HAL
open science

Etude des perceptions des troubles mnésiques au cours de la démarche diagnostique en consultation “ mémoire ”

Anaïck Besozzi

To cite this version:

Anaïck Besozzi. Etude des perceptions des troubles mnésiques au cours de la démarche diagnostique en consultation “ mémoire ”. Psychologie. Université de Lorraine, 2017. Français. NNT : 2017LORR0251 . tel-01764630

HAL Id: tel-01764630

https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01764630

Submitted on 8 Jan 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE

UFR SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Ecole Doctorale Stanislas

Unité de Recherche EA 4360 APEMAC-EPSAM, Equipe de psychologie de la santé, Metz

Thèse en vue de l'obtention du grade de

Docteur de l'Université de Lorraine

Spécialité : Psychologie

Présentée par **Anaïck BESOZZI**

Le 24 novembre 2017

Etude des perceptions des troubles mnésiques au cours de la démarche diagnostique en consultation « mémoire »

Directrice de thèse :

Elisabeth SPITZ, Professeur des Universités, Psychologie de la Santé, Université de Lorraine

Co-directrice de thèse :

Christine PERRET-GUILLAUME, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Université de Lorraine

Rapporteurs :

Pascal ANTOINE, Professeur des Universités, Psychologie de la Santé, Université de Lille 3

Jean-Luc NOVELLA, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Université de Reims Champagne-Ardenne

Membres invités :

Athanase BENETOS, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Université de Lorraine

Patrick MANCKOUNDIA, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Université de Dijon

Remerciements

Merci Professeur Christine Perret-Guillaume et Professeur Athanase Bénétos d'avoir cru en moi il y a 8 ans, de m'avoir laissée m'épanouir dans le service de Gériatrie, de m'avoir accompagnée et guidée dans le monde complexe de la recherche clinique.

Merci au Professeur Pascal Antoine pour l'intérêt qu'il a porté à mon travail dès son tout début (au Congrès de l'AFPSA en 2012) et d'avoir accepté d'être membre de mon jury de soutenance de thèse.

Merci au Professeur Patrick Manckoundia pour sa disponibilité et d'avoir accepté d'être membre de mon jury de soutenance de thèse.

Merci au Professeur Jean-Luc Novella pour son soutien et pour avoir accepté de participer à cette soutenance et d'être le rapporteur de ce travail de thèse.

Merci au Professeur Elisabeth Spitz pour son encadrement toujours bienveillant, pour son humanité et pour tout le temps qu'elle m'a consacré. On ne peut rêver meilleure directrice de thèse.

Merci à Sébastien Montel pour ses précieux conseils, ses relectures attentives et sa réactivité.

Merci à la Direction de la Recherche et de l'Innovation du CHRU de Nancy pour son inertie qui permet aux chercheurs de renforcer leur motivation et leur persévérance.

Merci à mes collègues psychologues, Mylène, Céline, Hélène, Elodie, Marie, Mélanie, Cassandre, Philippe, Angélique, Amélie, Eline, Mathilde, Madeleine. Merci aux étudiants qui m'ont apporté leur aide dans ce travail : Marjorie, Paul, Laura, Camille, Adeline, Marine, Manon P., Manon D., Jessica, Elodie, Kenji.

Merci à tous mes collègues du service de Gériatrie, et surtout Laura, Bénédicte, Marina, Evelyne, Ernelle, Anne-Marie, Isabelle, Anna pour leur soutien tout au long de ces années de travail ensemble. Merci particulièrement à Béa pour son investissement et la passation des QPC.

Merci aux collègues doctorants de l'Université de Lorraine pour nos échanges et pour nos aventures à Innsbruck, Liège, Lyon, Padoue…

Merci à tous les patients et leurs familles pour leur participation à cette étude. Ce travail n'aurait pu être mené à bien sans eux et j'espère qu'il leur sera bénéfique.

***

Merci aux membres des associations Fées Minines, Néofolk, Cercle Celtique de Nancy qui m'ont apporté le bol d'air nécessaire dans les moments de doute et de fatigue. Merci Lucie, Caroline, Sarah, Nicole, Adeline, Marisa, Elodie, Odile, Francine, Marie, Martine, Elisabeth, Gaëlle, Raphaële, Sébastien, Robert, Cédric. Merci particulièrement à Isabelle pour sa relecture attentive de toutes les pages de ce manuscrit.

Merci à mes amis, à tous ceux qui ont été présents pendant ces années de travail pour les soirées jeux, les barbecues, les déguisements, les sorties.

Merci les Loozers pour votre présence, votre soutien et votre folie depuis 13 ans. Pour tous ces moments de rires et de bonheur que nous partageons ensemble année après année.

Merci Papa et Maman pour votre soutien. Merci de croire en moi et de me pousser toujours plus haut et plus loin. Je ne savais pas que c'était impossible alors je l'ai fait.

Merci à mes frères pour leur présence, même quand nous sommes séparés par des milliers de kilomètres. Tortue, tortue, tortue…

Merci à mes grand-mères, aux Chaulac' et aux Zilet' qui ont toujours montré de l'intérêt pour mon travail et qui m'ont entourée de toute leur affection.

Merci à la famille Toussaint/Bacher de m'avoir adoptée et de m'avoir apporté tout leur amour malgré mon anxiété, mes horaires de travail compliqués, mes absences aux repas de famille.

Merci Maxime, mon « poupy », pour ton soutien, ta patience, pour avoir été à mes côtés toutes ces années sans faillir, pour m'avoir accompagnée dans les périodes de stress, de désespoir et aussi dans les moments de joie. Ce travail est autant le tien que le mien, derrière chaque espace se cachent tous les diners que tu as cuisinés seul, les week-ends que tu as passés à me regarder travailler, les câlins de réconfort, les tentatives de compréhension de statistiques improbables.

Nomenclature

APIM: Actor Partner Interdependence Model

DSM-IV/ DSM-V: Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders

CLIC : Centre Local d'Informations et de Coordination

CSM : Common Sense Model / Modèle du Sens Commun

CMP : Centre médico-psychologique

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

GDS : Geriatric Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

IPQ-M : Illness Perception Questionnaire-Memory

IPQ-Mf : Illness Perception Questionnaire-Memory version française

MA : Maladie d'Alzheimer

MADRS: Montgomery and Asberg Depression Rating Scale

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MCI : Mild Cognitive Impairment / Trouble Cognitif Léger

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MFQ: Memory Functioning Questionnaire

NINCDS-ADRDA: National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMS : Plainte Mnésique Subjective

QPC : Questionnaire de Plainte Cognitive

REMAD : Représentations Maladie d'Alzheimer et Annonce Diagnostique

RLRI16 : Rappel Libre / Rappel Indicé 16 items

STAI-Y : State-Trait Anxiety Inventory

TNC : Troubles Neurocognitifs

WCC-R : Ways of Coping Checklist Revised

Avant-propos

Ce travail s'est construit sur la base d'observations cliniques et du souhait d'améliorer la prise en charge des patients et des familles du CMRR de Nancy. Après plusieurs consultations d'annonce diagnostique réalisées conjointement avec le Pr Perret-Guillaume, je me suis interrogée sur le vécu des patients et de leurs aidants. Quelles étaient leurs attentes ? Quelles étaient leurs craintes ? Quels étaient leurs projets ? Pas toujours ceux que croient le praticien…

Comme pour Monsieur G., patient de 57 ans, aidant de ses parents tous les deux atteints de la maladie d'Alzheimer. Il avait débuté une démarche de soins devant des troubles visuels et nous nous sommes orientés vers un diagnostic de maladie d'Alzheimer à variante postérieure. Nous avions pris le plus grand soin à préparer notre consultation d'annonce et à notre grande surprise, le diagnostic a été très bien accueilli. Qu'avions nous manqué ?

Ou comme Madame S. patiente de 71 ans, qui, lors d'une consultation post-annonce revient sur son diagnostic de maladie à corps de Lewy et me dit : « Heureusement, je n'ai pas Alzheimer ! ». Qu'avait-elle vraiment compris de sa maladie neurodégénérative ? Si ce n'est qu'elle n'avait pas la tant redoutée « maladie d'Alzheimer »…

Trouvant les limites de ma pratique neuropsychologique, je me suis tournée vers la psychologie de la santé pour étudier les perceptions des troubles mnésiques. Cette recherche m'a permis de faire évoluer ma pratique et de développer mes connaissances théoriques. J'espère que les outils et les résultats issus de ce travail apporteront autant à mes collègues psychologues.

Nous remercions les différents partenaires qui ont contribué à l'élaboration et au bon déroulement de ce travail de thèse :

Avec le soutien financier de :

TABLE DES MATIERES

Remerciements 3
Nomenclature 5
Avant-propos 7
TABLE DES MATIERES 9
Introduction 13
ARTICLES SCIENTIFIQUES ET TRAVAUX ISSUS DE LA RECHERCHE 15
A. Les articles scientifiques 15
B. Les chapitres d'ouvrages 15
C. Les communications affichées 15
D. Les communications orales 16
PARTIE A : CADRE THEORIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 17
Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer 19
1.1 Définition de la maladie d'Alzheimer 19
1.1.1 Données épidémiologiques en France 22
1.1.2 Evolution des critères diagnostiques 22
a) DSM-IV et NINCDS-ADRDA 23
b) DSM-V 24
1.1.3 Profil cognitif et psycho-comportemental de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés 26
1.2 Le parcours de soins des malades Alzheimer 47
1.3 La place de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer 50
Chapitre 2 : Qualité de vie dans le cadre des troubles mnésiques et des démences 51
2.1 Qualité de vie et Maladie d'Alzheimer 51
2.2 Qualité de vie et troubles cognitifs légers/MCI 53
2.3 Qualité de vie et plainte mnésique subjective 55
Chapitre 3 : Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer 57
3.1 Les représentations de la maladie d'Alzheimer 57
3.2 Intérêt des représentations de la maladie – « perceptions des troubles mnésiques » .. 59
3.3 Présentation des modèles théoriques des perceptions de la maladie 61
3.3.1 Le modèle du Sens Commun de l'autorégulation (Leventhal) 61
Chapitre 4 : La conscience des troubles 65
4.1 La conscience des troubles 65
4.2 La métacognition 68

Chapitre 5 : Revue de la littérature sur les représentations de la maladie dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques 71
5.1 Les travaux portant sur la Maladie d'Alzheimer 71
5.2 Les travaux portant sur les troubles cognitifs légers/ Mild Cognitive Impairment 77
5.3 Les travaux portant sur la plainte mnésique subjective 80
Chapitre 6 : Problématique 85
PARTIE B : METHODOLOGIE 89
PHASE 1 : Création de l'Illness Perception Questionnaire-Memory french (IPQ-Mf)..... 91
1.1 Adaptation transculturelle de l'outil original IPQ-M..... 91
1.2 Etude des propriétés psychométriques de l'IPQ-Mf et réduction du nombre d'items 94
PHASE 2 : Etude des perceptions des troubles mnésiques grâce à l'IPQ-Mf chez les patients en consultation mémoire..... 95
2.1 Population 95
2.1.1 Critères d'inclusion et de non inclusion 95
2.1.2 Recrutement 96
2.2 Design des études..... 96
2.2.1 Visite d'inclusion 97
2.2.2 Calendrier de l'étude pour le patient 98
2.3 Mesures 99
2.3.1 Plainte cognitive : le QPC 100
2.3.2 Perceptions des troubles mnésiques : l'IPQ-Mf..... 100
2.3.3 Stratégies de coping : le WCC-R 101
2.3.4 Qualité de vie : le WHOQOL-BREF et le WHOQOL-OLD 102
2.3.5 Anxiété : le STAI-Y 104
2.3.6 Dépression : la MADRS..... 105
2.3.7 Fonctionnement mnésique : le MFQ 105
2.4 Analyse statistique 106
PHASE 3 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants en consultation mémoire 107
3.1 Population 109
3.1.1 Critères d'inclusion et de non-inclusion..... 109
3.2 Design de l'étude 110
3.2.1 Visite d'inclusion (V0)..... 110
3.2.2 Visite de suivi à 1 mois (V1)..... 112

3.2.3 Visite d'annonce diagnostique (V2) 112
3.2.4 Visite de suivi post-annonce diagnostique (V3) 112
3.2.5 Récapitulatifs 114
3.3 Mesures 116
3.4 Analyse statistique 117
Financement et cadre institutionnel 118
Ethique 118
PARTIE C : RESULTATS 119
1. Etude 1 : Validation psychométrique de l'IPQ-Mf 121
1.1 Article: French version of the Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis 121
1.2 Résumé de l'article 139
2. Etude 2 : Les facteurs d'entrée dans une démarche de soins 141
2.1 Article : Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ? 141
2.2 Résumé de l'article 163
3. Etude 3 : Lien entre la plainte mnésique, les perceptions des troubles mnésiques et le niveau réel de dégradation cognitive 165
3.1 Article : Intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques en Consultation Mémoire 165
3.2 Résumé de l'article 189
4. Etude 4 : Lien entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie 191
4.1 Article : Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique 191
4.2 Résumé de l'article 209
* Note aux lecteurs 211
5. Etude 5 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques et de leur influence sur l'humeur chez les patients et les aidants 213
5.1 Article : Influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique 213
5.2 Résumé de l'article 231
6. Etude 6 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques et de leur influence sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants 233
6.1 Article : Influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique 233
6.2 Résumé de l'article 253

7. Etude 7 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques et de leur influence sur la qualité de vie chez les patients et les aidants 255
7.1 Article : Influence des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient présentant des troubles mnésiques. Approche dyadique en consultation mémoire 255
7.2 Résumé de l'article 275
PARTIE D : DISCUSSION 277
BIBLIOGRAPHIE GENERALE 289
ANNEXES 313
Annexe 1 : Mini Mental State Examination (MMSE) 315
Annexe 2 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-M 45 items 318
Annexe 3 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-Mf 45 items (accompagnant) . 325
Annexe 4 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-Mf 27 items 332
Annexe 5 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-Mf 27 items (accompagnant) . 338
Annexe 6 : Questionnaire de plainte cognitive (QPC) 344
Annexe 7 : Echelle de dépression (MADRS) 346
Annexe 8 : Echelle d'anxiété (STAI-Y) 348
Annexe 9: Questionnaire de coping: Ways of Coping Checklist - Revised (WCC-R) 352
Annexe 10 : Questionnaire de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF) 356
Annexe 11 : Questionnaire de Qualité de Vie – module complémentaire pour les sujets âgés de plus de 60 ans (WHOQOL-OLD) 360
Annexe 12: Trame d'analyse intégrative biopsychosociale 364
Annexe 13 : Document de synthèse de la passation et de la cotation de l'IPQ-Mf 27 items 366
Annexe 14 : Analyse factorielle confirmatoire IPQ-Mf 368
Annexe 15 : Accords des autorités pour l'étude REMAD 370
Annexe 16 : Curriculum Vitae 376

Introduction

En France, environ 15 millions de personnes, soit près de 20% de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques représentent un défi pour notre système de santé et notre société. Leur évolution et leurs conséquences restent largement tributaires de l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, il y a eu une évolution importante de la prise en charge au cours des 30 dernières années. Cette évolution semble en partie due à l'amélioration des connaissances scientifiques sur la maladie d'Alzheimer mais également à l'évolution des représentations sur le vieillissement. Pendant des siècles, les troubles cognitifs des personnes âgées, bien que troublants, étaient considérés comme faisant partie intégrante du vieillissement normal : « *Misère pire encore que toutes les déchéances physiques, le vieillard n'a plus sa tête à lui. Il ne se rappelle pas le nom de ses esclaves, il ne reconnaît ni le visage d'un ami avec lequel il a soupé la nuit passée, ni les enfants qu'il a engendrés, qu'il a élevés…* » (Juvenal, 1er siècle après JC). La notion de « démence » en tant que pathologie n'apparait dans le milieu scientifique médical qu'il y a environ 200 ans. Esquirol l'a décrit alors comme « *une affection cérébrale….caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence et de la volonté ; l'incohérence des idées, le défaut de spontanéité intellectuelle et morale…* » (Esquirol, 1838). La maladie d'Alzheimer en tant qu'entité clinique apparait quant à elle en 1910 (Kraepelin, 1910). Il est curieux de constater qu'avant 1970, ces perceptions sont parallèles, et que ce n'est qu'après cette date qu'une personne âgée qui a perdu la tête et qui est devenue démente va être identifiée désormais comme atteinte par la maladie d'Alzheimer. Progressivement, la prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer s'est médicalisée voire surmédicalisée. Les études dans le champ des sciences humaines et sociales offrent la possibilité d'analyser globalement la prise en charge, de comparer et d'évaluer les bonnes pratiques, d'intégrer le point de vue des personnes atteintes, les perceptions des proches et des professionnels. L'étude, que nous présentons ici, s'intéresse aux perceptions des personnes atteintes de troubles mnésiques et de leurs proches durant le parcours de soins et plus précisément au tout début de la démarche diagnostique. Elle a été réalisée au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Lorrain du CHRU de Nancy. La problématique étudiée est le fruit d'un travail et d'une réflexion d'équipe pluridisciplinaire. Notre expérience

professionnelle nous a en effet amené à être confrontés à la question de la qualité de nos interventions et notamment à l'individualisation de la prise en charge des personnes exprimant une plainte mnésique. Cette individualisation nous apparait nécessaire afin de favoriser une meilleure adaptation à la maladie pour la personne atteinte et ses proches. L'objectif de ce travail est d'apporter un éclairage sur les perceptions des troubles mnésiques des patients et de leurs aidants qui viennent en Consultation Mémoire. En nous appuyant sur différents modèles théoriques, nous avons étudié l'impact des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur, les stratégies de coping et la qualité de vie.

Ce travail de thèse est présenté sous forme de quatre parties successives :

La partie A présente les aspects et les modèles théoriques utilisés. Le chapitre 1 porte sur la maladie d'Alzheimer et sur l'évaluation neuropsychologique et psycho comportementale réalisée en Consultation Mémoire. Cette partie a fait l'objet d'un chapitre dans l'ouvrage *Neuropsychologie et Santé,* dirigé par Sébastien Montel, aux éditions Dunod. Le chapitre 2 est une synthèse de la littérature sur la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer, les troubles cognitifs légers et la plainte mnésique subjective. Le chapitre 3 distingue quant à lui les représentations sociales des perceptions individuelles et présente le modèle théorique de référence, à savoir le modèle du Sens Commun. Le chapitre 4 revient sur les concepts clés de conscience et de métacognition qui sont étroitement liés aux perceptions. Le chapitre 5 est une revue de la littérature sur les perceptions dans la plainte mnésique. Enfin, le chapitre 6 présente la problématique et les objectifs de recherche.

La partie B détaille la méthodologie de la recherche en distinguant trois phases d'étude. La phase 1 centrée sur le développement de l'adaptation française du questionnaire Illness Perception Questionnaire-Memory, la phase 2 centrée sur l'étude des perceptions des troubles mnésiques chez les personnes exprimant une plainte et la phase 3 regroupant les études dyadiques sur les patients et les aidants en Consultation Mémoire. Pour chacune de ces phases, la population, les outils de mesures utilisés et les analyses statistiques effectuées sont présentés.

La partie C présente les résultats des recherches sous forme de 7 études réparties dans les trois phases. L'étude 1 renvoie à la phase 1, les études 2, 3 et 4 renvoient à la phase 2 et les études 5, 6 et 7 renvoient à la phase 3.

Enfin, la partie D est une discussion générale des résultats tirés de ce travail où nous présentons une réflexion sur la pratique clinique en Consultation Mémoire.

ARTICLES SCIENTIFIQUES ET TRAVAUX ISSUS DE LA RECHERCHE

A. Les articles scientifiques

Besozzi, A., Montel, S., Perret-Guillaume, C., & Spitz, E. (2014). Methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process. International Psychogeriatrics, 1–2. doi:10.1017/S104161021400129X

Besozzi, A., Perret-Guillaume, C., Bouvel, B., Balassa, P., Montel, S., Spitz, E. (soumis). Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ? Psychologie Française

Besozzi, A. Perret-Guillaume, C., Sambuchi, N., Montel, S., Michel, B.F., Spitz, E. (soumis). The French version of the Illness Perception Questionnaire Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis, Psychological Assessment

B. Les chapitres d'ouvrages

Besozzi, A. (2014). *La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Dans S. Montel (dir.), Neuropsychologie et Santé, (p.216-234). Paris : Edition Dunod

C. Les communications affichées

Besozzi, A., Montel, S., Spitz, E., Perret-Guillaume, C. (2012). *Vivre avec des troubles de la mémoire. Mise en place d'une étude des représentations et des stratégies d'ajustement chez les personnes venant consulter en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche pour une plainte mnésique.* Poster présenté au congrès des Unités de Soins et de Prise en Charge Alzheimer, décembre 2012, Paris.

Besozzi, A., Montel, S., Spitz, E., Perret-Guillaume, C. (2012). *Vivre avec des troubles de la mémoire. Mise en place d'une étude des représentations et des stratégies d'ajustement chez les personnes venant consulter en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche pour une plainte mnésique.* Poster présenté au congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, 17 au 19 décembre 2012, Lille.

Besozzi, A., Goulet, C., Montel, S., Perret-Guillaume, C., Spitz, E. (2014). *Perceptions of memory problems among patients and their next of kin at a Memory Center*. Poster présenté au congrès de l'European Health Psychology Society, 26 au 30 août 2014, Innsbruck.

Besozzi, A., Ostrowski, M., Rossitto, M., Mosson, M., Perret-Guillaume, C., Benetos, A., Mietkiewicz, M.C. (2015). *Intérêt de prendre en compte les attentes du patient et de son accompagnant dès l'entrée dans un parcours de soins médicalisé.* Congrès des Unités de Soins et de Prise en charge Alzheimer, 15 au 17 décembre 2015, Paris.

Besozzi, A., Spitz, E., Perdrix, M., Villaume, M., Perret-Guillaume, C. (2016). *Correlation between Intensity of Memory Complaints and Actual Memory Disorder.* International Congress of the European Union Geriatric Medicine Society, 5-7 October 2016 (Lisbon).

Besozzi, A., Bié, M., Dreyer, A., Rossitto, M., Montel, S., Spitz, E., Perret-Guillaume, C. (2017). *L'illness Perception Questionnaire-Memory en complément des questionnaires de plainte habituels : Apport de l'étude des perceptions cognitives et émotionnelles dans l'évaluation de la conscience des troubles cognitifs en consultation mémoire.* Journées de Printemps de la SNLF, 1-2 juin 2017 (Grenoble).

D. Les communications orales

Besozzi, A. (2012, mars). *Représentations des troubles mnésiques et Annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer.* Communication orale présentée au Congrès des CMRR du Grand Est, Dijon.

