients with Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 13(3), 151-156.
- 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.
- De Coster, I., & Van Audenhove, C. (2008). *Foton: analyse des groupes de parole*. K.U.Leuven. Fondation Roi Baudouin.
- Dunkin, J. J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), 53-60.
- 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.

- Fleming, J. M., & Ownsworth, T. (2006). A review of awareness interventions in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological rehabilitation*, 16(4), 474-500.
- Gardette, V., Coley, N., & Andrieu, S. (2010). Les traitements non pharmacologiques : une approche différente de la MA. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 13(3), 13-22.
- Garnier, M., Delamare, J., Delamare, J., & Delamare, F. (1986). *Dictionnaire des termes techniques de médecine*, 21e édition, deuxième tirage, Paris, Maloine.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Gilmore, R. L., Heilman, K. M., Schmidt, R. P., Fennell, E. M., & Quisling, R. (1992). *Anosognosia during Wada testing*. *Neurology*, 42(4), 925-925.
- Haley, W. E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), 25-29.
- Harwood, D. G., Sultzer, D. L., & Wheatley, M. V. (2000). Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms, and behavioral disturbances. *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology*, 13(2), 83-88.
- Horning, S. M., Melrose, R., & Sultzer, D. (2013). Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Howorth, P., & Saper, J. (2003). The dimensions of insight in people with dementia. *Aging & Mental Health*, 7(2), 113-122.
- Hurt, C. S., Banerjee, S., Tunnard, C., Whitehead, D. L., Tsolaki, M., Mecocci, P., & Cols. (2010). Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 81(3), 331-336.
- Huthwaite, J. S., Martin, R. C., Griffith, H. R., Anderson, B., Harrell, L. E., & Marson, D. C. (2006). Declining medical decision-making capacity in mild AD: a two-year longitudinal study. *Behavioral sciences & the law*, 24(4), 453-463.
- 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.

- Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 9(1), 52-56.
- Lui, V. W.-C., Lam, L. C.-W., Chau, R. C.-M., Fung, A. W.-T., Wong, B. M.-L., Leung, G. T.-Y., & Appelbaum, P. S. (2012). Capacity to make decisions on medication management in Chinese older persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics / IPA*, 24(7), 1103-1111.
- 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.
- Mograbi, D. C., Brown, R. G., Salas, C., & Morris, R. G. (2012a). Emotional reactivity and awareness of task performance in Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 50(8), 2075-2084.
- Mograbi, D. C., Ferri, C. P., Sosa, A. L., Stewart, R., Laks, J., Brown, R., & Morris, R. G. (2012b). Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study. *International Psychogeriatrics*, 24(06), 931-939.
- Morris, R.G., & Hannesdottir, K. (2004). Loss of "awareness" in Alzheimer's disease. In: Morris, R. G., & Becker, J. T. (Eds.). *The Cognitive Neuropsychology of Alzheimer's Disease*. (pp. 275-296). Oxford: Oxford University Press.
- Morris, R. G., & Mograbi, D. C. (2012). Anosognosia, autobiographical memory and self knowledge in Alzheimer's disease. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*.
- Novella, J.-L., Sanchez, S., & Prudent, M. (2011). Observance et persistance du traitement: particularités dans la maladie d'Alzheimer. *Annales de Gériatrie*, 4(1), 21-27.
- Okonkwo, O., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., & Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69(15), 1528-1535.
- Quittre, A., Olivier, C., & Salmon, E. (2005). Compensating strategies for impaired episodic memory and time orientation in a patient with Alzheimer's disease. *Acta neurologica Belgica*, 105(1), 30-38.
- Rabins, P. V., Mace, N. L., & Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 248(3), 333-335.

- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2006). Insight and cognitive impairment: effects on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and Alzheimer's disease patients. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 21(4), 242-248.
- Ries, M. L., Jabbar, B. M., Schmitz, T. W., Trivedi, M. A., Gleason, C. E., Carlsson, C., & M., Johnson, S. C. (2007). Anosognosia in mild cognitive impairment: Relationship to activation of cortical midline structures involved in self-appraisal. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 13(3), 450-461.
- 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.
- Schumock, G. T. (1998). Economic considerations in the treatment and management of Alzheimer's disease. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 55(suppl 2), 17S21.
- 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.
- Seron, X., & Linden, M. V. D. (2000). *Traité de neuropsychologie clinique Tome 1*. Solal.
- 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.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., Adrian, J., & Robinson, R. G. (2007). Insight and danger in Alzheimer's disease. *European journal of neurology: the official journal of the European Federation of Neurological Societies*, 14(4), 455-460.
- Steele, C., Rovner, B., Chase, G. A., & Folstein, M. (1990). Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *The American journal of psychiatry*, 147(8), 1049-1051.
- Stefanacci, R. G. (2011). The costs of Alzheimer's disease and the value of effective therapies. *The American journal of managed care*, 17 (Suppl 13), 356-362.
- Stuss, D. T. (1991). Self, Awareness, and the Frontal Lobes: A Neuropsychological Perspective. In J. Strauss & G. R. Goethals (Eds.), *The Self: Interdisciplinary Approaches* (p. 255-278). Springer New York.
- Stuss, D.A., Rosenbaum, R.S., Malcom, S., Christiana, W., & Keenan, J.P. (2005) The Frontal Lobes and Self-Awareness. In Todd E., F., & Keenan, J. P. (Eds.). *The Lost Self: Pathologies of the Brain and Identity* (1er éd.). (pp.50-64). Oxford University Press, USA.

- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*, 2(7872), 81-84.
- Teri, L. (1994). Behavioral treatment of depression in patients with dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 8 Suppl 3, 66-74.
- 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.
- Verhülsdonk, S., Quack, R., Höft, B., Lange-Asschenfeldt, C., & Supprian, T. (2013). Anosognosia and depression in patients with Alzheimer's dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*. In press.
- Victor, M., & Yakovlev, P. I. (1955). *S.S. Korsakoff's Psychic Disorder in Conjunction with Peripheral Neuritis: A Translation of Korsakoff's Original Article with Brief Comments on the Author and His Contribution to Clinical Medicine*. Lancet Publications.
- Wernicke, C. (1874). *Der aphasische Symptomencomplex: Eine psychologische Studie auf anatomischer Basis*. Breslau: Max Cohn & Weigert.
- Wild, K., & Cotrell, V. (2003). Identifying driving impairment in Alzheimer disease: a comparison of self and observer reports versus driving evaluation. *Alzheimer disease and associated disorders*, 17(1), 27-34.
- Wimo, A., & Jönsson, B. (1998). *Health Economics of Dementia*. Wiley.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 6(2), 98-103.