Besozzi, A. (2012, octobre). *La consultation d'aide aux aidants*. Communication orale présentée à la Journée Régionale du Forum Alzheimer Lorraine, Pont à Mousson.

Besozzi, A., Balassa, P., Montel, S., Perret-Guillaume, C., Spitz, E. (2016). *Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ?* Communication orale présentée au Congrès de l'AFPSA, 14 au 16 décembre 2016 (Lyon).

Besozzi, A., Montel, S., Perret-Guillaume, C., Spitz, E. (2017). *What influences quality of life in people with memory complaints?* Communication orale présentée au Congrès de l'European Health Psychology Society, 29 août au 2 septembre 2017 (Padoue, Italie).

PARTIE A : CADRE THEORIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une pathologie neurodégénérative caractérisée par une altération progressive du tissu cérébral et des fonctions cognitives associées, une perte d'autonomie et des troubles psycho-comportementaux. Elle est l'étiologie la plus fréquente des états démentiels. Les lésions cérébrales spécifiques de la MA seraient présentes bien avant l'apparition des premiers symptômes cliniques. Actuellement, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé quand les troubles cognitifs sont installés, sur la base des éléments de l'évaluation neuropsychologique et des examens médicaux complémentaires.

1.1 Définition de la maladie d'Alzheimer

Cette partie reprend et approfondit les notions décrites dans :

Besozzi, A. (2014). *La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. In S. Montel (dir.), Neuropsychologie et Santé, (p.216-234). Paris : Edition Dunod

I.1.Historique et étiologie

En 1907, le docteur Aloïs Alzheimer décrivit chez une patiente de 51 ans, Auguste D., des troubles progressifs de la mémoire et de l'orientation, des idées délirantes, des hallucinations, une apraxie et des troubles phasiques et graphiques (Alzheimer, Stelzmann, Schnitzlein, & Murtagh, 1995). L'examen anatomo-pathologique mit en évidence un cerveau atrophique, des « petits foyers de miliaires disséminés dans tout le cortex » et « une altération singulière des neuro-fibrilles » intra-cellulaires. D'autres descriptions de cas suivirent en 1911 et Alzheimer en conclut que ces démences, survenant chez des sujets jeunes donc dites pré-séniles, n'étaient pas si différentes des démences séniles avec une altération et une progression similaire. Ce n'est que plus tardivement que les anomalies anatomo-pathologiques furent décrites précisément (Divry, 1927 ; Glenner & Wong, 1984) : les plaques amyloïdes composées de peptide β-amyloïde et les dégénérescences neurofibrillaires, agrégation de protéines tau. Ces dégénérescences neurofibrillaires progresseraient suivant un chemin bien particulier dans le cerveau. Cette progression, définie par les stades de Braak et Braak (1991), serait corrélée aux symptômes cliniques notamment cognitifs.

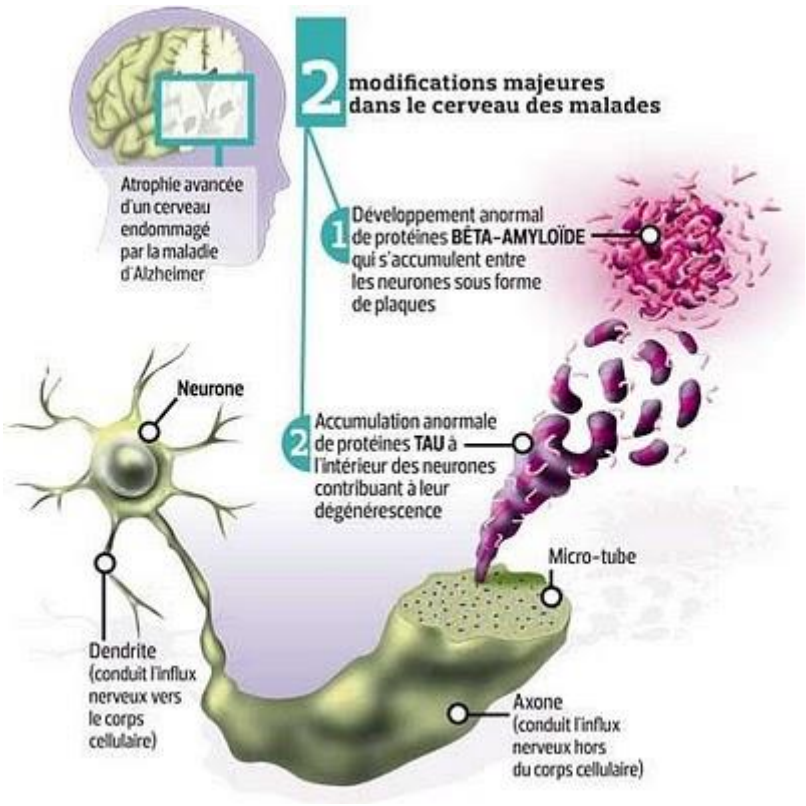


Figure 1 : Mécanismes physiopathologiques de la maladie d'Alzheimer

I.3. Du trouble cognitif léger/MCI à la MA : un continuum ?

Comme nous l'avons dit précédemment, le diagnostic de MA ne peut être porté que lorsque la démence est installée. Or, les troubles cognitifs apparaissent bien avant et s'installent progressivement sur des mois voire des années (Delacourte et al., 1999). Partant de l'hypothèse d'une continuité entre le vieillissement cognitif normal et la démence, Petersen et al. (1999) ont introduit le concept de Mild Cognitive Impairment (MCI) ou Trouble Cognitif Léger (TCL). Ce concept définit un état cognitif plus déficitaire que celui attendu dans le vieillissement normal mais pas suffisamment sévère pour entraîner un état démentiel. Il s'agit de l'atteinte d'une fonction ou de plusieurs fonctions cognitives sans retentissement sur le fonctionnement social et l'autonomie. Ce cadre nosologique apparait peu précis et très hétérogène, regroupant les difficultés cognitives pouvant survenir dans les cas de démence vasculaire ou sous-corticale ou encore dans les cas de dépression.

C’est pourquoi Petersen et al. (2001) précisent le concept et proposent trois sous-types de MCI :

- Le MCI amnésique, défini par un déficit mnésique isolé, qui correspond aux patients ayant un risque d’évoluer vers une MA.
- Le MCI « multiple domains » avec des déficits cognitifs multiples.
- Le MCI défini par le déficit d’un seul domaine cognitif autre que la mémoire (langage, domaine visuo-spatial…).

Cependant, des études récentes montrent que le devenir dominant des personnes ayant reçu un diagnostic de MCI n’est pas la « démence » (même après un délai de 10 ans ; (Mitchell & Shiri-Feshki, 2009), mais plutôt la stabilité, le retour à la normale ou une évolution non classifiable (Matthews et al., 2008). Comparées à des personnes saines, les personnes ayant reçu le diagnostic de MCI sont malgré tout plus à risque de développer une démence.
Se pose alors la question de savoir si la présence d’un MCI, de troubles cognitifs légers, est uniquement un facteur de risque supplémentaire de développer une démence ou s’il s’agit d’une maladie d’Alzheimer débutante, c'est-à-dire à un stade pré-démentiel.
Ainsi, la pertinence de l’évaluation neuropsychologique réside dans sa capacité à identifier précisément les troubles cognitifs et à évaluer le risque de conversion vers un état démentiel. Les résultats de l’évaluation neuropsychologique pourront être confrontés aux autres examens complémentaires disponibles dans le diagnostic des démences dégénératives tels que l’IRM, les biomarqueurs du LCR, le PET-Scan amyloïde (Johnson et al., 2013) afin d’orienter le diagnostic et le pronostic médical.

1.1.1 Données épidémiologiques en France

Dans les pays développés, on estime que la prévalence de la maladie d'Alzheimer est de 5% après 65 ans. La prévalence et l'incidence de la maladie croissent de façon exponentielle avec l'âge avec une prévalence de plus de 30% après l'âge de 85 ans. En France, il n'existe pas d'étude nationale de prévalence ou d'incidence de la maladie et les estimations sur le nombre de personnes atteintes sont le résultat de projections mathématiques. Une publication récente a ainsi estimé le nombre de démence de tout type à au moins 980 000 en 2010 et ce nombre pourrait atteindre plus de 1 500 000 personnes en 2030 du fait de l'augmentation de l'espérance de vie attendue. Cependant, les différents régimes d'assurance maladie dénombrent seulement 420 808 personnes en ALD15 (Affection de longue durée maladie d'Alzheimer et autres démences) en 2014. Cette différence majeure entre ces deux estimations, retrouvée dans de nombreux pays, traduit en particulier les difficultés liées à la diffusion de la connaissance de la maladie ainsi qu'à la complexité de son diagnostic à des stades peu avancés. Les études en population ont montré que, chez les personnes de 65 ans et plus, l'espérance de vie, une fois le diagnostic posé, était en moyenne de 3 à 9 ans, certains patients pouvant survivre jusqu'à 20 ans. La mortalité des patients atteints de MA est deux fois plus élevée que celle de la population générale.

1.1.2 Evolution des critères diagnostiques

Au début de ce travail de recherche, les critères diagnostiques en vigueur étaient ceux issus du DSM-IV et du NINCDS-ADRDA (McKhann et al., 1984 et révision en 2011). Malgré la mise à jour importante du DSM-V concernant les troubles neurocognitifs, les critères du DSM-IV et du NINCDS-ADRDA restent largement utilisés en pratique courante. Compte tenu de leur influence sur la démarche diagnostique actuelle, nous présentons ces critères ainsi que ceux du DSM-V.

a) DSM-IV et NINCDS-ADRDA

Le DSM-IV se base sur différents éléments cliniques :

- L'apparition de troubles cognitifs tels qu'une altération de la mémoire et une autre perturbation comme l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie ou une perturbation des fonctions exécutives
- Une altération significative du fonctionnement social ou professionnel par rapport au fonctionnement antérieur
- Une évolution caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu

A ces éléments s'ajoutent des critères d'exclusion du diagnostic si d'autres atteintes neurologiques, psychiatriques ou un syndrome confusionnel sont présents. Enfin, le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut inclure des troubles du comportement et commencer précocement ou tardivement.

Les critères du NINCDS-ADRDA définissent quant à eux le diagnostic probable de maladie d'Alzheimer par :

- La présence d'un syndrome démentiel documentée par des preuves neuropsychologiques
- La présence d'un déficit dans au moins deux fonctions cognitives
- Une altération progressive de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- L'absence de trouble de conscience
- Une survenue des troubles entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans.

Ces critères nécessitent donc que la maladie soit déjà à un stade de démence pour pouvoir porter le diagnostic probable de maladie d'Alzheimer. Récemment, de nouveaux critères ont été proposés afin de prendre en considération les stades pré-cliniques et les troubles cognitifs légers et d'intégrer les marqueurs biologiques dans la démarche diagnostique (Bruno Dubois et al., 2007; Hyman et al., 2012).

b) DSM-V

Le DSM-V apporte quelques modifications et nouveautés dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Tout d'abord, les « troubles neurocognitifs » (TNC) viennent se substituer aux termes de « démence » et de « troubles cognitifs légers » ou « mild cognitive impairment » (MCI). Il est également possible de caractériser la sévérité des troubles en distinguant TNC majeurs et TNC légers. La notion de troubles neurocognitifs légers ne concerne pas uniquement la maladie d'Alzheimer, elle a pour but de permettre un diagnostic précoce, avant le stade de démence, quelle que soit l'étiologie. Le DSM-V détaille également de nouvelles catégories diagnostiques qui ne figuraient pas dans le DSM-IV. Par exemple, apparaissent les TNC à corps de Lewy, fronto-temporaux, VIH-sida, liés à des médicaments ou des substances etc…

Les critères sont ainsi définis :

A. *Évidence d'un déclin cognitif significatif par rapport au niveau de performance antérieur dans un domaine cognitif ou plus (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale) sur la base :*
    1. *d'une préoccupation de l'individu, d'un informateur bien informé, ou du clinicien quant à un déclin significatif de la fonction cognitive ; et*
    2. *d'un déficit de la performance cognitive, de préférence documenté par des tests neuropsychologiques standardisés ou, en leur absence, une autre évaluation clinique quantifiée.*

B. *Les déficits cognitifs interfèrent avec l'indépendance dans les activités quotidiennes (c.-à-d., au minimum, besoin d'aide pour les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne telles que le paiement des factures ou la gestion des médicaments).*

C. *Les déficits cognitifs ne se produisent pas exclusivement dans le cadre d'un délirium.*

D. *Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (par exemple, le trouble dépressif majeur, la schizophrénie).*

Sous-types de démence selon la cause

- *maladie d'Alzheimer*
- *dégénérescence lobaire fronto-temporale (démence frontotemporale)*
- *maladie avec corps de Lewy (démence à corps de Lewy)*
- *maladie vasculaire (démence vasculaire)*

- *lésion cérébrale traumatique*
- *substance ou un médicament*
- *infection au HIV*
- *maladie à prion*
- *maladie de Parkinson*
- *maladie de Huntington*
- *autre condition médicale*
- *multiples étiologies (causes)*
- *non spécifié.*

Sans perturbation du comportement

> *Si la perturbation cognitive n'est pas accompagnée d'une perturbation du comportement cliniquement significative.*

Avec perturbation du comportement

> *Si la perturbation cognitive est accompagnée d'une perturbation cliniquement significative du comportement (par exemple, symptômes psychotiques, perturbation de l'humeur, agitation, apathie, ou d'autres symptômes comportementaux).*

Les symptômes psychotiques sont courants, en particulier au stade léger à modéré du trouble dû à la maladie d'Alzheimer, à la maladie à corps de Lewy et à la dégénérescence lobaire fronto-temporale. La paranoïa et d'autres délires sont fréquents et souvent un thème de persécution peut être un aspect important de l'idéation délirante. Les hallucinations, notamment visuelles mais impliquant aussi d'autres modalités, peuvent survenir.

Sévérité

- ***Légère*** *: difficultés avec les activités instrumentales de la vie quotidienne (par exemple, les travaux ménagers, la gestion de l'argent).*
- ***Modérée*** *: difficultés avec les activités de base de la vie quotidienne (par exemple, l'alimentation, l'habillage).*
- ***Sévère*** *: complètement dépendant.*

1.1.3 Profil cognitif et psycho-comportemental de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés

Besozzi, A. (2014). *La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Dans S. Montel (dir.), Neuropsychologie et Santé, (p.216-234). Paris : Edition Dunod

II. Le profil cognitif dans la maladie d'Alzheimer : Evaluation neuropsychologique à visée diagnostique

L'évaluation neuropsychologique effectuée dans les cas de suspicion de démence comporte une évaluation de l'efficience intellectuelle à la recherche d'une baisse pathologique, une évaluation des différentes fonctions cognitives, une recherche de troubles psycho-comportementaux. Comme toute évaluation neuropsychologique, elle est précédée d'un temps d'entretien clinique et aboutit à l'élaboration d'un profil cognitif précisant les fonctions préservées et altérées. Nous nous attarderons ici sur la spécificité de l'évaluation neuropsychologique dans la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés.

2.1 L'entretien clinique

L'entretien clinique précédant une évaluation neuropsychologique permet au psychologue spécialisé en neuropsychologie d'établir une relation de confiance et d'expliquer les objectifs et le contenu de l'examen. Différentes données objectives concernant le patient sont recueillies lors de l'entretien : sa latéralité manuelle, son parcours scolaire et professionnel, ses événements de vie, ses activités de la vie courante etc... Compte tenu du caractère insidieux et progressif des troubles cognitifs dans les maladies neurodégénératives, une attention particulière est à porter sur la plainte, l'histoire des troubles et sur la manière dont le patient se représente ses difficultés. Un temps d'entretien avec l'aidant peut également apporter des informations sur les troubles du patient, sur son autonomie dans les actes de la vie quotidienne et sur la dimension psycho-comportementale. La dissociation qui peut s'observer entre les propos du patient et de son aidant apporte des informations sur le degré d'anosognosie. Les éléments recueillis lors de l'entretien sont à prendre en considération dans l'interprétation des performances aux tests psychométriques.

2.2 Evaluation de l'efficience cognitive globale

L'efficience cognitive globale peut être évaluée rapidement par des outils de dépistage tels que le Mini-Mental State Examination (MMSE, Folstein et al. 1975). Cet outil a l'avantage d'être simple et rapide de passation mais présente l'inconvénient d'être peu sensible dans les cas de déficit léger et de ne pas explorer toutes les sphères de la cognition (Tzortis & Boller, 1991). Pour une évaluation précise de l'efficience cognitive globale, l'échelle de Mattis semble plus adaptée (Mattis, 1988). Elle permet en 20 à 30 minutes d'évaluer l'attention, l'initiation, les capacités visuo-constructives, la conceptualisation et la mémoire. Son originalité est de présenter d'abord les items les plus complexes et seulement en cas d'échec, les items équivalents plus simples, ce qui permet de réduire le temps de passation. Le score maximal à l'échelle de Mattis est de 144 et les normes sont détaillées en fonctions de l'âge et du niveau socio culturel du patient (Pedraza et al. 2010 ; Lavoie et al. 2013).

D'autres batteries plus spécifiques de la maladie d'Alzheimer existent, comme l'ADAS-Cog (Puel & Hugonot-Diener, 1996) et la batterie du CERAD (Morris et al. 1989) mais leur utilisation en clinique reste rare. Ces batteries trouvent leur utilité en recherche clinique et dans le suivi de l'évolution des troubles une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer établi.

2.3 Evaluation de la mémoire épisodique

Selon la théorie dominante en neuropsychologie cognitive, il n'existerait pas une mais des mémoires, dépendant chacune d'un système anatomo-fonctionnel relativement indépendant (Tulving, 1995). Dans le modèle de Tulving, il est possible de distinguer la mémoire procédurale, la mémoire des représentations perceptives, la mémoire de travail, la mémoire sémantique et la mémoire épisodique. La plupart des tests standardisés concernent la mémoire de travail, la mémoire sémantique et la mémoire épisodique.

Dans le champ des démences et de la maladie d'Alzheimer l'évaluation de la mémoire épisodique tient une place particulière puisque la présence de tels troubles reste une obligation pour poser le diagnostic. Il s'agit du symptôme majeur de la maladie d'Alzheimer (Salmon, 2000) et l'altération de la mémoire épisodique serait déjà présente dès la phase pré-clinique de la maladie d'Alzheimer, reflétant l'atteinte des structures hippocampiques (Hodge, 1998). Les tâches qui contrôlent les différentes phases de la mémorisation (encodage, consolidation

récupération) sont à privilégier. Le Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT) ou RL/RI16 en français (Van Der Linden et al. 2004) est actuellement le meilleur outil d'évaluation des troubles de la mémoire épisodique verbale et a prouvé sa capacité à détecter les troubles mnésiques liés à la maladie d'Alzheimer et à distinguer la maladie d'Alzheimer des autres types de démence (Grober et al. 2010). Dans des tâches comme le RL/RI 16, l'altération caractéristique d'une atteinte des structures hippocampiques s'observe par :

1) l'effondrement des performances en rappel libre ;
2) l'aide insuffisante de l'indiçage ;
3) une performance affaiblie en rappel total (libre + indicé) ;
4) un nombre important d'intrusions en rappel indicé ;
5) la présence de fausses reconnaissances.

Le RL/RI16 a l'avantage de proposer deux listes parallèles (Van Der Linden et al. 2004 ; Stoykova et al. 2013) permettant ainsi de limiter l'effet test-retest lors des évaluations neuropsychologiques de suivi.

De nombreux autres tests standardisés d'évaluation de la mémoire épisodique verbale existent, comme le Rey Auditory Verbal Learning Test RAVLT (Rey, 1964), le RI-48 (Adam et al. 2004) ou encore le RLS-15 (Rectem et al., 2004). Cependant, tous ne contrôlent pas l'encodage ou ne proposent pas de phase de rappel libre et de rappel indicé. La connaissance des présupposés théoriques sur lesquels ces tests ont été construits est nécessaire. Le psychologue spécialisé en neuropsychologie peut ainsi choisir le test adapté aux patients qu'il rencontre et selon les processus d'apprentissage qu'il souhaite examiner (encodage, consolidation, récupération, reconnaissance).

Concernant la mémoire épisodique visuelle, elle peut être évaluée par des tâches de reconnaissance ou de reproduction. Le DMS48 a été développé spécialement pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer (Barbeau et al. 2004). Il s'agit d'une épreuve papier constituée d'une série de 48 images (cibles) que le sujet mémorise de manière incidente puis de trois sets de reconnaissance en choix forcé composés de 48 paires d'images, chaque paire étant constituée de la cible et d'une autre image jamais vue par le sujet (distracteur). La mémoire épisodique visuelle peut également être évaluée par les rappels immédiat, différé et la reconnaissance de la figure de Rey (Meyers & Meyers 1995).

2.4. Evaluation des fonctions exécutives et de l'attention

Dans la maladie d'Alzheimer, l'atteinte des fonctions exécutives serait précoce mais au second plan. Compte tenu de l'hétérogénéité des processus exécutifs et des profils cognitifs variables selon les individus, il est nécessaire de réaliser une évaluation la plus complète possible. Selon Colette, Van Der Linden et Salmon (1999), les déficits exécutifs des patients atteints de MA seraient principalement liés à l'inhibition et à la mémoire de travail (maintien et traitement simultané de l'information stockée temporairement en mémoire). Pour évaluer les capacités d'inhibition consciente, le test de Stroop peut être utilisé. Il démontre un effet accru de l'interférence chez les patients atteints de MA.

La flexibilité mentale est susceptible d'être perturbée dans la MA. Des tâches comme le classement de cartes du Wisconsin ou le Trail Making Test permettent de mettre en évidence respectivement des persévérations et des difficultés à réprimer une séquence automatisée entrainant des erreurs de proximité spatiale et des erreurs persévératives (Amieva et al. 1998).

Ces tâches de flexibilité mentale réactive, où le changement est imposé par l'environnement, sont à distinguer des tâches de flexibilité mentale spontanée, où c'est le sujet qui change son comportement dans un environnement stable. Des tâches de fluences peuvent être proposées pour l'évaluation de la flexibilité mentale spontanée. Les plus utilisées sont les fluences verbales alphabétiques et sémantiques avec, chez les patients atteints de MA, une perturbation précoce de la fluence sémantique avant que la fluence alphabétique ne soit également perturbée au stade modéré de la maladie. Cette perturbation précoce de la fluence sémantique se retrouve dans les troubles cognitifs légers notamment dans le MCI amnésique (Chong et Sahadevan, 2005)

Concernant la mémoire de travail, une tâche d'empans endroit et envers peut être proposée avant d'étudier la capacité de coordination de tâches doubles. Par exemple, la double tâche de Baddeley (Baddeley et al.,1986) met en évidence un déficit de la coordination et de l'attention divisée quand le patient doit réaliser simultanément une tâche de poursuite visuo-motrice et une tâche d'empan de chiffres.

Il convient également d'évaluer les capacités attentionnelles des patients atteints de MA en s'attardant sur trois domaines : le maintien attentionnel pouvant être déficitaire sur des tests de durée longue, la sélectivité nécessaire dans des tâches comme le test de Stroop et pouvant être

altérée précocement dans la MA voire même chez les patients MCI amnésique (Kramer et al. 2006) et enfin la division de l'attention nécessaire dans les tâches doubles.

2.5. Evaluation des fonctions instrumentales

Les fonctions instrumentales permettent au sujet de maîtriser son environnement en lui donnant les moyens de le connaitre et d'agir sur lui. Au niveau cognitif, il faut distinguer trois principales fonctions instrumentales : le langage, les praxies et les gnosies.

La perturbation des habiletés de communication et de langage fait souvent partie des premiers symptômes d'une démence. Cependant, les troubles sont très hétérogènes (Cardebat et al. 1995). En début d'évolution, sont généralement touchées l'expression orale et/ou écrite ainsi que les dimensions de contenu sémantique. La plainte est habituellement une difficulté à trouver le mot. Cette anomie, ou manque du mot, s'objective par des tâches de dénomination comme la DO80 (Metz-Lutz et al. 1991) et par des tâches d'évocation lexicale. Les productions écrites peuvent également être affectées. Avec la progression de la maladie, l'anomie s'accentue et s'accompagne de paraphasies verbales sémantiques, de néologismes. Les aspects morphosyntaxiques se dégradent jusqu'à la perte complète de la communication par le langage. Aux stades les plus avancés, des comportements d'écholalies, de palilalies, des automatismes verbaux ou un mutisme peuvent être observés.

Les troubles praxiques dans la maladie d'Alzheimer sont soumis à la même hétérogénéité que les troubles de la communication et du langage. La batterie brève d'évaluation des praxies élaborée par Mahieux-Laurent et ses collaborateurs (2009) permet d'observer rapidement les capacités de réalisation de gestes symboliques, de mimes d'actions et de gestes abstraits.

Enfin, concernant les connaissances issues de la perception visuelle ou « gnosies visuelles » et les troubles associés, ils ont été peu étudiés dans la maladie d'Alzheimer typique. Si les troubles gnosiques constituent rarement le symptôme d'entrée dans la maladie, ils semblent cependant fréquents et de nature variable au cours de l'évolution. L'évaluation neuropsychologique doit s'attarder sur les deux types de traitement visuel : la voie du « quoi » ou « voie ventrale » spécialisée dans la vision et l'identification des objets et la voie du « où » ou « voie dorsale » spécialisée dans le traitement de l'espace et la localisation des objets. Le test de jugement d'orientation des lignes de Benton permet une première analyse des capacités de traitement de l'espace visuel (Benton et al. 1994). Il peut être complété par une batterie d'évaluation globale

telle que la VOSP (Visuel Object and Space Perception battery) qui s'intéresse à la perception visuelle des objets et de l'espace. Des batteries telles que le Protocole d'Evaluation des capacités Gnosiques Visuelles (PEGV) et des tâches comme l'identification de figures enchevêtrées peuvent venir compléter l'analyse des capacités de perception visuelle des objets. Un déficit spécifique de la reconnaissance des visages, appelé prosopagnosie, peut être observé dans certains cas.

Si l'atteinte des fonctions instrumentales ne prédomine pas le tableau cognitif d'entrée dans la maladie d'Alzheimer typique, les troubles instrumentaux semblent être relativement précoces d'après la littérature. Une plainte et des troubles inauguraux centrés sur le langage, les praxies ou les gnosies doivent éveiller l'attention du psychologue spécialisée en neuropsychologie afin de ne pas négliger un syndrome apparenté à la maladie d'Alzheimer.

2.6. Evaluation de l'humeur et du comportement

La maladie d'Alzheimer, comme d'autres pathologiques neurodégénératives, touche la dimension psycho-comportementale. Il est important de s'y intéresser dans la mesure où ces symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD) vont être à l'origine d'une grande souffrance pour le patient et ses proches et vont conditionner le mode de vie du patient et son parcours de soin. Près de 85% des patients atteints de MA présentent des SPCD avec une grande variabilité interindividuelle (McKeith & Cummings, 2005). Le symptôme le plus fréquent est l'apathie, qui concerne plus de 50% des patients, suivi de la dépression et de l'anxiété (Robert, 2005). Ces trois symptômes sont également les plus fréquents chez les patients souffrant de troubles cognitifs légers, MCI (Hwang, 2004 ; Geda, 2004). L'inventaire neuropsychiatrique (NPI ; Cummings, 1997) est actuellement l'instrument de référence dans l'évaluation psycho-comportementale de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Cette échelle évalue 12 domaines comportementaux : les idées délirantes, les hallucinations, l'agitation/agressivité, la dépression/dysphorie, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur/euphorie, l'apathie/indifférence, la désinhibition, l'irritabilité/instabilité de l'humeur, le comportement moteur aberrant, les troubles du sommeil et enfin les troubles de l'appétit. Ces 12 dimensions comportementales se cotent selon trois critères : la fréquence, la gravité et le retentissement. Cette cotation permet de suivre l'évolution des SPCD et de leur impact sur les aidants ou les soignants selon la version utilisée (NPI pour les proches aidants ; NPI-ES pour les équipes soignantes, NPI-C pour le clinicien). Le Groupe de Réflexion sur les Evaluations Cognitives

(GRECO) a mis au point une échelle simple pour évaluer et suivre les troubles du comportement : l'Echelle Comportementale dans la Démence (ECD). Cette échelle doit être complétée par un proche aidant ou un soignant et s'intéresse à la fréquence de différents comportements généralement observés dans les démences. Une question d'évaluation globale permet également d'apprécier le retentissement des troubles comportementaux sur l'entourage (Dobigny et al. 1999).

Des échelles spécifiques à une dimension comportementale peuvent également être utilisées comme l'échelle Cornell de dépression dans la démence (CSDD ; Alexopoulos, 1988), la MADRS ou la GDS pour la dépression (Montgomery et al. 1989 ; Brink, 1989), l'échelle d'apathie de Starkstein ou l'IA pour l'apathie (Robert et al. 2002), l'échelle d'anxiété HARS (Hamilton, 1959).

Enfin, devant des troubles du comportement laissant suspecter un dysfonctionnement exécutif ou une atteinte frontale, des échelles plus spécifiques peuvent être utilisées telles que l'Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental (ISDC, Godefroy et al. 2010). Cet inventaire s'intéresse à : la réduction des activités, l'anticipation, au désintérêt, l'euphorie, l'irritabilité, l'hyperactivité, aux persévérations ou stéréotypies, la dépendance environnementale, l'anosognosie, aux confabulations, aux troubles des conduites sociales et enfin aux conduites sexuelles, sphinctériennes et alimentaires. Dans les cas de diagnostic différentiel entre la maladie d'Alzheimer et la démence fronto-temporale, l'échelle de comportement frontal (FBI, Kertesz et al. 1997) ou encore l'échelle de dysfonctionnement frontal (EDF, Lebert et al. 1998) peuvent être utilisées.

III. Approche des syndromes apparentés dans le cas du diagnostic différentiel avec la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est à l'origine de 70 à 80% des cas de démence. Les autres étiologies sont variées, curables ou non curables, dégénératives ou non dégénératives. La classification des démences peut se faire de différentes manières, nous nous attarderons ici sur les démences dégénératives et non dégénératives.

Devant une plainte cognitive rapportée par le patient ou son entourage, il convient tout d'abord d'éliminer les possibles causes curables avant de poser le diagnostic de démence. Ces causes curables sont multiples, elles peuvent être liées à un désordre métabolique ou nutritionnel comme dans les cas de dysthyroïdies ou de carences vitaminiques, à la prise de toxique comme des agents chimiques, des drogues ou de l'alcool.

3.1 Les autres démences dégénératives

Au sein des démences dégénératives, plusieurs distinctions sont possibles notamment en fonction du type et de la répartition des lésions cérébrales. La maladie d'Alzheimer, comme démence corticale, se distingue ainsi des démences sous-corticales et cortico-sous-corticales telles que la maladie de Huntington, la démence de la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens apparentés : paralysie supranucléaire progressive, dégénérescence cortico-basale, maladie à corps de Lewy. Dans cette catégorie des démences dégénératives, nous retrouvons aussi les dégénérescences lobaires fronto-temporales regroupant la démence fronto-temporale, l'aphasie progressive non fluente et la démence sémantique. Enfin, nous noterons l'existence d'atrophies corticales progressives avec des troubles spécifiques en fonction de la localisation cérébrale comme l'atrophie corticale postérieure caractérisée par des troubles visuo-perceptifs et visuo-spatiaux en raison de l'atteinte pariétale.

Si certaines de ces pathologies présentent des symptômes cliniques et neurologiques permettant de les identifier, d'autres vont essentiellement se distinguer par un tableau cognitif particulier lors de l'évaluation neuropsychologique. Alors que la maladie d'Alzheimer se caractérise par des troubles mnésiques au premier plan, les démences « sous-corticales » comme la démence de la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens apparentés se caractérisent par un syndrome dysexécutif prédominant. La maladie à corps de Lewy, démence cortico-sous corticale, est souvent confondue avec une maladie d'Alzheimer en raison de troubles mnésiques pouvant survenir précocement. Le tableau cognitif d'une maladie à corps de Lewy associera un

syndrome dysexécutif, des troubles visuo-spatiaux et des fluctuations cognitives importantes. La présence d'hallucinations et d'un syndrome parkinsonien permettent de confirmer le diagnostic (McKeith et al. 2005).

Chaque pathologie se distinguant par son tableau cognitif et comportemental, il est nécessaire d'être attentif à la plainte du patient et de ses proches. Une plainte centrée sur une fonction cognitive particulière, autre que la mémoire, doit attirer l'attention du psychologue spécialisé en neuropsychologie qui adaptera son évaluation.

3.2 Les démences non dégénératives

Les démences non dégénératives sont toutes les pathologies entrainant une détérioration des fonctions cognitives sans que celle-ci ne soit due à une dégénérescence des neurones. Ces démences non dégénératives regroupent les causes vasculaires, infectieuses (exemple : démence liée au VIH), métaboliques (exemple : dysthyroïdies) et toxiques (exemple : consommation excessive d'alcool) entre autres. Les hydrocéphalies chroniques de l'adulte peuvent également entraîner un état démentiel non dégénératif. Comme nous l'évoquions ci-dessus, certaines causes infectieuses, métaboliques ou toxiques sont curables mais elles nécessitent d'être traitées à temps. En l'absence de prise en charge médicale adaptée, les dommages organiques et cognitifs peuvent être permanents.

La plus fréquente des démences non dégénératives est probablement la démence vasculaire. Elle survient chez les personnes souffrant de lésions vasculaires cérébrales, qu'elles soient d'origine ischémique, hémorragique ou anoxique. Ces causes diverses entraînent une grande hétérogénéité dans le tableau cognitif. Outre les troubles caractéristiques liés à l'atteinte sous cortico-frontale, des altérations cognitives spécifiques liées à la localisation des lésions peuvent survenir. Enfin, dans la démence vasculaire, il existe un tableau psychoaffectif particulier avec une forte prévalence de la dépression (30 à 40% des patients) à l'origine du concept de « dépression vasculaire ». La démence vasculaire, bien que non dégénérative, peut évoluer par à-coup lors de la survenue d'un nouvel événement vasculaire.

Nous citerons également le syndrome de Korsakoff, état irréversible d'une encéphalopathie de Gayet-Wernicke, survenant généralement dans le cas de consommation excessive d'alcool et de dénutrition. Le syndrome de Korsakoff se caractérise par une amnésie antérograde massive associée à une lacune rétrograde et des confabulations et fausses reconnaissances.

Le bilan neuropsychologique apporte des éléments sur le profil cognitif qui vont permettre au psychologue d'orienter le diagnostic médical. Le diagnostic différentiel avec la maladie d'Alzheimer n'est possible qu'avec une approche pluridisciplinaire réunissant le psychologue et les différents acteurs de la prise en charge du patient.

IV. Evaluation neuropsychologique dans le suivi et la prise en charge thérapeutique

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, l'absence de traitement curatif conduit à la mise en place d'un suivi médical et médico-social. L'objectif de ce suivi est de maintenir le plus longtemps possible la qualité de vie du patient et de ses aidants, de maintenir les capacités cognitives résiduelles et les capacités cognitives préservées, de prévenir la survenue d'autres problèmes de santé.

Les différents plans gouvernementaux comme les plans Alzheimer 2001-2005, 2004-2007 et 2008-2012 ont permis la mise en place de structures adaptées aux troubles cognitifs et comportementaux des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Dans ses recommandations de diagnostic et de prise en charge, la Haute Autorité de Santé a également mis en avant l'importance de l'évaluation neuropsychologique et des thérapies non médicamenteuses dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés.

4.1 Evaluation neuropsychologique de suivi

L'évaluation neuropsychologique de suivi, pour les maladies neurodégénératives et notamment la maladie d'Alzheimer, permet de suivre l'évolution des troubles cognitifs et comportementaux pour adapter la prise en charge du patient. Les éléments recueillis lors de l'évaluation neuropsychologique peuvent ainsi orienter les démarches d'aide, qu'il s'agisse d'aides à domicile, d'une prise en charge spécialisée (orthophonie, ergothérapie, suivi psychologique, accueil de jour,…), d'un soutien à l'aidant, etc. Cette évaluation neuropsychologique de suivi doit être construite avec les outils qui permettront une comparaison quantitative et qualitative des troubles par rapport à la précédente évaluation. Il

est nécessaire de prendre en considération certains facteurs qui pourront influencer les résultats comme par exemple un effet d'apprentissage des tests (effet test-retest).

4.2. Evaluation neuropsychologique dans les prises en charge thérapeutiques

Dans le but d'étudier l'impact d'une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse, une évaluation neuropsychologique peut être également proposée. Dans le cadre d'une méthodologie rigoureuse, il s'agit de réaliser un bilan neuropsychologique qualifié de « ligne de base » avant l'intervention. Ce bilan sera reconduit à l'identique à la fin de la prise en charge pour évaluer l'évolution des performances et l'impact cognitif et psychologique de l'intervention.

Dans le cadre de la recherche clinique et des études pharmaceutiques, des évaluations neuropsychologiques peuvent être proposées régulièrement au patient afin d'étudier l'effet du traitement expérimental sur la cognition et la dimension psycho-comportementale entre autres. Ces évaluations sont soumises à une standardisation rigoureuse des consignes de passation et de cotation.

V. Les prises en charge non médicamenteuses dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés

Il existe de nombreuses thérapies non médicamenteuses adaptées aux patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Ces thérapies, qui viennent en complément des traitements médicamenteux existants, ont généralement pour objectif de ralentir la progression de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants.

Nous pouvons distinguer :

- Les prises en charge psychologiques et psychiatriques, dont l'objectif est d'aider le patient à faire face aux bouleversements intrapsychiques liés à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté. En complément de séances de psychoéducation, ces prises en charge psychologiques et psychiatriques peuvent aussi être proposées aux familles et aux aidants afin de les accompagner dans la

compréhension et l'acceptation des troubles, de leur permettre de faire face aux difficultés engendrées par la maladie.

- Les prises en charge portant sur la cognition, dont l'objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Ces prises en charge s'adaptent aux troubles du patient, à son comportement et aux possibilités de coopération avec l'entourage. L'orthophonie, l'ergothérapie, la psychomotricité sont des exemples de prises en charge portant sur un domaine particulier. Le psychologue peut, quant à lui, intervenir dans le cadre d'une stimulation cognitive ou d'une revalidation cognitive individuelle avec des techniques d'apprentissage sans erreur ou de récupération espacée entre autres.

- Les prises en charge portant sur l'activité physique, dont l'objectif est de maintenir la mobilité et l'autonomie et de prévenir le risque de chutes.

- Les prises en charge portant sur le comportement, dont l'objectif est d'améliorer les troubles psycho-comportementaux engendrés par la maladie. Nous pouvons ici citer l'art-thérapie, la musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, les espaces Snoezelen, la thérapie assistée d'animaux, la thérapie par réminiscence, la *reality orientation*, etc….. Certaines techniques comme la musicothérapie ou la stimulation multisensorielle ont prouvé leur efficacité avec une réduction des troubles du comportement à court terme. Les études n'ont cependant pas démontré d'effet à moyen ou long terme (Livingston et al. 2005).

Si les prises en charge thérapeutiques non médicamenteuses semblent très prometteuses, il reste à démontrer leur intérêt réel grâce à des études solides et une méthodologie rigoureuse. En France, l'étude ETNA3 fait référence en matière d'évaluation de l'intérêt des thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer (Amieva & Dartigues, 2013).

VI. Vignettes cliniques

Plusieurs vignettes cliniques sont présentées ici afin d'illustrer l'intérêt du bilan neuropsychologique dans le diagnostic différentiel de la maladie d'Alzheimer.

6.1. Vignette 1: Madame L.P

Madame L.P a 79 ans. Elle est droitière, a eu son certificat d'études et a exercé la profession de secrétaire dans une aciérie. Elle vient consulter un neurologue accompagnée de son fils et de sa belle-fille. Madame L.P n'a pas de plainte, elle dit être autonome chez elle. Son fils, quant à lui, rapporte des oublis de rendez-vous, une casserole oubliée sur la gazinière, des difficultés dans la gestion des finances. L'évaluation neuropsychologique montre :

Test	Score à l'échelle de Mattis	Orientation temporo-spatiale /10 (MMSE)	Somme des rappels libres (RL/RI-16)	Somme des rappels totaux (RL/RI-16)	Rappel différé (RL/RI-16)
Score	**123/144**	**5/10**	**17**	**28**	**10**

Test	TMT-A	TMT-B	D0 80	-	NPI
Score	**70 secondes**	**Abandon**	**69/80**		**Apathie**

Le bilan neuropsychologique retrouve une baisse de l'efficience générale à l'échelle de Mattis, une désorientation temporo-spatiale et une anosognosie, des troubles d'apprentissage en mémoire verbale au RL/RI16 avec la présence d'intrusions, des difficultés de réalisation d'une tâche de flexibilité mentale et un manque du mot en dénomination. Le NPI, réalisé avec le fils de Madame L.P, témoigne d'une apathie légère.

A la suite d'examens complémentaires – biologie et IRM – le neurologue évoque le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Un traitement symptomatique est proposé ainsi que la mise en relation avec une assistante sociale pour envisager des aides à domicile.

6.2. Monsieur B.T

Monsieur B.T a 69 ans. Il est droitier, ancien ingénieur dans l'électronique avec un niveau BAC + 5. Il vient consulter un psychiatre pour des troubles du sommeil et une plainte mnésique. Monsieur B.T rapporte un manque du mot, une fatigabilité cognitive plus importante qu'auparavant. Il reste autonome dans la vie quotidienne et conserve de nombreuses activités sociales. L'évaluation neuropsychologique montre :

Test	Score à l'échelle de Mattis	Orientation temporo-spatiale /10 (MMSE)	Somme des rappels libres (RL/RI-16)	Somme des rappels totaux (RL/RI-16)	Rappel différé (RL/RI-16)
Score	**142/144**	**10/10**	**22**	**40**	**13**

Test	TMT-A	TMT-B	D0 80	-	-
Score	**42 secondes**	**123 secondes**	**79/80**		

Le bilan neuropsychologique retrouve une efficience générale et une orientation temporo-spatiale préservées. Il semble exister une fragilité des capacités d'apprentissage en mémoire verbale avec un rappel différé faible, des scores au RL/RI16 inférieurs aux normes attendues pour l'âge, le sexe et le niveau socio-culturel. L'examen des fonctions exécutives et instrumentales est sans particularité.

Devant ce tableau de troubles mnésiques isolés sans retentissement sur l'autonomie, le psychiatre évoque le diagnostic de MCI ou troubles cognitifs légers. Monsieur B.T bénéficiera d'un suivi annuel compte tenu de sa plainte et du risque accru de conversion vers une démence.

6.3. Madame Y.G

Madame Y.G a 72 ans, elle est droitière, a eu son certificat d'études. Elle a travaillé comme couturière quelques années avant de se marier et de devenir femme au foyer. Madame Y.G va consulter un gériatre pour des chutes et une plainte cognitive. L'époux de Madame Y.G rapporte des troubles cognitifs fluctuants depuis un an ou deux et des chutes depuis trois mois. L'évaluation neuropsychologique montre :

Test	Score à l'échelle de Mattis	Orientation temporo-spatiale /10 (MMSE)	Somme des rappels libres (RL/RI-16)	Somme des rappels totaux (RL/RI-16)	Rappel différé (RL/RI-16)
Score	**130/144**	**8/10**	**17**	**39**	**14**

Test	TMT-A	TMT-B	D0 80	VOSP	**NPI**
Score	**211 secondes**	**537 secondes + 5 erreurs d'alternance**	**79/80**	**Localisation de chiffres et Analyse de cubes échoués**	**Hallucinations Apathie Troubles du sommeil**

Le bilan neuropsychologique retrouve une baisse de l'efficience générale et une désorientation temporo-spatiale légères. Il semble exister une fragilité des capacités d'apprentissage en mémoire verbale au RL/RI 16. Madame Y.G présente un ralentissement psychomoteur important et des troubles exécutifs, notamment de flexibilité mentale pour le test présenté ici. Une batterie évaluant les fonctions visuo-perceptives et visuo-spatiales met en évidence des troubles visuo-spatiaux. Le NPI, réalisé avec l'époux de Madame Y.G, témoigne d'hallucinations, d'une apathie marquée et de troubles du sommeil.

Suite à l'examen clinique, le gériatre constate un syndrome extrapyramidal. Dans ce contexte, le diagnostic de maladie à corps de Lewy est supposé. Des examens complémentaires sont proposés à la patiente pour confirmer le diagnostic.

À retenir

- **Une pathologie neurodégénérative variable selon les individus** : la maladie d'Alzheimer est une pathologie progressive avec un début des troubles cognitifs insidieux. Bien que les lésions cérébrales suivent un chemin particulier dans le cerveau, les troubles inauguraux sont variables d'un individu à l'autre.

- **Mild Cognitive Impairment (MCI)** : il s'agit de troubles cognitifs légers d'une ou de plusieurs fonctions cognitives sans retentissement dans la vie quotidienne donc sans démence avérée. Les patients souffrant d'un MCI amnésique sont plus à risque de développer une maladie d'Alzheimer ultérieurement. Le profil cognitif est à confronter aux autres examens complémentaires tels que l'IRM, les biomarqueurs du LCR, le PET-Scan amyloïde.

- **Une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse** : en l'absence de traitement médicamenteux curatif, les prises en charge thérapeutiques non médicamenteuses prennent une part importante dans l'accompagnement du patient et de ses aidants.

LECTURES CONSEILLEES

- Belin, C., Ergis, A.M. et Moreaud, O. (2006). Actualités sur les Démences : Aspects Cliniques et Neuropsychologiques. Marseille : Solal.

- Hugonot-Diener L, Barbeau EJ, Michel B, Thomas-Antérion C, Robert P. (2008). Grémoire : Tests et échelles d'évaluation dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, Marseille : Solal

- Michel, B.F., Petersen, R.C., Verdureau, F. (2007). *Mild Cognitive Impairment. Du vieillissement cérébral normal à la démence,* Marseille : Solal.

- Van der Linden, M., Adam, S., Agniel, A., et les membres du GREMEM (2004). L'évaluation des troubles de la mémoire. Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage). Marseille: Solal.

BIBLIOGRAPHIE

Adam, S., Van der Linden, M., Poitrenaud, J., Kalafat, M., et les membres du GREMEM (2004). L'épreuve de rappel indicé à 48 items (RI-48). *In* M. Van der Liden, S. Adam, A. Agniel, C. Baisset Mouly, et al. (Eds.), L'évaluation des troubles de la mémoire: Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage). Marseille : Solal.

Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C. et al. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological Psychiat*, 23: 271-284.

Alzheimer, A. (1907). Ueber eine eigenartige Erkrangkung des Hirnrinde. *All Z Psychiatr*, 64, 325-331.

Amieva, H., & Dartigues, J.-F. (2013). ETNA3, a clinical randomized study assessing three cognitive-oriented therapies in dementia: Rationale and general design. *Revue Neurologique*, *169*(10), 752–756.

Amieva, H., Lafont, S., Auriacombe, S., Rainville, C., Orgogozo, J.M., Dartigues, J.F., Fabrigoule, C. (1998). Analysis of error types il the Trail Making Test evidences an inhibitory deficit in dementia of the Alzheimer type. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20, 2, 280-285.

Barbeau E, Tramoni E, Joubert S, Mancini J, Ceccaldi M, Poncet M (2004) Evaluation de la mémoire de reconnaissance visuelle : normalisation d'une nouvelle épreuve en choix forcé (DMS48) et utilité en neuropsychologie clinique. *In*: L'évaluation des troubles de la mémoire (Van der Linden M, GREMEM, eds). Marseille: Solal.

Benton, A., Sivan, A., Hamsher, K de S et al. (1994). Judgment of line orientation, form H. *In* : Contributions to neuropsychological assessment. A clinical Manual (2nd ed.). New York : Oxford University Press Inc.

Braak, H., Braak, E. (1991) Neuropathological stageing of Alzheimer-related changes. *ActaNeuropathol,* 82:839-859.

Brink, T.L. (1989). Proper scoring of the geriatric depression scale. *J Am Geriatr Soc*, 37(8), 819-820.

Cardebat, D., Aithamon, B. & Puel, M. (1995). Les troubles du langage dans les démences de type Alzheimer. *In :* F. Eustache & A. Agniel (Eds) Neuropsychologie clinique des démences : évaluation et prises en charge. Marseille : Solal, Editeurs, pp. 213-223.

Chong, M.S., Sahadevan, S. (2005). Precinical Alzheimer's disease: diagnosis and prediction of progression. *Lancet Neurol*, 4, september, 576-579.

Colette, F., Van Der Linden, M., Bechet, S., Salmon, E., (1999). Phonological loop and central executive functioning in Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 37, 905-918.

Cummings, J-L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: Asssessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48 (suppl 6): S10-S16.

Delacourte A, David JP, Sergeant N, Buee L, Wattez A, Vermersch P, Ghozali F, Fallet-Bianco C, Pasquier F, Lebert F, Petit H, Di Menza C. The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. Neurology 1999 ; 52 : 1158-65.

Divry, P. (1927). Etude histochimique des plaques séniles. *J Belge Neurol Psychiat*, 27, 643-657.

Dobigny-Roman, N., Verny, M., Hugonot-Diener, L. et al. L'ECD GRECO: échelle du comportement pour la démence. Rev. Neurol. Suppl 1, 1999, 155 : 96-97. Hugonot-Diener L. L'ECD in La consultation de gériatrie. Masson, 2003.: 191-198.

Dubois B, Feldman H, Jacova C, et coll. (2007) Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDSADRDA criteria. *Lancet Neurology*,6, 734-46.

Geda YE, Smith GE, Knopman DS, Boeve BF, Tangalos EG, Ivnik RJ, Mrazek DA, Edland SD, Petersen RC. (2004). De novo genesis of neuropsychiatric symptoms in mild cognitive impairment (MCI). *Int Psychogeriatr*, 16:51-60.

Glenner, G.G., Wong, C.W. (1984). Alzheimer's disease and Down'syndrome: sharing a unique cerebrovascular amyloid fibril protein. *Biochem Biophys Res Commun*, 122, 1131-5.

Godefroy, O., Azouvi, P., Robert, P., Roussel, M., LeGall, D., Meulemans, T. on the behalf of the GREFEX study group (2010). Dysexecutive syndrome: diagnostic criteria and validation study. *Ann Neurol,* 68, 855-64.

Grober, E., Sanders, A. E., Hall, C., & Lipton, R. B. (2010). Free and Cued Selective Reminding Identifies Very Mild Dementia in Primary Care: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 1.

Hamilton, M. (1959) The assessment of anxiety states by rating. *British Journal Med. Psychol*, 32:50-55

Hodges J. (1998). The amnestic prodrome of Alzheimer's disease. *Brain,* 121, 1601-2.

Hyman, B. T., Phelps, C. H., Beach, T. G., Bigio, E. H., Cairns, N. J., Carrillo, M. C., … Montine, T. J. (2012). National Institute on Aging–Alzheimer's Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *8*(1), 1–13.

Hwang TJ, Masterman DL, Ortiz F, Fairbanks LA, Cummings JL. (2004). Mild cognitive impairment is associated with characteristic neuropsychiatric symptoms. Alzheimer Dis Assoc Disord, 18:17-21.

Johnson, K. A., Minoshima, S., Bohnen, N. I., Donohoe, K. J., Foster, N. L., Herscovitch, P., … Thies, W. H. (2013). Appropriate use criteria for amyloid PET: A report of the Amyloid Imaging Task Force, the Society of Nuclear Medicine and Molecular Imaging, and the Alzheimer's Association. *Alzheimer's & Dementia*, *9*(1), E1–E16.

Kertesz, A., Davidson, W., Fox, H. (1997). Frontal Behavioral Inventory: Diagnostic criteria for frontal lobe dementia. Can J Neurol Sci, 24: 29-36.

Kramer, J.H., Nelson, A., Johnson J.K., Yaffe, K., Glenn, S., Rosen, H.J., Miller B.L. (2006). Multiple cognitive deficits in amnestic mild cognitive impairment. Dement Geriatr Cogn Disord., 22, 306-311.

Lavoie, M., Callahan, B., Belleville, S., Simard, M., Bier, N., Cagnon, L., Cagnon, J.F., Blanchet, S., Potvin, O., Hudon, C., Macoir, J. (2013). Normative data for the dementia rating scale-2 in the French-Quebec population. The Clinical Neuropsychologist; 27(7): 1150-1166.

Lebert, F., Pasquier, F., Souliez, L., Petit, H. (1998). Frontotemporal behavioral scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 12, 335-339.

Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J. (2005). Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry,*162:1996-2021.

McKeith, I., & Cummings, J. (2005). Behavioural changes and psychological symptoms in dementia disorders. Lancet Neurol, 4(11), 735-742.

McKeith, G. et al. (2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB consortium. *Neurology*, 65, 1863-1972

Mahieux-Laurent, F., Fabre, C., Galbrun, E., Dubrulle, A., Moroni, C. (2009). Validation of a brief screening scale evaluating praxic abilities for use inmemory clinics. Evaluation in 419 controls, 127 mild cognitive impairment and 320 demented patients. *Rev Neurol*, 165, 560–567.

Mattis, S. (1988). Dementia rating scale: professional manual. *Florida* : Odessa.

Matthews, F.E., Blossom, C.M.S., McKeith, I.G., Bond, J., Brayne, C., and the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (2008). Two-year progression from mild cognitive impairment to dementia: To what extent do different definitions agree? *Journal of the American Geriatrics Society, 56,* 1424-1433.

Metz-Lutz, M.N., Kremin, H., Deloche, G., Hannequin, D., Ferrand, L., Perrier, D., Quint, S.,Dordain, M., Bunel, G., Cardebat, D., Larroque, C., Lota, A.M., Pichard, B., Blavier, A. (1991). Standardisation d'un test de dénomination orale : contrôle des effets de l'âge, du sexe et du niveau de scolarité chez les sujets adultes normaux. *Rev Neuropsychol*, 1/1 : 73-95.

Meyers, J. E., & Meyers, K. R. (1995a). Rey Complex Figure Test under four different administration procedures. *The Clinical Neuropsychologist, 9,* 63–67.

Mitchell, A. J., & Shiri-Feshki, M. (2009). Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia - meta-analysis of 41 robust inception cohort studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *119*(4), 252–265.

Montgomery, S.A., Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry;* 134 (4): 382–389.

Morris JC, Heyman A, Mohs RC, Hughes JP, van Belle G, Fillenbaum G, et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part 1. Clinical and Neuropsychological Assessment of Alzheimer's Disease. Neurology. 1989;39:1159–65.

National Institute on Aging – Alzheimer's Association guidelines on neuropathologic assessment of Alzheimer's disease." *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 2012;8(1):1 – 13.

Pedraza, O., Lucas, J.A., Smith, G.E., Petersen, R.C., Graff-Radford, N.R., Ivnik, R.J. (2010). Robust and expanded norms for the dementia rating scale. Archives of Clinical Neuropsychology; 25: 347-358.

Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalus EG, Kokmen E. Mild cognitive impairment.Arch Neurol 1999 ; 56 : 303-8.

Petersen RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV, Ritchie K, Rossor M, Thal L, Winblad B. Current concepts in mild cognitive impairment. Arch Neurol 2001 ; 58 : 1985-92.

Puel, M. and Hugonot-Diener, L. (1996). Présentation de l'adaptation en langue française par le groupe GRECO d'une échelle d'évaluation cognitive (ADAS) utilisée dans les démences de type Alzheimer. *La Presse Médicale*, 25, 22, 1028-1032.

Rectem, D., Poitrenaud, J., Coyette, F., Kalafat, M., & Van der Linden, M. (2004). Une épreuve de rappel libre à 15 items avec remémoration sélective (RLS-15). *In* : M. Van der Linden, S. Adam, A. Agniel, et les membres du GREMEM (Eds.), L'évaluation des troubles de la mémoire. Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage). Marseille : Solal (pp. 69-84).

Robert, P.H., Clairet, S., Benoit, M., Koutaich, J., Bertogliati, C., Tible, O., Caci, H., Borg, M., Brocker, P., Bedoucha, P. (2002). The Apathy Inventory: assessment of apathy and awareness in Alzheimer's disease, Parkinson's disease and mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 1099-1105.

Robert, P., Verhey, F., Byrne, E.J., Hurt, C., De Deyn, P.P., Nobili, F., Riello, R., Rodriguez, G., Frisoni, GB.., Tsolaki, M., Kyriazopoulou, N., Bullock, R., Burns, A., Vellas, B. (2005). Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. Eur Psychiatry, 20:490 - 496.

Rey A. L'examen clinique en psychologie. Paris 1964. Presse Universitaire de France.

Salmon, D.P. (2000). Disorders of memory in Alzheimer's disease. *In* F. Boller & J. Grafman (Eds.), Handbook of Neuropsychology, 2nd Edition (pp 155-195). Amsterdam: Elsevier Science B.V.

Tulving, E. (1995). Organization of memory: Quo vadis? In: The cognitive neurosciences (M Gazzaniga, ed.) Cambridge, MA: MIT Press; pp 839-847

Tzortzis, C. and Boller, F. (1991). Le « Mini-mental State » : intérêt et limites d'un test d'évaluation rapide des fonctions cognitives. *Rev Neuropsychologie,* 1, 55-71.

Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., et les membres du GREMEM (2004). L'épreuve de rappel libre/rappel indicé à 16 items (RL/RI-16). *In* M. Van der Linden, S. Adam, A. Agniel, et les membres du GREMEM (Eds.), L'évaluation des troubles de la mémoire. Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage). Marseille: Solal (pp. 25-47).

1.2 Le parcours de soins des malades Alzheimer

Le parcours de soins des personnes souffrant de troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté est très hétérogène. Il va d'abord être conditionné par la conscience des troubles du patient et par l'attention que l'entourage va porter aux difficultés. Le délai entre la prise de conscience des troubles et la décision d'aller consulter son médecin traitant ou un médecin spécialiste va être variable également. De nombreux facteurs vont influencer l'entrée dans un parcours de soins : la représentation que la personne a de sa mémoire, les attentes et les exigences que la personne a envers sa mémoire et ses capacités cognitives dans sa vie quotidienne, la crainte de la maladie d'Alzheimer. Dans les cas où la personne n'est pas consciente de ses difficultés, c'est l'entourage qui va être amené à prendre la décision de la consultation. D'autres facteurs entrent ainsi en jeu dans le délai de consultation : les représentations de l'entourage sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer (il n'est pas rare d'entendre encore parler de « démence sénile » par exemple), le déni des troubles, le manque d'informations sur les dispositifs existants etc…

Ce parcours de soins apparait également complexe devant la multitude d'intervenants et de structures que les patients et leurs proches peuvent rencontrer.

Pour répondre à la diversité et à la complexité des situations, le parcours de soins des patients a été redéfini dans les recommandations de l'HAS de décembre 2011. Ces recommandations rappellent que le médecin généraliste est le pilote de l'organisation des soins centrés sur le patient. Ainsi, il réalise l'évaluation initiale du patient se plaignant de sa mémoire. En cas d'anomalies détectées aux épreuves de dépistage, le médecin généraliste adresse le patient vers un médecin spécialiste (neurologue, gériatre, psychiatre) en vue de réaliser les examens complémentaires nécessaires. C'est au médecin spécialiste de poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté et de l'annoncer au patient. Le médecin généraliste prend ensuite le relais pour échanger avec le patient et son entourage, s'assurer de la bonne compréhension des enjeux du diagnostic et proposer un plan d'aides et de soins adaptés.

Concernant l'annonce du diagnostic, d'autres recommandations de l'HAS de septembre 2009 préconisent d'avoir connaissance au préalable de différents éléments de vie du patient :

- son histoire de vie (situation familiale, activité professionnelle), son réseau d'aides mobilisables, etc. ;
- ses antécédents, notamment psychiatriques et en particulier dépressifs ;
- un antécédent familial de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Ce document de l'HAS est particulièrement intéressant pour notre travail car nous y retrouvons pour la première fois la notion de « représentations de la maladie » et la nécessité de les prendre en compte dans l'annonce diagnostique. A ces représentations de la maladie s'ajoutent, la personnalité du patient, ses craintes et ses événements de vie récents, sa volonté à connaitre le diagnostic et sa conscience des troubles.

Autre point intéressant de ce document, c'est la prise en compte de l'aidant et de son vécu. Le suivi spécifique des aidants est évoqué ainsi que la désignation précoce d'une personne de confiance.

Il est recommandé que le médecin spécialiste, ayant établi le diagnostic, l'annonce de façon explicite. Le processus d'annonce doit s'adapter au patient afin de tenir compte de son rythme d'appropriation. Le patient doit être informé le premier de son diagnostic et, à la demande du médecin, peut décider de partager l'annonce avec la personne de son choix. Au cours de l'annonce, le terme précis de maladie d'Alzheimer ou du syndrome apparenté doit être prononcé avec une graduation possible dans le choix des mots utilisés. Il est recommandé d'éviter les termes démence, détérioration, dégénérescence et d'expliciter les syndromes apparentés moins connus du grand public.

Le courrier médical suivant l'annonce diagnostique doit inclure les termes utilisés pour le diagnostic, la présence d'un proche à la consultation, les réactions du patient et de son proche, les questions évoquées.

A la suite de l'annonce diagnostique, un plan de soins et d'aides doit être conçu en proposant une prise en charge thérapeutique, une prise en charge médico-psychosociale et environnementale et d'éventuelles mesures juridiques, le tout en lien avec les structures de coordination : réseaux locaux, CLIC, MAIA, MDPH, CMP etc…

Ce plan de soins et d'aides sera réévalué à chaque consultation auprès du médecin spécialiste et en cas de difficultés particulières. L'évolution de la maladie, l'apparition et l'aggravation des

troubles du comportement, l'épuisement de l'aidant sont autant d'éléments qui nécessiteront une réévaluation et un nouveau plan d'adaptation des soins.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS sont donc de :

- en tant que médecin généraliste, proposer une évaluation de dépistage si le patient ou son entourage rapportent une plainte cognitive
- orienter le patient vers un médecin spécialiste en cas de difficultés détectées lors de l'évaluation de dépistage afin de procéder à des examens complémentaires.
- A l'issue de ces examens complémentaires, annoncer clairement le diagnostic retenu
- Proposer un plan de soins et d'aides individualisé

Si ces recommandations sont claires dans les actions à mener, elles ne précisent pas la manière dont doivent être réalisées ces actions pour tenir compte de chaque situation particulière. Les notions de représentations de la maladie, de vécu personnel et de craintes y sont abordées brièvement et sans guide de conduite à avoir à leur égard.

1.3 La place de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer

Besozzi, A. (2012, octobre). *La consultation d'aide aux aidants*. Communication orale présentée à la Journée Régionale du Forum Alzheimer Lorraine, Pont à Mousson.

Besozzi, A. (2012, mars). *Représentations des troubles mnésiques et Annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer.* Communication orale présentée au Congrès des CMRR du Grand Est, Dijon.

La place de l'aidant est bien abordée dans les recommandations de l'HAS mais aucune définition ne précise ce qu'est un aidant. D'après la Charte Européenne de l'aidant (2007), le terme « aidant » définit une personne qui « *vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* ». Généralement ce terme renvoie aux aidants dits familiaux : les proches de la personne atteinte par la maladie qu'il s'agisse du conjoint, des enfants, des frères et sœurs, d'amis ou de voisins.

Ce n'est qu'à partir des années 1980 que les études commencent à s'intéresser aux aidants des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées (MAMA). La littérature scientifique sur ce sujet s'est essentiellement centrée sur la définition de l'aide informelle, la notion de coping et les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur l'aidant. Ces répercussions sur la vie quotidienne et la charge émotionnelle associée à la situation d'aide étant étudiées sous le concept du « fardeau » de l'aidant («*burden »,* Zarit et al. 1980).

Par ailleurs, plusieurs ouvrages grand public relatent le vécu de patients et de familles touchés par la maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté. Ces témoignages évoquent le difficile parcours de soins et l'adaptation continue dans le cadre d'une maladie évolutive (Ostrowski et al. 2013). Au cœur de ces récits, des attentes et des craintes qui trouvent des réponses pas toujours adaptées ou partielles. Les MAMA impactent donc le patient dans sa maladie mais également son entourage compte tenu de la lourdeur de la prise en charge et de l'aide à apporter au quotidien. La qualité de vie des patients et de leur entourage s'en trouve diminuée.

Chapitre 2 : Qualité de vie dans le cadre des troubles mnésiques et des démences

La qualité de vie est un terme très utilisé dans la littérature scientifique mais également dans le langage courant. Ce concept multidimensionnel reste cependant difficile à définir. Plusieurs notions comme le bonheur, le bien-être, la satisfaction de vie, sont jugées proches et sont utilisées de manière indifférenciée. Ces notions apparaissent dichotomiques (on est heureux ou non, on est satisfait ou non) et renvoient à un moment ou une période de vie relativement courte. La qualité de vie apparait comme un concept plus global, renvoyant à une période de vie plus longue et, en ce sens, son évaluation demande une réflexion et une introspection plus approfondies.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie se définit comme « *la perception individuelle de sa position dans la vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses standards. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et leurs relations avec les spécificités de son environnement* » (The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL), 1995). Son évaluation repose sur des indicateurs objectifs et subjectifs. Les indicateurs objectifs, comme l'environnement social, les facteurs économiques, l'état de santé, sont faciles à quantifier et à étudier. Les indicateurs subjectifs ne sont évaluables que par le sujet lui-même. Dans un contexte de troubles cognitifs ou psychiatriques, cette évaluation subjective peut être difficile. L'évaluation de la qualité de vie dans ce contexte reste néanmoins possible et de nombreux outils ont été développés dans ce but. Dans le contexte des démences, les troubles cognitifs (phasiques, praxiques, exécutifs, mnésiques) vont retentir sur les capacités fonctionnelles et engendrer une dépendance physique et psychologique, en plus de rendre l'évaluation subjective plus difficile.

2.1 Qualité de vie et Maladie d'Alzheimer

Les études sur la qualité de vie et la maladie d'Alzheimer ont tenté de répondre à plusieurs questions (Mabire & Gay, 2013) : la qualité de vie des personnes atteintes de la MA est-elle inférieure à celle des personnes âgées sans trouble cognitif ? Comment les personnes atteintes

de la MA évaluent-elles leur qualité de vie ? Quels facteurs influencent la qualité de vie chez les personnes atteintes de démence ?

Comme développé précédemment, les troubles cognitifs interrogent sur la fiabilité de l'évaluation de la qualité de vie par le sujet lui-même. Il existe néanmoins des outils adaptés afin d'évaluer la qualité de vie. Une revue de la littérature sur les outils disponibles met en avant 9 questionnaires adaptés aux personnes atteintes de la MA ou d'un syndrome apparenté, à différents stades (Novella et al., 2012). Cette revue de la littérature s'est intéressée aux variables influençant la qualité de vie chez les personnes présentant une démence. Le genre, le niveau socio-culturel et le lieu de vie (domicile ou institution) ne semblent pas influencer la qualité de vie. Les résultats sont discordants pour l'âge avec des études qui montrent que les sujets les plus jeunes ont une moins bonne qualité de vie à pathologie équivalente (Smith et al., 2007).

Le déclin cognitif entraîne une altération des scores de qualité de vie perçue par le patient. La présence de troubles du comportement apparait l'élément influençant le plus la qualité de vie perçue par le patient et son entourage. La perte d'autonomie semble influencer négativement la qualité de vie. Enfin, le fardeau de l'aidant est lié à une dégradation des scores de qualité de vie chez le patient (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, López-Pousa, & Vilalta-Franch, 2009).

Ainsi, il apparait que des facteurs inhérents à l'aidant, comme son bien-être ou sa qualité de vie, sont corrélés à la qualité de vie du patient. L'étude PIXEL a mis en évidence la corrélation inverse : des facteurs inhérents au patient sont corrélés à la qualité de vie de l'aidant. La qualité de vie perçue par le patient, la sévérité de ses troubles du comportement ou encore la durée d'évolution des troubles cognitifs sont corrélés à la qualité de vie de l'aidant (Thomas et al., 2006). Par ailleurs, être le conjoint de la personne atteinte de MA et être une femme sont des caractéristiques associées à une plus faible qualité de vie. L'étude PIXEL conclue à un lien entre la qualité de vie de l'aidant et la qualité de vie du patient mais aussi à un lien entre le niveau de dépression de l'aidant et le niveau de dépression du patient.

Dans une étude transversale centrée sur la conscience des troubles cognitifs et la qualité de vie, des chercheurs se sont intéressés aux facteurs prédictifs d'une bonne qualité de vie (Woods et al., 2014). L'objectif de cette étude était de confirmer que l'évaluation de la qualité de vie par le patient était fiable en contrôlant le niveau de conscience des troubles liés à la démence. 101 binômes de patients atteints de démence accompagnés de leurs aidants ont répondu à des questionnaires de qualité de vie, d'anxiété et de dépression et d'évaluation des performances

cognitives. Les auteurs ont calculé des indices de différence entre les scores du patient et les scores de son aidant aux différents questionnaires. Il apparait qu'une importante différence dans l'évaluation des performances cognitives (reflétant le degré de conscience des troubles cognitifs) entre le patient et son aidant est significativement corrélée de façon négative aux scores de qualité de vie. Néanmoins, le niveau de dépression et la conscience de soi interviennent comme médiateurs de cette corrélation. Les auteurs concluent qu'il n'existe pas un indicateur unique de qualité de vie et que les personnes atteintes de démence légère sont capables d'évaluer leur qualité de vie.

2.2 Qualité de vie et troubles cognitifs légers/MCI

Par rapport aux troubles cognitifs majeurs observés dans la démence, les troubles cognitifs légers/MCI se caractérisent par une préservation des capacités fonctionnelles et de l'autonomie dans la vie quotidienne. Bien que l'autonomie soit préservée, il semble exister une altération de la qualité de vie chez les personnes souffrant de troubles cognitifs légers/MCI.

Si l'étude de Missotten et al. (2008) ne retrouve pas de différences significatives aux scores de qualité de vie entre les personnes MCI et les personnes saines, la majorité des études publiées constatent une altération de la qualité de vie chez les personnes MCI (Chang, Yang, Chang, Chou, & Huang, 2016; Kameyama, Tsutou, & Fujino, 2016; Ren, Heffner, Jacobs, & Lin, 2017; Teng, Tassniyom, & Lu, 2012).

L'étude de Teng et al. (2012) a étudié des binômes de patients MCI et d'aidants versus un groupe contrôle de personnes sans troubles cognitifs. Les auteurs constatent que les patients MCI ont des scores significativement plus faibles que les personnes saines à l'évaluation de leur qualité de vie par le QoL-AD. Cette différence est plus marquée sur les items portant sur l'humeur et la mémoire. Il n'y a pas de différence entre les personnes MCI amnésiques et les personnes MCI non amnésiques. La qualité de vie n'apparait pas corrélée aux performances cognitives mais est corrélée négativement au score de dépression à la Geriatric Depression Scale (GDS). Enfin, l'évaluation de la qualité de vie par les aidants des patients MCI est corrélée négativement aux scores de dépression (GDS), de troubles neuropsychiatriques (NPI) et d'activités fonctionnelles (FAQ).

L'étude Ren et al. (2017) a comparé 21 personnes âgées sans troubles cognitifs à 18 personnes souffrant de troubles cognitifs légers/MCI. Les comparaisons entre les deux groupes montrent des scores de qualité de vie significativement plus faibles pour les personnes MCI. L'étude montre aussi que les personnes MCI ont plus de réponses émotionnelles négatives face aux tâches cognitives que les personnes saines. Cette réactivité émotionnelle négative apparait comme un médiateur de la qualité de vie. Les personnes MCI qui ont des réactions émotionnelles négatives face aux tâches cognitives ont une moins bonne qualité de vie que les personnes MCI avec des réactions émotionnelles positives ou neutres.

La qualité de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs légers/MCI semble influencée par la dépression, la réactivité émotionnelle et les troubles neuropsychiatriques. Elle ne semble pas liée aux performances cognitives ni aux capacités fonctionnelles. Ces résultats poussent à nous interroger sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique subjective, qui ne présentent ni perte d'autonomie ni troubles cognitifs objectifs.

2.3 Qualité de vie et plainte mnésique subjective

Les études qui portent sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique subjective témoignent d'une altération de la qualité de vie (Maki et al., 2014; Marri et al., 2001; Mol et al., 2007; Montejo, Montenegro, Fernández, & Maestú, 2012; Waldorff, Rishoj, & Waldemar, 2008).

La revue qualitative de Mol et al. (2007) retrouvait 5 articles portant sur la thématique de la qualité de vie et des plaintes mnésiques subjectives. Cette revue confirme que la plainte mnésique subjective est associée à une faible qualité de vie. Dans cette population, comme dans la population des personnes MCI, la dépression semble jouer un rôle de médiateur sur la qualité de vie. La dépression et l'anxiété sont associées aux plaintes mnésiques subjectives et les scores de qualité de vie sont plus faibles en présence de symptômes dépressifs et/ou anxieux (Comijs, Deeg, Dik, Twisk, & Jonker, 2002; Commissaris, Ponds, & Jolles, 1998; C. Derouesné et al., 1989; Christian Derouesné, Lacomblez, Thibault, & Leponcin, 1999; Ponds, Commissaris, & Jolles, 1997). L'étude de Waldorff et al. (2008) retrouve que la qualité de vie est le seul prédicteur de la plainte mnésique. La relation entre plainte mnésique subjective et qualité de vie ne peut cependant pas être définie par un lien causal direct et semble plutôt bidirectionnelle (Montejo et al., 2012).

La qualité de vie apparait altérée dans la démence, les troubles cognitifs légers et la plainte mnésique subjective. Le déclin cognitif ne semble pas lié à la qualité de vie d'après la littérature. Un lien est retrouvé entre dépression, anxiété et qualité de vie chez les personnes exprimant une plainte mnésique ou présentant des troubles cognitifs. Une relation causale directe entre qualité de vie et plainte mnésique semble difficile à caractériser et laisse envisager la possibilité d'une relation bidirectionnelle ou l'intervention d'autres médiateurs comme la conscience des troubles, l'humeur ou encore les représentations de la maladie.

Chapitre 3 : Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

3.1 Les représentations de la maladie d'Alzheimer

De nombreux travaux font état des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, que ce soit les représentations du grand public, des professionnels de santé, des proches ou des malades. Au travers d'entretiens ou de questionnaires, ces études se sont centrées sur le terme « maladie d'Alzheimer » en l'exposant clairement comme objet d'étude ou en recrutant des personnes dont le diagnostic était connu comme celui de MA.

Dans cet écrit, nous nous focaliserons sur les travaux portant sur les représentations des malades et de leurs proches, laissant de côté les travaux portant sur les professionnels de santé et le grand public qui ne sont pas notre objet d'étude.

En France, au travers d'entretiens auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aidants, Rozotte (2001) met en avant la conscience comme concept au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Ce concept de « conscience » se divise en deux entités :

- la conscience des troubles : problématique évoquée par les malades et les aidants au début de la maladie. Cette conscience des déficits cognitifs et la capacité à pouvoir les exprimer étant les garants de la dignité humaine. Cette conscience des troubles renvoie à « la préservation d'une représentation de l'être humain en tant que détenteur d'un savoir sur lui-même. »
- la conscience de soi : problématique évoquée par les aidants à travers la notion de « présence-absence » avec des fluctuations de l'état du malade plus ou moins « enfermé dans un monde intérieur ». Ainsi, les proches caractérisent la conscience de soi comme discontinue et facteur de difficultés relationnelles. La sporadicité de la conscience pouvant en effet conduire à des attitudes de faux-semblant ou de non-dit. Le risque principal dans ce type de relation étant la disqualification du malade « au sens où, à travers cette sorte de renonciation à l'échange, s'installe progressivement une entreprise de déresponsabilisation à son égard ».

L'article de Rozotte aborde également la souffrance psychologique du patient, où l'expression de la plainte est considérée comme un indice de la conscience et l'absence de souffrance renvoie à une perte de conscience. Avec l'évolution de la maladie et la perte de conscience, s'élaborent les images de la mort psychique. Ce concept de « perte de conscience », que nous retrouvons dans tous les articles ultérieurs portant sur les représentations sociales, se définit par une « vision exclusivement somatique » de la personne malade qui, vidée de sa conscience, a perdu son humanité.

Par la suite, Michon et Rozotte (2003) ont mis en avant la nécessité de prendre en compte le « vécu subjectif du sujet atteint par la maladie » dans la perspective d'une relation thérapeutique de qualité : « Pour comprendre ce que vit le patient, l'entretien, dans sa conduite et son analyse, doit tenir compte, d'une part, des données neuropsychologiques et de l'atteinte cognitive et, d'autre part, des données psychopathologiques notamment des mécanismes d'adaptation à la maladie, qui sont complémentaires et indissociables ». Toujours sur la base d'entretiens réalisés auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les auteurs dégagent plusieurs notions : la démence est associée à la folie, la modification des relations avec l'entourage, la perception d'une forme de stigmatisation sociale, les ressources personnelles et les stratégies d'adaptation à la maladie. Ces notions seront retrouvées dans toutes les publications ultérieures et notamment dans les travaux de Ngatcha-Ribert (2004). L'article de Ngatcha-Ribert détaille les difficultés sémantiques liées aux termes de démence et de maladie d'Alzheimer. Le terme de démence renvoie à la folie pour le grand public et les profanes mais reste le terme médical usuel. La « maladie d'Alzheimer » bien que devenue une maladie à part entière et une « maladie comme les autres » conserve une étiquette de « sentence ». De manière paradoxale, la maladie d'Alzheimer est entrée dans le discours ordinaire et populaire et alimente de nombreuses plaisanteries (face à tout oubli : « C'est mon Alzheimer qui me guette »). Il existe peu de maladie grave et incurable qui soit autant l'objet de boutades et de plaisanteries. Néanmoins, la maladie d'Alzheimer reste marquée par des images très négatives comme celle du mal déshumanisant et de la mort sociale, le malade perdant toute humanité pour ses proches qui doivent faire face à un deuil blanc (mort sans cadavre). Le caractère sournois, insidieux et inexorable de la maladie est également mis en avant par les proches et les associations de malades.

Au niveau français, les travaux de synthèse de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) sont venus étayer les données existantes en apportant des informations sur l'évolution des représentations sociales avec le Plan Alzheimer 2008-2012.

Cette étude (Léon, Pin, Kreft-Jaïs, & Arwidson, 2015) a montré que malgré les dispositifs du dernier Plan Alzheimer, les représentations sociales évoluaient peu. Les auteurs ne retrouvaient pas de changement par rapport à la peur de la maladie avec 57% des répondants en 2013 (contre 59.9% en 2008) qui se disaient effrayé par la maladie d'Alzheimer. Le sentiment d'être bien informé sur la maladie reste stable également avec 60% en 2013 contre 62% en 2008 des répondants qui se disaient plutôt bien voire très bien informés. Enfin, le sentiment d'embarras face aux malades reste stable avec 31.9% d'accord contre 31 % en 2008. Par contre, les aidants interrogés en 2013 exprimaient un risque et une gravité plus importants de la maladie d'Alzheimer par rapport aux aidants interrogés en 2008.

Malgré les dispositifs du Plan Alzheimer, il apparait dans cette étude qu'une moindre proportion de la population française croit en l'existence de traitements pour améliorer le bien-être des malades (84.1% en 2008 contre 80% en 2013).

3.2 Intérêt des représentations de la maladie – « perceptions des troubles mnésiques »

Les études précédemment citées se sont intéressées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ayant déjà reçu le diagnostic. L'objet d'étude était clairement identifié comme celui de « la maladie d'Alzheimer » et des représentations sociales associées.

Les modèles d'autorégulation issus de la psychologie de la santé permettent d'étudier le vécu personnel face à une menace pour la santé. Des troubles de mémoire ou une perte d'autonomie dans la vie quotidienne peuvent être considérés comme une menace pour la santé. Les perceptions individuelles s'intéressent au vécu personnel face à ces troubles et non à l'entité nosographique en cause (i.e. « la maladie d'Alzheimer »).

Pour une meilleure compréhension, nous allons définir et distinguer ici les représentations sociales et les perceptions individuelles.

Les représentations sociales se définissent (selon Jodelet, 1993) comme « *une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* ». Cette connaissance permet ainsi aux personnes de gérer la réalité, de savoir comment ils vont se comporter vis-à-vis de l'objet de la représentation sociale.

Elle se construit en commun par relais social et transmission entre les individus de la société. Plus spécifiquement, dans le domaine de la santé, les travaux en psychologie sociale d'Herzlich (1969) ont permis de définir les représentations sociales de la maladie et la place du malade dans la société. Dans ces travaux, la représentation sociale se définit comme l'ensemble des connaissances et croyances élaborées à partir d'informations, de savoirs, de modèles de pensée transmis par l'école, les médias, les amis etc... Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, les nombreux travaux sur les représentations sociales sus-cités ont apporté des connaissances précieuses pour la compréhension de la maladie et des comportements associés. Leur utilité pour les professionnels de santé reste néanmoins limitée dans la mesure où ces travaux fournissent une vision globale d'un groupe (grand public, aidants, malades etc…) mais pas d'un individu. La méthodologie utilisée dans ces travaux est également difficilement applicable en pratique courante : interview par téléphone à grande échelle, analyse de contenu d'entretiens qualitatifs et de groupe de paroles.

L'étude des perceptions de sa maladie par chaque personne apporte une autre perspective et trouve toute sa place dans l'approche clinique. Dans le cadre d'une maladie ou d'une menace pour la santé, les individus se créent une représentation cognitive personnelle de leurs symptômes et de leur maladie (J. Weinman & Petrie, 1997). Dans nos travaux, nous parlerons de « perception subjective de la maladie » afin de ne pas prêter à confusion avec la « représentation sociale de la maladie ». Selon Leventhal (H Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003), les malades essayent de comprendre leurs symptômes et leur maladie en se créant une perception de la maladie qui leur est propre, basée sur des sources concrètes et abstraites d'information. Ces perceptions de la maladie sont guidées par trois sources d'informations de base (H Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984). La première est le fond commun d'informations profanes, déjà assimilées grâce aux communications sociales et les connaissances de la maladie liées à l'appartenance culturelle : la représentation sociale. La seconde provient de l'environnement social proche, c'est-à-dire d'autres sources perçues comme faisant autorité dans le domaine, par exemple le médecin. Enfin, le malade complète sa perception en prenant en compte son expérience actuelle avec la maladie. Cette expérience fait référence à l'information somatique ou symptomatique.

3.3 Présentation des modèles théoriques des perceptions de la maladie

Les perceptions d'une maladie s'étudient au travers de modèles théoriques issus de la psychologie de la santé.

Les modèles d'autorégulation décrivent l'ajustement aux maladies chroniques comme un processus systématique impliquant des efforts conscients pour moduler les cognitions, les émotions et les comportements pour atteindre certains buts, en adéquation avec le rôle actif du patient dans la prise en charge de sa maladie. Ces approches s'intéressent à l'élaboration des buts, le développement des stratégies pour atteindre ces buts, l'évaluation des progrès et la révision des buts et des stratégies (Cameron & Leventhal, 2003).

3.3.1 Le modèle du Sens Commun de l'autorégulation (Leventhal)

Le modèle du Sens Commun de l'autorégulation de Leventhal (CSM-SR ; 1980) fournit un cadre conceptuel permettant d'analyser les processus perceptifs, cognitifs et comportementaux qui interviennent lorsqu'un individu doit faire face à une menace liée à sa santé.

Les travaux initiaux des auteurs (Petrie & Weinman, 1997) ont montré que les perceptions construites lors d'une menace liée à la santé se structuraient autour de cinq éléments cognitifs :

- L'*identité* de la maladie qui correspond au nom donné par le malade et à la connaissance des symptômes associés ;
- La *durée de la maladie* qui représente la croyance du malade sur la durée probable de sa maladie (état chronique ou aigu) ;
- Les *causes* qui correspondent aux croyances du malade par rapport aux facteurs qui sont à l'origine de sa maladie ;
- Les *conséquences* dans la vie du malade qui renvoient aux croyances concernant la sévérité de la maladie ainsi que son impact sur la qualité de vie et les capacités fonctionnelles, physiques, sociales ou psychologiques.

- Le *contrôle de la maladie* qui concerne l'idée que la maladie est contrôlable, comme possible à prévenir ou à guérir. Cette dimension se décompose en deux sous-dimensions : le *contrôle personnel de la maladie* qui concerne les attitudes que le malade peut lui-même mettre en place et le *contrôle par le traitement* qui renvoie aux actions des professionnels de santé et aux traitements médicamenteux possibles.

Les travaux ultérieurs ont modifié et formalisé les perceptions en sept dimensions (Moss-Morris et al., 2002), intégrant deux dimensions liées d'une part à la cohérence de la maladie et d'autre part aux émotions liées à la maladie :

- La *cohérence de la maladie* qui correspond à la compréhension globale de la maladie.
- Les perceptions émotionnelles qui correspondent à l'impact émotionnel des symptômes et de la maladie chez l'individu et viennent compléter les dimensions cognitives précédemment évoquées.

Ainsi, faisant face à une menace pour sa santé, un individu va rechercher activement des solutions pour donner du sens à ses symptômes, évaluer les risques et choisir les comportements de santé adaptés (voir Figure 2) :

- Tout d'abord, l'individu va construire des perceptions cognitives concernant cette menace et y réagir émotionnellement sur la base des trois sources d'informations citées précédemment.
- Ces perceptions vont entraîner la mise en place de stratégies de coping, de comportements d'ajustement, pour faire face aux symptômes et pour gérer les réactions émotionnelles.
- Les résultats de ces comportements d'ajustement sont ensuite évalués. Selon l'efficacité de l'ajustement, les conséquences liées à la maladie ainsi que la détresse émotionnelle ressentie, les perceptions de la maladie évoluent influençant les stratégies de coping que met en place l'individu (boucle de feedback).

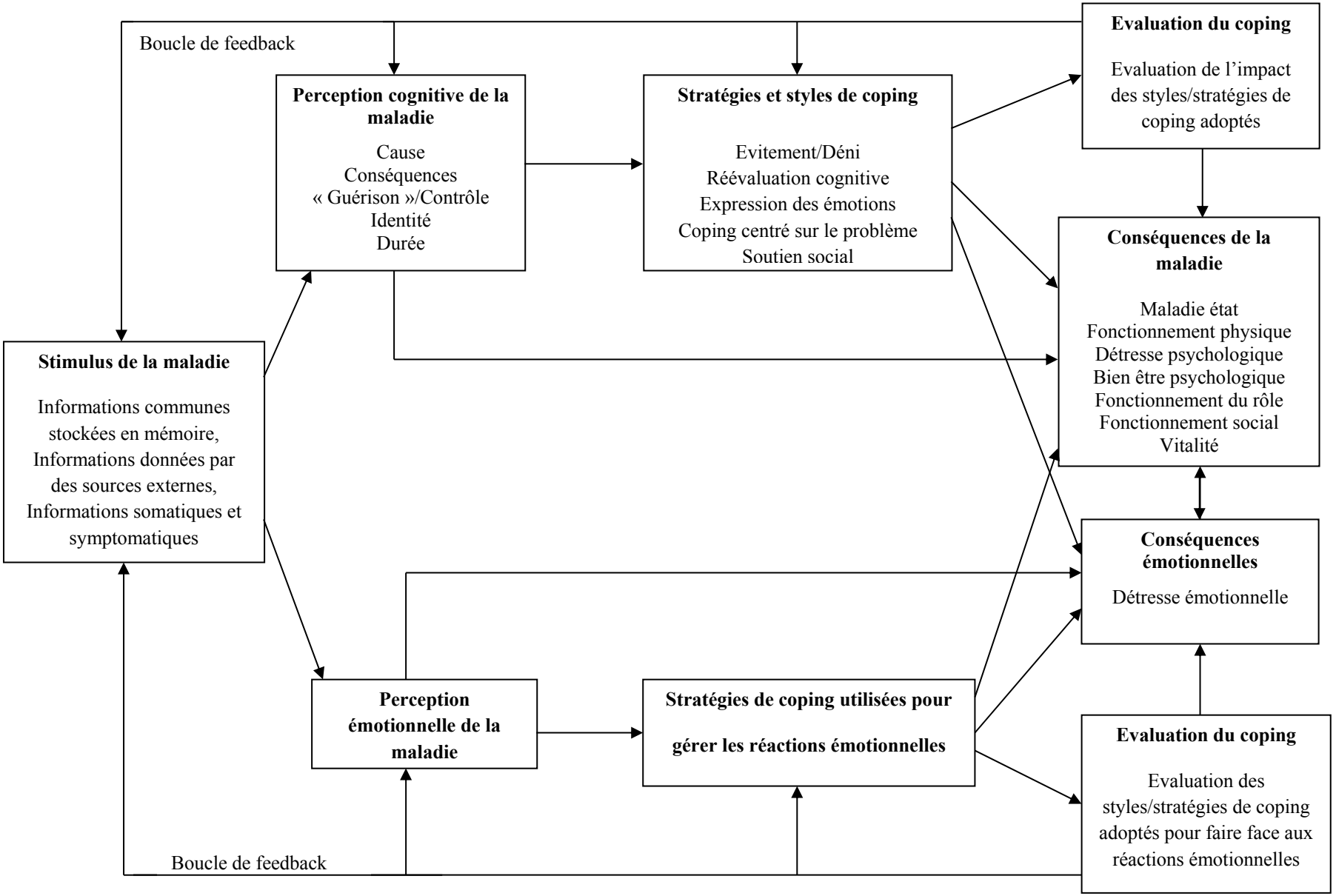


Figure 2 : Représentation schématique des représentations de la maladie selon le Modèle du Sens Commun de Leventhal et al. (1980). (Hagger et Orbell, 2003).

Chapitre 4 : La conscience des troubles

Etudier les perceptions dans le champ des troubles mnésiques et des maladies neurodégénératives nécessite de prendre en considération certaines problématiques. La population d'étude étant des personnes présentant possiblement une altération cognitive, la compréhension peut être altérée, de même que la conscience des troubles (Michon, Gargiulo, & Rozotte, 2003). Il semble difficile d'étudier les perceptions de personnes n'étant pas conscientes de leurs troubles mnésiques. Il nous apparait donc pertinent de définir certains concepts tels que la conscience et la métacognition. Ces concepts ont fait l'objet de nombreux travaux dans le domaine des maladies neurodégénératives et semblent interagir avec les perceptions des troubles mnésiques.

4.1 La conscience des troubles

Dans la littérature, le concept de « conscience » (« awareness ») est principalement abordé par le thème de la « non conscience » (« unawareness ») ou l'anosognosie des troubles. Différents termes sont utilisés selon le positionnement théorique des auteurs: défaut de conscience des troubles (« unawareness » ; « lack of awareness ») ; déni (« denial ») ; anosognosie (« anosognosia »). Le déni renvoie à un mécanisme de défense dans une approche psychanalytique, l'anosognosie et le défaut de conscience renvoient à un trouble neurologique et son expression par rapport à la conscience de soi.

La conscience trouve ainsi sa définition dans celle de l'anosognosie : une altération de la capacité à reconnaître la présence ou apprécier la sévérité de déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif (Kotler-Cope & Camp, 1995).

Pour Clare (2004), la conscience se définit dans le sens d'être éveillé ou conscient des stimuli ou posséder certaines connaissances, pensées ou intentions. La conscience se réfère donc à la conscience de soi et à la connaissance de soi. C'est un concept de nature multidimensionnelle composé de différents processus et niveaux hiérarchiques inter-corrélés (Stuss, Picton & Alexander, 2001).

Les nombreuses études en neurologie et en neuropsychologie ont permis de distinguer différents niveaux de défaut de conscience :

- les troubles majeurs de la conscience comme dans les états de coma
- le défaut de conscience lié à un domaine spécifique comme dans les cas d'hémiplégie, de prosopagnosie ou d'agnosie visuelle
- le défaut de conscience exécutive entrainant des troubles de la régulation des comportements
- et enfin le défaut de la conscience de soi impliquant une évaluation inadéquate des troubles et de leurs possibles conséquences (Stuss, 1991).

Dans les troubles cognitifs liés à une maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer, il est possible de retrouver les trois derniers types de défaut de conscience.
Le modèle neuropsychologique DICE (Dissociable Interactions and Conscious Experience ; Schacter, 1989) décrit les différents processus et fonctions cognitives impliqués dans l'état de conscience. A partir d'une fonction cognitive spécifique (comme la mémoire explicite par exemple), les informations vont être transmises au système de conscience (« Conscious Awareness System », CAS) permettant ainsi un accès conscient à ces informations. Le CAS transmet à son tour ces informations au système exécutif qui les synthétise et fournit les actions à mener au système de réponse (voir Figure 3).

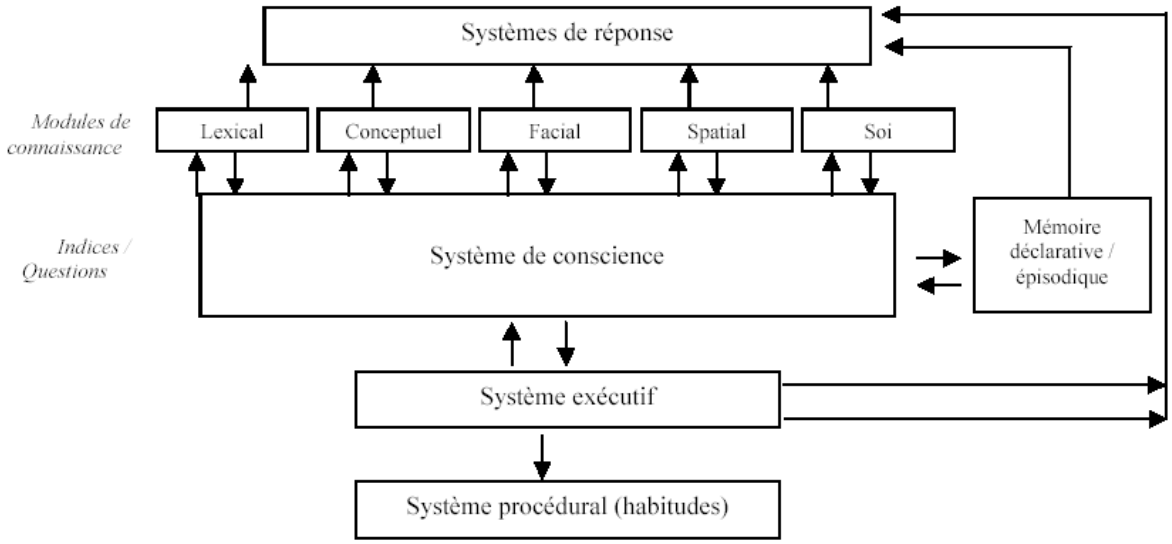


Figure 3 : Représentation schématique du modèle DICE (d'après Schacter, 1989, p. 364).

Si le modèle DICE permet de décrire les différents types de défaut de conscience qui peuvent survenir dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il ne prend pas en compte les facteurs psychosociaux qui semblent pourtant jouer un rôle dans la conscience et la connaissance que les personnes ont de leurs troubles cognitifs (Clare, 2004b).

D'autres modèles permettent cependant d'intégrer ces facteurs dans une approche biopsychosociale pour comprendre les troubles de la conscience (Allen & Ruff, 1990; Clare, 2004; Ownsworth, Clare, & Morris, 2006; Prigatano, 1996). Dans le modèle développé par Clare et Ownsworth (Clare, 2004; Clare et al., 2012; Ownsworth et al., 2006;), le défaut de conscience survient dans une interaction complexe de facteurs neurocognitifs, psychologiques et socio-environnementaux. Les auteurs proposent une trame d'analyse afin d'aider les praticiens à identifier le ou les facteurs qui contribuent au défaut de conscience d'un individu (Voir Annexe 12). Au niveau biologique, nous retrouvons les différents types de défaut de conscience tels que décrits dans les modèles neurocognitifs (le défaut de conscience lié à un domaine spécifique, le défaut de conscience exécutive et le défaut de conscience de soi). Le niveau psychologique englobe le déni, les stratégies de coping, les réactions émotionnelles et comportementales et le sens donné aux troubles. Le niveau social concerne quant à lui les interactions avec les proches et les professionnels de santé, les sentiments de honte et d'exclusion et enfin les représentations sociales et culturelles de la démence. Dans ce modèle, les facteurs interagissent entre eux aux trois niveaux. Ces interactions sont influencées et influencent l'expérience subjective de l'individu. Ainsi, l'impact de ces facteurs à chaque niveau est variable d'un individu à l'autre. Ceci expliquerait pourquoi les résultats issus de la littérature scientifique ne retrouvent pas de lien entre le degré de défaut de conscience et la sévérité des troubles cognitifs (Burgess, Alderman, Evans, Emslie, & Wilson, 1998; Fleming, Strong, & Ashton, 1998; McKinlay & Brooks, 1984; G. P. Prigatano & Altman, 1990). Il est en effet possible de rencontrer des patients avec une altération de la conscience mais un fonctionnement cognitif relativement préservé et des patients avec une conscience des troubles préservée mais un fonctionnement cognitif globalement altéré. De même, le niveau de conscience des troubles apparait variable dans chaque stade de la maladie et dans sa progression (Clare, 2004b).

La conscience de soi et la conscience des troubles sont inhérentes à la métacognition, autre concept ayant fait l'objet de nombreux travaux dans le domaine des maladies neurodégénératives.

4.2 La métacognition

La métacognition peut se définir comme des « *connaissances introspectives et conscientes qu'un individu particulier a de ses propres états et processus cognitifs ; les capacités de cet individu a de, délibérément, contrôler et planifier ses propres processus cognitifs en vue de la réalisation d'un but ou d'un objectif déterminé* » (Gombert, 1990). La majorité des travaux sur la maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs légers est centrée sur la métamémoire : l'ensemble de processus cognitifs de haut niveau comprenant la connaissance qu'une personne possède sur son fonctionnement mnésique ainsi que sa capacité à estimer ses compétences de mémoire au cours d'une tâche (Flavell, 1979). Les notions de métacognition et métamémoire apparaissent donc multidimensionnelles avec d'une part les méta-connaissances et d'autre part une activité de contrôle et d'ajustement à une tâche.

Les travaux scientifiques sur la maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs légers se sont basés sur ces deux dimensions de la métacognition (les méta-connaissances et les activités de contrôle et d'ajustement) pour évaluer le degré de conscience des troubles cognitifs. Ainsi, deux types de mesures se distinguent (Le Berre, Eustache, & Beaunieux, 2009) :

- La mesure des méta-connaissances qui repose sur l'utilisation de questionnaires où le sujet est invité à répondre à des questions concernant ses connaissances, ses croyances et ses expériences cognitives personnelles.
- La mesure des activités de contrôle et d'ajustement par des tâches de prédiction de performances. Le sujet est invité à prédire ses performances à une tâche cognitive à venir. Par exemple, dans l'évaluation de la métamémoire, le sujet est invité à prédire sa capacité à restituer une liste de mots ou à reconnaitre un ensemble d'items. La prédiction du sujet est ensuite comparée à sa performance réelle.

Les travaux portant sur la mesure des activités de contrôle et d'ajustement par des tâches de prédiction de performances montrent que l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer se caractérise par des difficultés à apprécier la sévérité des troubles plutôt que par l'absence de capacités à reconnaitre la présence de troubles (P. Antoine, Nandrino, & Billiet, 2013). Ce type d'anosognosie des troubles mnésiques serait lié aux fonctions exécutives.

Si la littérature est très riche de travaux sur la conscience et la métacognition dans la maladie d'Alzheimer, il n'existe cependant pas de consensus sur la mesure la plus fiable et la plus complète. Les outils et mesures utilisés varient en fonction du positionnement théorique des auteurs et de leurs objectifs. La métacognition étant multidimensionnelle, il apparait complexe de pouvoir mesurer l'ensemble de ces composantes.

Par exemple, pour la métamémoire, Hultsch, Hertzog, Dixon, & Davidson (1988) ont identifié quatre dimensions : les connaissances relatives à la mémoire, le monitoring de la mémoire, les affects liés à la mémoire et le sentiment d'auto-efficacité mnésique.

Il nous apparait que les dimensions « Identité » et « Emotions » des perceptions des troubles mnésiques sont similaires à celles de la métamémoire telles que décrites par Hultsch et al. (1988), notamment pour les connaissances relatives à la mémoire et les affects liés à la mémoire. Néanmoins, l'évaluation des perceptions des troubles mnésiques apportent d'autres éléments jusque-là inexplorés dans les études portant sur la conscience et la métacognition. L'évaluation des perceptions des troubles mnésiques est une piste à explorer dans une approche biopsychosociale telle que décrite par Ownsworth et al. (2006).

Chapitre 5 : Revue de la littérature sur les représentations de la maladie dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques

Les travaux portant sur les perceptions (« illness perceptions » selon le modèle du Sens Commun) dans la maladie d'Alzheimer, les troubles cognitifs légers et la plainte mnésique subjective sont récents. Ils témoignent de l'intérêt des chercheurs et des cliniciens pour la compréhension du vécu du patient et de ses proches.

Cette revue de la littérature a été menée sur Pubmed et Web of Science en utilisant les mots-clés suivants : (subjective memory complaints OR subjective memory decline OR mild cognitive impairment OR cognitive disorders OR cognitive decline OR Alzheimer's disease OR dementia) AND (illness perceptions OR illness representations OR Common Sense Model OR self-regulation model).

Les travaux issus de cette revue de la littérature se distinguent selon le concept et la population étudiés : soit la pathologie est nommée (maladie d'Alzheimer, MCI) et l'étude porte sur les perceptions de l'entité nosographique, soit le sujet d'étude porte sur les perceptions des troubles cognitifs (troubles mnésiques principalement) sans être centré sur un diagnostic précis.

Dans un souci de clarté, nous présenterons ici les travaux selon la population étudiée en précisant à chaque fois les objectifs des auteurs.

5.1 Les travaux portant sur la Maladie d'Alzheimer

La première référence claire au modèle du Sens Commun de Leventhal et aux perceptions (« illness perceptions ») dans la maladie d'Alzheimer date de 2006 (Clare, Goater, & Woods, 2006; Harman & Clare, 2006). Au travers d'entretiens semi-structurés, Clare et al. (2006) ont vérifié que le modèle du Sens Commun était applicable à la maladie d'Alzheimer au stade léger. Il était demandé aux participants de décrire les difficultés et les changements dans la vie quotidienne qui les avaient amenés à venir consulter en centre mémoire. Les termes de « démence » et de « maladie d'Alzheimer » n'étaient pas employés par l'enquêteur sauf si le participant l'évoquait lui-même. Les participants étaient également interrogés sur les causes de leurs troubles, sur les moyens qu'ils mettaient en place pour faire face à leurs difficultés et sur leur vision de l'avenir.

L'exploration des différentes dimensions des perceptions, telles que décrites par le modèle, a permis de confirmer leur existence chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au niveau de l'« Identité » des troubles, les participants évoquaient très rarement la maladie d'Alzheimer (3 participants sur 22) ou la démence (2 sur 22). La majorité des participants considéraient leurs difficultés comme des problèmes de mémoire ou des oublis. Au niveau des « Causes », l'âge et le vieillissement étaient vus comme les causes principales des difficultés. En ce sens, l' « Evolution » envisagée par la majorité des participants était liée à l'âge donc à un déclin ou une stabilité. Au niveau du « Contrôle » des troubles, la quasi-totalité des participants rapportaient utiliser des stratégies pratiques comme prendre des notes. Seuls 8 participants sur 22 évoquaient un traitement médicamenteux. Clare et al. (2006) ont montré un lien entre de hauts niveaux de dépression et d'anxiété et un moindre répertoire de stratégies de coping. Les participants présentant des symptômes significatifs de dépression considéraient qu'il n'y avait rien à faire pour améliorer leurs difficultés ou étaient dans l'incapacité de décrire des stratégies. Enfin, au niveau des « Conséquences », l'impact émotionnel négatif était fréquemment rapporté, incluant, la frustration, la peur, le blâme, l'embarras, la dépression ou encore le sentiment d'inutilité. L'impact des troubles mnésiques sur l'entourage (conjoint et proches) était également rapporté avec la crainte de devenir une charge. Néanmoins, la vision du futur pour la plupart des participants était de « prendre les choses telles qu'elles viennent » plutôt que de s'inquiéter.

Pour conclure, les auteurs soulignent que les personnes interrogées ne se décrivaient pas comme « malades » et qu'il est nécessaire d'adapter la terminologie utilisée dans le modèle du Sens Commun. Ce dernier point est retrouvé dans un second article de l'équipe de Clare (Clare, Quinn, Jones, & Woods, 2016).

Dans cette seconde étude, les auteurs ont souhaité clarifier la nature et l'implication des perceptions des personnes souffrant de démence légère (due à la maladie d'Alzheimer, à des facteurs vasculaires ou mixte). Le but était de déterminer s'il existait des profils de perceptions (pour l'identité et les causes), si ces profils de perceptions étaient liés aux variables sociodémographiques, au fonctionnement cognitif, à l'état de conscience ou encore aux stratégies de coping. Un dernier objectif était d'examiner si les différences de perceptions entre le patient et son aidant avaient un lien avec les variables sociodémographiques, le fonctionnement cognitif et le bien-être. 64 patients ont été vus en entretien et ont complété des questionnaires de qualité de vie, d'anxiété, de dépression, de qualité de la relation avec l'aidant, de conscience des troubles mnésiques et une évaluation écologique de la mémoire.

Les aidants ont complété le questionnaire de qualité de la relation avec le patient. L'analyse de contenu des entretiens met en évidence trois profils de perceptions de l'identité et des causes. Un premier groupe concerne les patients qui considèrent n'avoir aucun problème de mémoire. Le second groupe concerne les patients qui évoquent leur diagnostic précisément et rapportent des causes biologiques ou psychosociales. Ce groupe est défini comme le profil « maladie » dans l'étude. Enfin le troisième groupe concerne les patients qui n'évoquent pas de diagnostic mais décrivent des difficultés cognitives et considèrent le vieillissement comme cause principale. Ce groupe est défini comme le profil « vieillissement » dans l'étude. La comparaison entre les groupes « maladie » et « vieillissement » montre que le groupe « maladie » a des scores plus élevés aux évaluations de la cognition et de la conscience des troubles. Cependant ce groupe présente des scores plus élevés aux échelles d'anxiété et dépression et des scores de qualité de vie plus faibles. Le groupe « maladie » rapporte également plus de conséquences pratiques dans la vie quotidienne comparativement au groupe « vieillissement ». Les variables sociodémographiques n'influencent pas ces résultats. Les trois groupes ne diffèrent pas sur d'autres dimensions des perceptions telles que la chronologie, le contrôle personnel et l'impact émotionnel. Ainsi seulement un tiers des participants de cette étude se décrivent comme « malades » et nomment leur maladie. Ce profil « maladie » ne semble cependant pas souhaitable pour tout le monde puisqu'il est corrélé à des scores plus élevés d'anxiété et de dépression et à une moindre qualité de vie. La conscience des troubles et les stratégies de coping semblent influencer le profil de perceptions. Le début insidieux et lentement progressif de la démence survenant avec les changements liés à l'âge, rend difficile l'identification à une maladie à proprement parler. Ainsi les personnes atteintes se focalisent plutôt sur les changements qu'ils vivent, sur les troubles de la mémoire ou la modification des activités. Les auteurs conseillent ainsi de tenir compte des perceptions pour choisir la prise en charge et le soutien les plus appropriés.

Concernant les aidants de patients atteints de démence (liée à la maladie d'Alzheimer ou à d'autres facteurs), il existe très peu de travaux portant sur leurs perceptions de la maladie de leurs proches (Glidewell, Johnston, & Thomas, 2012; Quinn, Jones, & Clare, 2016; Roberts & Connell, 2000).

La première référence au modèle du Sens Commun de Leventhal pour les proches de patients atteints de démence date de 2000 (Roberts & Connell, 2000). Dans cette étude, les auteurs se sont intéressés aux perceptions des proches, dits de premier degré, de patients atteints de maladie d'Alzheimer : enfants, frères ou sœurs.

Cette population a la particularité, en plus du rôle d'aidant familial, d'être « à risque » de développer une maladie d'Alzheimer. L'étude avait pour objectif de décrire les attitudes et croyances liées à la maladie d'Alzheimer et d'identifier les facteurs qui pourraient influencer les perceptions de ces aidants particuliers. Deux cents trois proches du premier degré ont complété des questionnaires spécifiquement développés pour cette étude afin d'évaluer les dimensions des perceptions de la maladie. Les résultats montrent que, bien que les proches soient mieux informés sur la maladie d'Alzheimer que le grand public, il persiste des lacunes et de fausses croyances chez 20% d'entre eux. Ces lacunes et fausses croyances concernent la méconnaissance des traitements disponibles et l'attribution des troubles au vieillissement. Hors, la méconnaissance des traitements et la non-reconnaissance du caractère pathologique des troubles peuvent limiter le recours aux soins médicaux, à la recherche d'aide et de traitements. Néanmoins, la majorité des aidants est optimiste par rapport au développement futur de traitements et de prises en charge. Ils apparaissent en effet préoccupés par la maladie et rapportent des émotions ou pensées intrusives. Les femmes et les adultes les plus jeunes apparaissent plus à risque d'être en souffrance psychologique. Les femmes, les adultes les plus jeunes et les personnes avec les plus faibles revenus sont également plus à risque de craindre la maladie.

L'article de Glidewell et al. (2012) interroge quant à lui la pertinence et la justesse des perceptions des aidants formels (professionnels rémunérés pour la prise en charge) et informels (proches et membres de la famille non rémunérés pour la prise en charge) par rapport aux perceptions du patient. A travers une étude de cas approfondie, les auteurs se posent 3 questions : est-ce que les perceptions, telles que définies par le modèle du Sens commun, se retrouvent dans le discours du patient, de l'aidant formel et de l'aidant informel ? ; Quelles sont leurs perceptions ? ; Est-ce que l'aidant formel et l'aidant informel comprennent comment le patient perçoit sa maladie ?

Les perceptions sont bien présentes dans le discours des 3 membres de la triade (patient, conjointe aidante, médecin traitant) bien que les causes de la maladie ne soient pas évoquées spontanément. Le diagnostic et les troubles cognitifs sont bien décrits par les 3 membres. Ces perceptions sont globalement partagés par les 3 membres sauf pour le contrôle personnel et notamment le besoin d'en savoir davantage sur la maladie. Alors que le patient et son épouse, aidante informelle, souhaiteraient en savoir davantage sur la maladie et sur ce qu'il est possible de faire pour améliorer le quotidien, le médecin traitant pense qu'ils n'en ressentent pas le besoin puisqu'ils ne l'ont pas exprimé lors de l'annonce diagnostique.

Dans l'étude de Quinn et al. (2016), 50 aidants ont été vus en entretien pour évaluer leurs perceptions de la maladie (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire ou mixte) de leur proche. Une analyse de contenu a été réalisée. Les aidants sont souvent les premiers à constater les troubles cognitifs de leurs proches mais ils peuvent ne pas les comprendre (Chenoweth & Spencer, 1986; Quinn, Clare, Pearce, & van Dijkhuizen, 2008). Dans cette étude, les aidants expriment des incertitudes sur les causes, l'évolution et le contrôle des troubles et se basent sur les informations fournies par les professionnels de santé. Globalement, ils attribuent la maladie d'Alzheimer à des facteurs non contrôlables. Cette attribution à des facteurs non contrôlables est probablement aidante pour eux, évitant ainsi le risque de blâmer leur proche malade. Il est à noter que, dans cette étude, les aidants évoquent peu le vieillissement comme principale cause de la maladie et ne minimisent pas les difficultés rencontrées par leur proche malade. Ceci est probablement dû au recrutement, effectué en centre mémoire et auprès de participants ayant reçu un diagnostic. Néanmoins, même si le diagnostic a été clairement annoncé, les aidants sont fluctuants dans l'utilisation des termes médicaux pour désigner la maladie. Dans des situations avec leur proche malade, ils se réfèrent préférentiellement à des termes plus descriptifs comme « une perte de mémoire à court terme », plus acceptables et moins négativement connotés que « démence » ou « maladie d'Alzheimer ».

Les auteurs soulignent en conclusion l'importance de prendre en compte les perceptions des patients et des aidants, pour adapter les informations transmises lors de l'annonce diagnostique et dans la suite de la prise en charge. Ils évoquent également l'intérêt d'étudier, dans de futures recherches, les perceptions du patient et de son aidant afin de voir si elles sont concordantes et voir l'impact de cette concordance sur le bien-être. Enfin, les perceptions n'étant pas statiques mais en constante évolution, une étude longitudinale serait pertinente afin d'évaluer les changements au cours du temps et au cours de la prise en charge.

La revue des articles portant sur les perceptions dans la maladie d'Alzheimer (chez les patients et les aidants) apporte plusieurs éléments clés :

- Le modèle du Sens Commun de Leventhal est applicable à la démence aux stades légers à modérés
- Les patients ne se considèrent pas comme « atteints d'une maladie » mais évoquent et décrivent leurs troubles cognitifs en terme de « perte de mémoire » ou de changements dans la vie quotidienne.
- Les perceptions des aidants sur les troubles cognitifs de leurs proches sont plus orientées vers une maladie mais ces perceptions et croyances sont parfois erronées notamment concernant les facteurs de contrôle, l'évolution et les causes.

5.2 Les travaux portant sur les troubles cognitifs légers/ Mild Cognitive Impairment

L'utilisation du terme de troubles cognitifs légers/MCI est récente. Ce concept décrit une symptomatologie et ne se réfère donc pas à une étiologie précise. Il repose cependant sur l'idée d'une continuité entre le vieillissement cognitif « normal » et la démence. En ce sens, le terme de MCI est souvent cité pour évoquer la phase prodromale d'une maladie d'Alzheimer ((Bruno Dubois et al., 2007).

Avant la publication des premiers travaux sur les perceptions des patients ayant reçu un diagnostic de MCI, quelques études qualitatives s'étaient intéressées à leurs croyances. Sans se baser explicitement sur le modèle du Sens Commun, ces études abordent des notions comme l'évolution, les conséquences ou encore la détresse émotionnelle liée au MCI (Frank et al., 2006; Gomersall, Smith, Blewett, & Astell, 2017; Joosten-Weyn Banningh, Vernooij-Dassen, Rikkert, & Teunisse, 2008; Lingler et al., 2006; Lu, Haase, & Farran, 2007; McIlvane, Popa, Robinson, Houseweart, & Haley, 2008; Rodakowski, Schulz, Gentry, Garand, & Lingler, 2014). Ainsi, ces études qualitatives mettaient en évidence que les patients MCI considéraient leur maladie comme chronique mais qu'ils étaient incertains par rapport à son évolution. Les patients rapportaient également des conséquences négatives du MCI. La détresse émotionnelle et le sentiment de contrôle étaient quant à eux variables. Une étude quantitative, sur 46 patients et 29 aidants, est venue compléter les données disponibles sur les croyances liées au MCI (McIlvane et al., 2008). Dans cette étude descriptive, 40% des patients évaluaient leur risque de conversion vers une maladie d'Alzheimer à 0. L'évaluation de la qualité de vie et de l'humeur montrait des niveaux de bien-être dans les normes chez les patients et les aidants. Au vu de ces résultats, les auteurs supposent que le MCI n'apparait pas menaçant (par rapport au risque de conversion vers une MA) et qu'il est considéré comme faisant partie du vieillissement cognitif normal. Ainsi, 76% de leur échantillon considérait le MCI comme « contrôlable » par des stratégies pratiques telles que l'exercice physique, la stimulation cognitive ou l'adaptation du régime alimentaire.

Enfin, une étude s'est intéressée aux relations entre les croyances liées au MCI et le déclin mnésique réel. Il s'agissait d'étudier, au travers de ces relations, la conscience des troubles des patients MCI. L'étude comparait 57 personnes exprimant une plainte mnésique subjective (sans trouble cognitif objectivé aux tests cognitifs) à 16 personnes répondant aux critères de MCI amnésique (trouble mnésique léger objectivé aux tests cognitifs) sur une évaluation subjective de leurs capacités mnésiques (Memory Functioning Questionnaire), une évaluation du fonctionnement dans la vie quotidienne (Clinical Dementia Rating Scale), une évaluation neuropsychologique et une mesure des symptômes dépressifs (Geriatric Depression Scale). Les auteurs ont mis en évidence que les patients MCI montraient une plus forte congruence entre leur évaluation subjective de leurs performances et leur niveau réel de performances aux tests mnésiques par rapport aux personnes sans troubles cognitifs mais exprimant une plainte mnésique subjective. La symptomatologie dépressive n'influence pas les croyances ni la relation entre ces croyances et les performances réelles. Il apparait donc que les patients MCI ont une bonne conscience de leurs troubles mnésiques et qu'ils sont capables de juger correctement leurs performances. Ces résultats ont été confortés par la méta-analyse de Piras et al. (2016). Les personnes exprimant une plainte mnésique subjective donc non objectivée aux tests cognitifs ont forcément une moins bonne congruence entre les deux évaluations (subjective et objective).

La revue de la littérature a retrouvé seulement trois articles évoquant explicitement le modèle du Sens Commun et/ou l'Illness Perception Questionnaire (IPQ) appliqués aux personnes souffrant de MCI.

L'étude de Lin et al. (Lin, Gleason, & Heidrich, 2012) avait pour objectif d'étudier les perceptions associées au MCI et d'étudier les relations entre ces perceptions, les variables sociodémographiques et les antécédents médicaux. Les auteurs ont adapté l'IPQ-R (Moss-Morris et al., 2002) en remplaçant le mot « illness » par « diagnosis of MCI » et en ajoutant des items spécifiques au MCI (IPQ-MCI, ex : « MCI will progress to dementia » que l'on pourrait traduire en français par « Mes troubles cognitifs légers vont progresser vers une démence ».).

Les 30 patients MCI interrogés rapportaient pour la plupart des pertes de mémoire et des troubles du langage à la sous-échelle Identité de l'IPQ-MCI. Les causes les plus fréquemment évoquées étaient le vieillissement, un facteur héréditaire, des changements anormaux dans le cerveau et le stress. Comme dans les études précédemment citées, les patients de l'étude de Lin et al. (2012) ne rapportaient pas d'impact émotionnel négatif sévère lié au MCI. Ils rapportent également un fort sentiment de contrôle personnel et de contrôle du traitement. Les perceptions de l'évolution sont encore une fois variables mais dans cette étude, environ 1/3 des patients pensent que leurs troubles vont évoluer vers une démence. Cette observation diffère de celles faites par McIlvane et al. (2008).

Le seconde étude s'est intéressée plus spécifiquement aux perceptions des causes liées au MCI (Rodakowski et al., 2014) chez 60 dyades de patients MCI avec leurs aidants. Le vieillissement normal et les facteurs héréditaires étaient encore les plus fréquemment cités. Cependant, les aidants évoquaient plus souvent des facteurs contrôlables comme le stress ou l'anxiété par rapport aux patients MCI. Les auteurs soulignent que cette différence de perceptions des causes et des facteurs de contrôle entre le patient et son aidant peut influencer le bien-être psychologique et notamment le niveau de dépression. La prise en compte de cette différence de perception des causes apparait primordiale pour l'adaptation des soins et du soutien proposés aux patients et à leurs aidants.

Toujours dans une approche dyadique, la dernière étude de cette revue de la littérature s'est intéressée aux perceptions de 60 patients et 60 aidants et aux relations entre ces perceptions et les réactions émotionnelles liées au MCI (Lingler, Terhorst, Schulz, Gentry, & Lopez, 2016). Les perceptions étaient étudiées grâce à l'IPQ sur 5 dimensions : conséquences, contrôle personnel, chronologie (aigue/chronique), chronologie cyclique et cohérence. Dans cette étude, le mot « illness » a été remplacé par « my memory difficulties ». Une version pour les aidants a également été créée en utilisant « my loved one's memory difficulties ». Les résultats de cette étude mettent en évidence des discordances entre les perceptions des patients MCI et des aidants. Les patients MCI rapportaient un plus grand contrôle personnel sur leurs symptômes alors que les aidants rapportaient plus de conséquences. Chez les patients comme chez les aidants, les dimensions « conséquences » et « chronologie cyclique» étaient positivement corrélées à la détresse émotionnelle. La détresse émotionnelle des aidants était également corrélée positivement avec la dimension « chronologie » et négativement avec la dimension « cohérence ».

La perception du caractère chronique des troubles cognitifs et une faible compréhension de ces troubles cognitifs semble donc majorer la détresse émotionnelle chez les aidants. Dans cette étude dyadique, l'utilisation du modèle Actor Partner Interdependence Model (APIM ; Kenny, Kashy, Cook, & Simpson, 2006) a permis d'étudier l'impact des perceptions du patient sur la détresse émotionnelle de son aidant et réciproquement. Les résultats montrent que la perception des conséquences par le patient influence la détresse émotionnelle de l'aidant. Si le patient MCI perçoit d'importantes conséquences dans la vie quotidienne, l'aidant rapporte une plus grande détresse émotionnelle. La perception des conséquences par le patient influence également sa propre détresse émotionnelle.

Les études portant sur les perceptions dans les troubles cognitifs légers / MCI (chez les patients et les aidants) apportent des éléments supplémentaires :

- Les patients MCI associent leurs troubles cognitifs au vieillissement normal ou à un facteur héréditaire.
- La détresse émotionnelle liée au MCI semble globalement faible mais est liée à la sévérité des conséquences dans la vie quotidienne.
- Le sentiment de contrôle personnel et la cohérence des symptômes sont variables d'une étude à l'autre.
- L'approche dyadique permet d'étudier les perceptions du patient et de son aidant et l'impact des perceptions de l'un sur l'autre et réciproquement.
- Les perceptions du patient semblent influencer la détresse émotionnelle de l'aidant. Il est envisagé qu'une importante différence de perceptions entre le patient et l'aidant influence négativement l'humeur et le bien-être psychologique.

5.3 Les travaux portant sur la plainte mnésique subjective

La plainte mnésique est fréquente au cours du vieillissement et peut entraîner des symptômes anxieux ou dépressifs. Bien qu'il n'y ait pas de preuves suffisantes dans la littérature, la plainte mnésique subjective semble associée au déclin cognitif futur (Reid & Maclullich, 2006). Dans l'idée d'un continuum entre le vieillissement cognitif normal et le vieillissement cognitif pathologique, la plainte mnésique subjective serait l'étape précédant le MCI, qui précède lui-

même la démence. En ce sens, quelques travaux se sont intéressés aux perceptions des personnes exprimant une plainte mnésique sans trouble cognitif associé.

Tout d'abord, l'équipe de Hurt (Hurt, Burns, Brown, & Barrowclough, 2010) a développé une version de l'Ilness Perception Questionnaire adaptée à la plainte mnésique subjective. Les auteurs ont d'abord vérifié que le modèle du Sens Commun de Leventhal était applicable à la plainte mnésique subjective au travers de 32 entretiens. Ils ont ensuite adapté l'IPQ-R en remplaçant « my illness » par « my memory problems » et l'ont nommé l'Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-M). Deux dimensions spécifiques aux plaintes mnésiques ont été ajoutées au questionnaire : Evolution (stabilité/déclin des problèmes de mémoire) et Comparaison Sociale (dans quelle mesure les problèmes de mémoire sont comparables aux autres personnes du même âge). La sous-échelle Identité regroupe quant à elle la liste des symptômes évoqués lors de la première phase d'entretiens. En réalisant la validation psychométrique, les auteurs ont également constaté que la plainte mnésique subjective était facteur de détresse émotionnelle (score élevé à la dimension « Emotions » du questionnaire). Les participants percevaient leur troubles mnésiques comme chroniques et évolutifs. La principale cause évoquée était le vieillissement, suggérant un caractère inéluctable et non contrôlable des troubles mnésiques.

Dans une seconde étude, la même équipe de chercheurs (Hurt, Burns, Brown, & Barrowclough, 2011) s'est intéressée au comportement de recherche d'aide. Les auteurs ont étudié les différences de perceptions des troubles mnésiques, de stratégies de coping et de niveaux d'anxiété et de dépression entre un groupe exprimant une plainte mnésique subjective venu consulter en centre mémoire et un groupe exprimant une plainte mnésique subjective mais qui n'est pas venu consulter. Le groupe avec recherche d'aide présentaient des scores plus élevés à trois dimensions de l'IPQ-M : Identité, comparaison sociale et conséquences. Ce groupe attribuait plus fréquemment les troubles mnésiques à une cause organique comme le manque de sang dans le cerveau. Les deux groupes ne différaient pas sur leurs niveaux d'anxiété et de dépression. Enfin, concernant les stratégies de coping, le groupe avec recherche d'aide se tournait plus vers la recherche de soutien social alors que le groupe sans recherche d'aide utilisait plus la mise à distance. Grâce à des analyses par régression logistique, les auteurs ont montré que le comportement de recherche d'aide était influencé par les dimensions Identité, Conséquences, Comparaison Sociale et par l'attribution de causes organiques.

Une troisième étude de la même équipe (Hurt, Burns, & Barrowclough, 2011a) a cherché à examiner dans quelles mesures les perceptions des troubles mnésiques et les stratégies de coping influençaient les niveaux d'anxiété et de dépression chez des personnes exprimant une plainte mnésique subjective. 98 participants ont répondu à l'IPQ-M, au Ways of Coping Questionnaire (WCQ), à la Geriatric Depression Scale (GDS) et au Beck Anxiety Inventory (BAI). Des analyses en régression multiple ont permis de montrer que les perceptions des troubles mnésiques permettaient de prédire la symptomatologie dépressive et anxieuse alors que les stratégies de coping ne le permettaient pas. Les auteurs ont également constaté que le degré de dégradation cognitive et la durée des troubles mnésiques n'étaient pas liés à la détresse émotionnelle. Ces résultats sont concordants avec ceux de la littérature et confirment que la détresse émotionnelle n'est pas le simple produit de l'altération cognitive (Elfgren, Gustafson, Vestberg, & Passant, 2010).

Ainsi les perceptions des troubles mnésiques devraient être la première cible des interventions psychologiques d'après les auteurs. Par exemple, travailler sur la perception des causes et du contrôle personnel pourrait permettre de réduire le sentiment d'impuissance et d'améliorer le bien-être.

Cette revue de la littérature sur les perceptions des troubles mnésiques chez les personnes exprimant une plainte mnésique subjective montre que :

- Le modèle du Sens Commun est applicable à cette population.
- Les personnes exprimant une plainte mnésique subjective ont des perceptions semblables à celles de personnes MCI. Elles jugent leurs troubles mnésiques chroniques et évolutifs et considèrent le vieillissement comme la cause principale.
- Le comportement de recherche d'aide est influencé par la perception de la sévérité des symptômes à l'échelle Identité, l'importance des conséquences dans la vie quotidienne et le sentiment que les troubles mnésiques sont plus marqués que ceux des autres personnes du même âge.
- Les perceptions des troubles mnésiques semblent plus prédictives de la symptomatologie anxio-dépressive que les stratégies de coping.

La synthèse des travaux existants permet de dégager des pistes de recherche notamment autour de la dyade patient/aidant et des facteurs de qualité de vie et de bien-être. De nombreux auteurs évoquent également l'importance de mener des études longitudinales afin d'étudier l'évolution des perceptions des troubles mnésiques mais également les facteurs causaux de la qualité de vie ou de la détresse émotionnelle.

Chapitre 6 : Problématique

La maladie d'Alzheimer reste la maladie la plus crainte par les français après le cancer. Dans ce contexte, la survenue de difficultés mnésiques après 50 ans inquiète et engendre un stress. De plus, les difficultés mnésiques peuvent devenir si importantes qu'elles entraînent une baisse de l'autonomie fonctionnelle et de la qualité de vie. Les personnes constatant des difficultés mnésiques peuvent ainsi être amenées à consulter un médecin afin d'obtenir un diagnostic et des aides. Pour le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté, l'HAS a défini des recommandations pour aiguiller le parcours de soins. Au-delà des aspects pratiques et organisationnels que fournissent ces recommandations, l'accent est mis sur le temps de l'annonce diagnostique et les informations que le médecin spécialiste doit prendre en compte. De nombreux aspects psychologiques y sont évoqués comme la personnalité du patient, ses craintes et ses événements de vie récents, sa volonté à connaitre le diagnostic, sa conscience des troubles ou encore ses représentations de la maladie. Il apparait en effet que les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer sont très négatives. Le caractère insidieux et inexorable de la maladie et la notion de folie dans la démence restent très présents dans le discours des patients et des familles.

Les études existantes se sont intéressées aux patients et aux familles après le diagnostic, qu'il soit celui d'une maladie d'Alzheimer, de troubles cognitifs légers ou de plainte mnésique subjective. Peu de travaux existent sur le vécu des patients et des aidants au cours de la démarche diagnostique. Les professionnels de santé impliqués dans l'annonce diagnostique ont donc peu d'outils à disposition pour prendre en compte le vécu du patient et plus précisément la représentation des troubles dont il souffre. Le modèle du Sens Commun de Leventhal (H Leventhal et al., 2003) nous permet d'étudier les perceptions individuelles en abordant différentes dimensions des troubles mnésiques comme leur chronologie, leur risque d'évolution, les capacités de contrôle de ces troubles par un traitement ou par des stratégies personnelles, leur conséquences dans la vie quotidienne ou encore les causes associées. Autant d'éléments qui doivent être abordés en consultation d'annonce diagnostique afin de répondre aux interrogations du patient et de ses proches.

Les perceptions individuelles des troubles mnésiques renvoient à des notions déjà bien étudiées dans le champ des maladies neurodégénératives : la conscience des troubles et la métacognition. La construction de perceptions des troubles mnésiques nécessite une conscience de ces troubles

ainsi qu'une analyse métacognitive des capacités mnésiques. La conscience et la métacognition peuvent être évaluées par différents protocoles comme la comparaison entre l'évaluation du patient et celle de son aidant ou encore la comparaison entre l'évaluation des capacités mnésiques par le patient et ses performances mnésiques réelles. La littérature existante montre que les patients Alzheimer sous-estiment la sévérité de leurs troubles cognitifs sans perdre complétement la capacité de reconnaitre la présence de ces troubles. Les perceptions des troubles mnésiques pourraient permettre d'étudier la conscience et l'appréciation de différents aspects liés aux troubles cognitifs comme la chronologie, l'évolution, les conséquences sur la vie quotidienne, la détresse émotionnelle associée ou encore les possibilités de contrôle des troubles. Ces aspects ne peuvent être appréhendés dans les protocoles usuels de comparaison des prédictions du patient avec ses performances mnésiques réelles.

Afin de décrire les perceptions des troubles mnésiques d'une population de patients et d'aidants en cours de démarche diagnostique, nous nous sommes intéressés à l'évaluation de ces perceptions dès la première consultation en centre mémoire. Le but était de pouvoir apprécier ces perceptions avant toutes informations et diagnostic médicaux. Nous nous sommes également intéressés à l'impact de ces perceptions sur l'humeur, les stratégies de coping et la qualité de vie, ces ressources psychologiques étant centrales dans l'alliance thérapeutique et l'acceptation des soins.

Dans un premier temps, pour la PHASE 1, afin de pouvoir évaluer les perceptions des troubles mnésiques d'une population en cours de démarche diagnostique, nous avons développé et validé l'adaptation française de l'Illness Perception Questionnaire-Memory (Hurt et al., 2010) en suivant les recommandations de Beaton et al. (2000) pour l'adaptation transculturelle puis celles de Goetz et al. (2013) pour la réduction des items du questionnaire. Ce travail est décrit dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 1 et a fait l'objet d'un article intitulé « **The French version of the Illness Perception Questionnaire Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis** », soumis à la revue *Psychological Assessment*.

Dans une seconde phase, nous avons étudié le lien entre les perceptions des troubles mnésiques des patients et les performances cognitives des patients. Nous avons également évalué l'impact des perceptions des troubles mnésiques sur différentes variables psychologiques : l'humeur (anxiété et dépression), les stratégies de coping et la qualité de vie. Les objectifs de cette PHASE 2 étaient :

1) D'étudier les facteurs d'entrée dans une démarche de soins en Consultation Mémoire en comparant les perceptions des troubles mnésiques de personnes exprimant une plainte et étant venues consulter à celles de personnes exprimant une plainte mais n'étant pas venues consulter. Ce travail a fait l'objet d'un article intitulé « **Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ?** », soumis à la revue *Psychologie Française*. Il est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 2 de ce travail.

2) De documenter l'intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques des patients en Consultation Mémoire. Dans ce but, nous avons comparé les perceptions des troubles mnésiques de trois groupes de sujets différenciés par leur diagnostic médical posé 6 mois après l'étude (plainte mnésique subjective, troubles cognitifs légers et maladie d'Alzheimer). Nous avons étudié les liens entre les perceptions des troubles mnésiques, la plainte mnésique et les performances cognitives. Seules les perceptions apparaissent prédictives de la dépression. Ce travail a fait l'objet d'un article intitulé « **Intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques en consultation mémoire** », qui est en cours de révision par les auteurs et qui sera proposé pour publication à la revue *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*. Cet article est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 3 de ce travail.

3) D'étudier l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie chez des personnes venues consulter pour une plainte mnésique. Nous avons utilisé deux questionnaires de qualité de vie, le WHOQOL-BREF et le module complémentaire destiné aux personnes de plus de 60 ans, le WHOQOL-OLD afin de ne pas négliger les facteurs liés au vieillissement physiologique et cognitif normal. Ce travail a fait l'objet d'un article intitulé « **Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique** », en cours de révision par les auteurs. Il est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 4 de ce travail.

Dans un dernier temps, pour la PHASE 3, nous avons recruté des dyades de patients et d'aidants afin d'étudier leurs perceptions des troubles mnésiques et l'impact de ces perceptions sur l'humeur, les stratégies de coping et la qualité de vie dans une approche dyadique. L'étude a été développée selon un design longitudinal décrit dans l'article intitulé « **A methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process** » publié dans la revue *International Psychogeriatrics* en 2014 qui est présenté dans la PARTIE B : METHODOLOGIE, PHASE 3 de ce travail.

Nous avons choisi d'utiliser la méthodologie spécifique du modèle Actor Partner Interdependence Model (APIM ; Kenny et al., 2006) afin d'étudier l'influence du patient sur son aidant et l'influence de l'aidant sur le patient. C'est à notre connaissance la première étude dyadique sur les perceptions des troubles mnésiques. Les résultats de ce travail ont fait l'objet de trois articles.

Le premier article portait sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur et s'intitule « **Impact des perceptions des troubles mnésique sur l'humeur chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique** ». Il est en cours de révision par les auteurs. Il est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 5 de ce travail.

Le second article portait sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping et s'intitule « **Impact des perceptions des troubles mnésique sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique** ». Il est en cours de révision par les auteurs. Il est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 6 de ce travail.

Le troisième article portait sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie et s'intitule « **Influence des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient présentant des troubles mnésiques. Une approche dyadique en consultation mémoire.** ». Il est en cours de révision par les auteurs. Il est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 7 de ce travail.

PARTIE B : METHODOLOGIE

Ce travail de recherche est composé de trois grandes étapes :

- PHASE 1 : l'élaboration de la version française de l'IPQ-M
- PHASE 2 : l'exploration des perceptions des troubles mnésiques des patients en consultation mémoire
- PHASE 3 : l'étude dyadique des perceptions des troubles mnésiques des patients et de leurs aidants en Consultation Mémoire.

La méthodologie appliquée à chaque étape est présentée ci-dessous.

PHASE 1 : Création de l'Illness Perception Questionnaire-Memory french (IPQ-Mf)

Besozzi, A., Montel, S., Perret-Guillaume, C., & Spitz, E. (2014). Methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process. International Psychogeriatrics, 1–2. doi:10.1017/S104161021400129X

Besozzi, A. (2012, décembre).Vivre avec des troubles de la mémoire. Mise en place d'une étude des représentations et des stratégies d'ajustement chez les personnes venant consulter en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche pour une plainte mnésique. Communication affichée présentée au Congrès des Unités de Soins et de Prise en charge Alzheimer, Paris.

Besozzi, A. (2012, décembre).Vivre avec des troubles de la mémoire. Mise en place d'une étude des représentations et des stratégies d'ajustement chez les personnes venant consulter en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche pour une plainte mnésique. Communication affichée présentée au Congrès de l'AFPSA, Lille.

Besozzi, A. Perret-Guillaume, C., Sambuchi, N., Montel, S., Michel, B.F., Spitz, E. (soumis). The French version of the Illness Perception Questionnaire Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis, Psychological Assessment

1.1 Adaptation transculturelle de l'outil original IPQ-M

Notre population d'étude étant constituée de personnes exprimant une plainte mnésique sans diagnostic posé, nous nous sommes tournés vers le questionnaire Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-M ; Hurt et al., 2010). Cette version adaptée de l'IPQ-R (Moss-Morris et al., 2002) s'intéresse à la perceptions des problèmes de mémoire sans se centrer sur un diagnostic étiologique.

Pour l'élaboration de la version française de l'IPQ-M, nous avons suivi le processus d'adaptation transculturelle décrit par Beaton et al. (2000). Les différentes étapes sont détaillées ci-dessous (voir Figure 4).

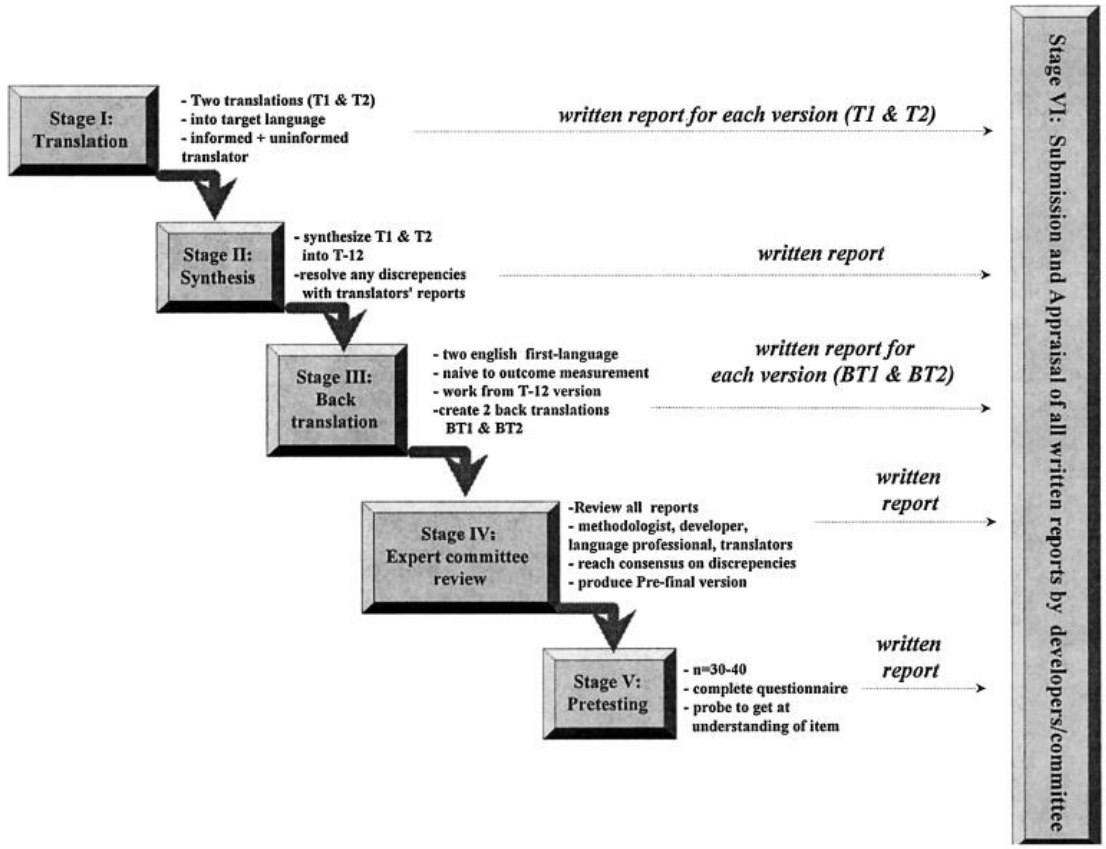


Figure 1. Graphic representation of the stages of cross-cultural adaptation recommended.

Figure 4 : Représentation graphique des différentes étapes d'adaptation transculturelle recommandées par Beaton et al. (2000)

Nous avons d'abord constitué un comité d'experts chargé de diriger le processus d'adaptation transculturelle. Il était composé de 8 professionnels : 4 professionnels de santé (AB, SM, CPG, ES), 3 traducteurs indépendants (MG, PP, RN) et un méthodologiste (CB).

Etape 1 : Traduction

Cette première étape consiste en deux traductions T1 et T2 en français par deux traducteurs bilingues (français-anglais) dont la langue maternelle est le français. Le traducteur 1 (AB) était expert dans le domaine des sciences humaines et sociales et plus précisément dans le domaine de la psychologie de la santé. Le traducteur 2 (MG) n'avait pas de formation dans le champ des sciences humaines et sociales. Chacun a produit un rapport de traduction.

Etape 2 : Synthèse

Les deux traducteurs AB et MG, assistés d'un membre du comité de pilotage (SM), ont comparé leurs versions respectives T1 et T2 pour aboutir à une version consensuelle de l'IPQ-M intitulée ***T-12****-27-07-2011* et élaborer un rapport de synthèse.

Etape 3 : Contre-traduction

Dans cette étape, il s'agissait de proposer la version ***T-12****-27-07-2011* à deux traducteurs de langue maternelle anglaise pour une contre-traduction (du français vers l'anglais). Comme conseillé, nous avons choisi deux traducteurs sans formation en sciences humaines et sociales. Ces deux traducteurs (PP et RN) ont produit deux versions BT1 et BT2 accompagnées d'un rapport.

Etape 4 : Revue du comité d'expert

L'ensemble du comité d'experts s'est réuni et, après analyse des équivalences sémantiques, idiomatiques, conceptuelles et de contenu, a rédigé un rapport et produit une version pré-finale de l'IPQ-M, intitulé IPQ-M ***PF****-22-10-2011.*

Etape 5 : Test de la version pré-finale

Pour le test de la version pré-finale, nous avons recruté un groupe de 20 personnes exprimant une plainte mnésique. Ces personnes ont été recrutées au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nancy. Nous leur avons proposé le questionnaire IPQ-M et un entretien directif permettant de préciser leur compréhension des items.

Etape 6 : Soumission des documents au comité de pilotage pour validation du processus d'adaptation

Suite au test de la version pré-finale, le comité d'expert a remis les différentes versions de l'IPQ-M, les rapports correspondants ainsi que la version finale au comité de pilotage (AB, SM, ES, CPG). La version finale est intitulée ***IPQ-M 25-11-11*** (Voir Annexe 2).

Lors du test de la version pré-finale, le questionnaire est apparu long pour la majorité du groupe test de 20 personnes. Cette version ***IPQ-M 25-11-11*** a donc ensuite subi une réduction du nombre d'items selon les recommandations de Goetz et al. (2013).

1.2 Etude des propriétés psychométriques de l'IPQ-Mf et réduction du nombre d'items

Les qualités psychométriques de l'IPQ-Mf ont été étudiées et le nombre d'items a été réduit en suivant les recommandations de Goetz et al. (2013).

L'étude de la PHASE 1 a fait appel à une analyse factorielle confirmatoire réalisée grâce aux logiciels Onyx (Oertzen, Brandmaier, & Tsang, 2015) et JASP (Version 0.8.2)[Windows]. Les corrélations inter-dimensions et les corrélations entre les différentes échelles ont été réalisées à l'aide du *r* de Bravais-Pearson. La consistance interne a été vérifiée par le calcul d'alphas de Cronbach.
Les résultats de ces analyses sont disponibles dans l'article intitulé « **French version of the Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis** » présenté dans l'étude 1, PARTIE C : RESULTATS.

L'analyse factorielle confirmatoire est également disponible sous forme de figure en Annexe 14.

PHASE 2 : Etude des perceptions des troubles mnésiques grâce à l'IPQ-Mf chez les patients en consultation mémoire

2.1 Population

La population concernée par les études de la Phase 2 est constituée de personnes exprimant une plainte mnésique, venues consulter au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nancy pour la première fois.

En partenariat avec l'équipe du Pr Bernard-François Michel, un sous-groupe de personnes exprimant une plainte mnésique venues consulter au centre mémoire de Marseille (Service de Neurogériatrie, Hôpital Saint Marguerite) a également été recruté selon les mêmes critères.

2.1.1 Critères d'inclusion et de non inclusion

Les patients participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Hommes ou femmes majeurs
- Exprimer une plainte mnésique telle que le score au Questionnaire de plainte cognitive (QPC) soit ≥ 3
- MMSE $\geq$ 15/30 dans un délai d'un mois avant l'inclusion
- Donner son consentement écrit après avoir reçu une information orale et écrite, claire et intelligible.
- Etre affilié à un régime de sécurité sociale

Les patients participants ne devaient pas présenter un de ces critères de non-inclusion :

- Présenter des troubles sensoriels entravant la communication
- Ne pas maîtriser suffisamment le français écrit et oral pour répondre aux questionnaires
- Etre sous une mesure de protection juridique (curatelle/tutelle)
- Diagnostic établi et/ou annonce diagnostique des troubles cognitifs déjà effectuée

- Prise d'un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer et/ou de maladie apparentée (anticholinestérasique/ mémantine) en cours au moment de l'inclusion
- Refuser de participer à l'étude
- Participer à une étude clinique portant sur un médicament en essai.

2.1.2 Recrutement

Le recrutement a été effectué lors d'une consultation médicale, en Consultation Mémoire et en hôpital de jour. Les médecins investigateurs du CMRR (Pr Athanase BENETOS ; Dr Bruno BOUVEL ; Dr Clémence CUVELIER ; Dr Isabelle GANTOIS ; Dr Bernadette HANESSE ; Pr Laure JOLY ; Dr Thérèse JONVEAUX ; Dr Anna KEARNEY-SCWARTZ ; Dr Marie-Christine LAURAIN ; Dr Jean-Yves NIEMIER ; Pr Christine PERRET-GUILLAUME ; Dr Ghassan WATFA) étaient chargés de vérifier les critères d'inclusion et de non-inclusion et d'informer les patients sur l'étude. Ils étaient également chargés de recueillir le consentement écrit de chaque patient participant.

Nous ne pouvions procéder autrement que d'inclure des personnes qui se présentaient en consultation hospitalière ou en hospitalisation de jour en raison de leurs caractéristiques pathologiques qui étaient justement liées aux objectifs de la recherche (art. 1121-6 du Code de Santé Publique).

2.2 Design des études

Les études de la PHASE 2 sont des études transversales avec une visite réalisée lors de la première consultation médicale des patients au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche.

Ces études ne nécessitaient pas de groupe témoin ni de randomisation. Elles sont composées d'un groupe de patients exprimant une plainte mnésique.

La durée de la recherche pour chaque participant était de 6 mois avec une visite d'inclusion sur site et la relecture du dossier médical à 6 mois.

2.2.1 Visite d'inclusion

La visite d'inclusion a été réalisée lors de la venue en consultation ou en hospitalisation de jour au CMRR, dans le cadre d'une visite médicale standard. Cette visite médicale standard consiste en un interrogatoire infirmier et un examen médical clinique et neurologique qui comprend la réalisation du MMSE pour le patient.

Lors de cette visite, il s'agissait de vérifier les critères d'inclusion et de non-inclusion. Si le patient était éligible et s'il acceptait de participer à l'étude, un document d'information lui était remis ainsi que le formulaire de consentement qu'il devait signer. Le médecin investigateur s'assurait que le patient avait bien compris les objectifs et le déroulement de l'étude.

Cette visite médicale standard était suivie, en cas d'accord de participation du patient, de la complétion des questionnaires spécifiques au protocole (durée estimée à 1 heure 30).

Le cahier de questionnaires comprenait : le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques (IPQ-Mf), l'échelle d'anxiété (STAI-Y), le questionnaire de coping (WCC-R) et les questionnaires de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF et le module complémentaire WHOQOL-OLD pour les sujets de plus de 60 ans). Un entretien clinique était réalisé à la suite de la complétion des questionnaires pour l'échelle de dépression (MADRS).

Les patients étant adressés en Consultation Mémoire par leur médecin traitant ou un autre service d'hospitalisation, les questionnaires habituellement utilisés en consultation standard, comme le MMSE, la MADRS et le STAI-Y, ne nécessitaient pas d'être ré-administrés au patient au moment de l'inclusion s'ils dataient de moins d'un mois au jour de l'inclusion.

2.2.2 Calendrier de l'étude pour le patient

Actions	Inclusion *(J0)*	Contrôle du diagnostic médical retenu (J0 + 6 mois)
Mode de réalisation de la visite	*Consultation*	*Analyse du dossier*
Vérification des critères d'inclusion et de non inclusion	**R**	
Recueil du consentement écrit	**R**	
Interrogatoire médical et recueil des traitements médicamenteux	✓	
Examen physique (taille, poids, tension artérielle)	✓	
Examen clinique (cardio-vasculaire, neurologique et psychiatrique)	✓	
Evaluation cognitive (MMSE)	**R si > 1mois**	
Evaluation de l'autonomie Evaluation des morbidités associées	✓	
Questionnaire de plainte cognitive (QPC)	**R**	
Questionnaire spécifique de représentation (IPQ-Mf)	**R**	
Questionnaire d'évaluation de la dépression (MADRS)	**R si > 1 mois**	
Questionnaire d'évaluation de l'anxiété (STAI- Y)	**R si > 1 mois**	
Echelles de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF et WHOQOL-OLD)	**R**	
Echelle de coping (WCC-R)	**R**	
Recueil des Evénements Indésirables Graves	**R**	**R**
Diagnostic par le médecin investigateur		**R**

2.3 Mesures

L'évaluation des patients participants a été faite grâce à :

- Une fiche de données sociodémographiques
- Un entretien individuel pour l'évaluation de la symptomatologie dépressive (MADRS)
- Un cahier de questionnaires psychologiques

Les questionnaires utilisés dans cette recherche ont été choisis en fonction de trois critères :

- Leurs propriétés psychométriques dans leur version originale
- La disponibilité d'une version française et les propriétés psychométriques de la version française
- La fréquence de leur utilisation en pratique clinique et dans le cadre de la recherche et plus précisément au sein d'une population souffrant de troubles cognitifs.

La fiche de données sociodémographiques a été établie pour recueillir :

- L'année de naissance, pour connaitre l'âge des participants
- Le sexe
- Le niveau socio-culturel et le nombre d'années d'études
- La profession
- Le statut marital
- Le lieu de vie
- Le score au QPC pour les patients
- Les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés pour les patients

2.3.1 Plainte cognitive : le QPC

Le questionnaire de plainte cognitive (QPC) est un outil de recueil de la plainte (voir Annexe 6 ; C. Thomas-Antérion et al., 2008). Il s'agit de 10 questions auxquelles il convient de répondre par oui ou non. Le QPC comporte deux questions ayant trait au fonctionnement en terme de "changement global" et de "sentiment de moins bien fonctionner qu'un sujet de même âge » et de huit questions concernant la mémoire et des domaines d'intérêt très sensibles dans la démence : orientation, activités, langage, repli. Le temps de complétion du QPC est inférieur à 5 minutes. Son utilisation sous forme d'hétéro-questionnaire ne nécessite pas de formation particulière. Dans le cadre de cette recherche, un score supérieur ou égal à 3 a été considéré comme signe de plainte cognitive.

2.3.2 Perceptions des troubles mnésiques : l'IPQ-Mf

Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées grâce à la version française de l'Illness Perception Questionnaire développée dans la Phase 1 de cette recherche (Hurt et al., 2010 ; Besozzi et al. (soumis) qui est présenté dans la PARTIE C : RESULTATS, étude 1)

L'IPQ-Mf (voir Annexe 4) est composé de 67 items : 19 items évaluant la dimension *Identité* (liste de symptômes), 24 + 3 items optionnels évaluant les dimensions *Chronologie, Conséquences, Contrôle Personnel, Cohérence, Représentation émotionnelle, Evolution, Comparaison Sociale* et *Contrôle du Traitement* (pour les 3 items optionnels) et 21 items évaluant la dimension *Causes*.

Les différentes dimensions correspondent à :

- L'*identité* de la maladie qui correspond au nom donné par le malade et à la connaissance des symptômes associés.
- La *durée de la maladie/Chronologie* qui représente la croyance du malade sur la durée probable de sa maladie (état chronique ou aigu).
- Les *conséquences* dans la vie du malade qui renvoient aux croyances concernant la sévérité de la maladie ainsi que son impact sur la qualité de vie et les capacités fonctionnelles, physiques, sociales ou psychologiques.

- Le *contrôle de la maladie* qui concerne l'idée que la maladie est contrôlable, comme possible à prévenir ou à guérir. Cette dimension se décompose en deux sous-dimensions : le *contrôle personnel de la maladie* qui concerne les attitudes que le malade peut lui-même mettre en place et le *contrôle par le traitement* qui renvoie aux actions des professionnels de santé et aux traitements médicamenteux possibles.
- La *cohérence* de la maladie qui correspond à la compréhension globale de la maladie.
- Les *perceptions émotionnelles/Emotions* qui correspondent à l'impact émotionnel des symptômes et de la maladie chez l'individu.
- L'*évolution* de la maladie en termes de stabilité ou de déclin des troubles mnésiques.
- La *comparaison sociale* des troubles mnésiques du sujet par rapport à ses pairs.
- Les *causes* qui correspondent aux croyances du malade par rapport aux facteurs qui sont à l'origine de sa maladie.

Les items sont cotés sur une échelle de Likert à 5 points (pas du tout d'accord ; pas d'accord ; ni d'accord ni pas d'accord ; d'accord ; tout à fait d'accord) sauf les 19 items de la dimension *Identité* qui sont cotés en oui ou non.

Les qualités psychométriques de cette version française IPQ-Mf ont été jugées bonnes.

2.3.3 Stratégies de coping : le WCC-R

Le Ways of Coping Checklist-Revised (WCC-R ; Voir Annexe 9 ; Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, & Becker, 1985) est une échelle utilisée pour évaluer les stratégies d'ajustement au stress, c'est-à-dire l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique ou psychologique. Ces stratégies peuvent aussi bien consister en une activité qu'un processus de pensée.

Le WCC-R couvre les 2 dimensions du coping (Lazarus & Folkman, 1984) : la régulation de la détresse émotionnelle et la gestion du problème lié à cette détresse. Toutefois, une 3ème dimension, la recherche de soutien social, apparaît dans cette échelle. La version française

(Paulhan et al., 1994) comporte ainsi 5 sous-échelles : la résolution du problème, la recherche d'un soutien social, la réévaluation positive, l'auto-accusation et la fuite-évitement.

Cette échelle est composée de 29 items. A chaque item, le sujet répond sur une échelle de Likert à 4 points. Le score est calculé par sous-échelle de coping.

2.3.4 Qualité de vie : le WHOQOL-BREF et le WHOQOL-OLD

La qualité de vie a été évaluée à l'aide de deux questionnaires : la version française du WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality Of Life- BREF ; Baumann, Erpelding, Régat, Collin, & Briançon, 2010) et son module complémentaire destiné aux personnes âgées, le WHOQOL-OLD (Leplège et al., 2013).

Le WHOQOL-BREF (voir Annexe 10) est un auto-questionnaire de qualité de vie développé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) contenant 26 items. Les deux premiers items concernent la satisfaction globale de la santé et la perception globale de la qualité de vie. Les 24 items restant sont répartis dans 4 domaines.

Le domaine de la « Santé Physique » inclue 7 facettes portant sur les activités quotidiennes, la dépendance médicale (aide et traitements), l'énergie et la fatigue, la mobilité, la douleur et le manque de confort physique, le sommeil et le repos et la capacité de travail.

Le domaine de la « Santé Psychique » inclue 6 facettes portant sur l'image corporelle et l'apparence, les sentiments négatifs, les sentiments positifs, l'estime de soi, la spiritualité (religion et croyances personnelles), les capacités cognitives (pensée, apprentissage, mémoire et concentration).

Le domaine des « Relations Sociales » inclue 3 facettes portant sur les relations personnelles, le soutien social et l'intimité sexuelle.

Enfin, le domaine « Environnement » comporte 8 facettes portant sur les ressources financières, la liberté et la sécurité, l'accessibilité et la qualité des soins médico-sociaux, l'environnement à domicile, les opportunités de nouveaux apprentissages, la participation et les possibilités de participation à des activités de loisirs, l'environnement global (pollution, bruit, climat) et enfin le transport.

La cotation se fait sur une échelle de Likert de 1 à 5 (pas du tout à extrêmement). La moyenne des scores de chaque dimension varie entre 0 (pire qualité de vie possible) et 5 (meilleure qualité de vie) avec quatre catégories proposées : qualité de vie insuffisante pour un score inférieur ou égal à 2.9 ; qualité de vie normale pour un score entre 3 et 3.9 ; bonne qualité de vie pour un score entre 4 et 4.9 et très bonne qualité de vie pour un score à 5.

Le WHOQOL-OLD (voir Annexe 11) est un questionnaire de qualité de vie destiné aux personnes de plus de 60 ans, venant compléter l'évaluation du WHOQOL-BREF. Le WHOQOL-OLD est composé de 24 items, cotés sur une échelle de Likert à 5 points (ex : pas du tout ; un peu ; modérément ; beaucoup ; extrêmement). Le WHOQOL-OLD étudie 6 dimensions de la qualité de vie sensibles aux problématiques liées au vieillissement :

- La dimension « *capacités sensorielles* » qui évalue le fonctionnement sensoriel et l'impact de la perte des capacités sensorielles sur la qualité de vie. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un fonctionnement sensoriel satisfaisant et d'un faible impact de la perte sensorielle sur la qualité de vie.
- La dimension *« autonomie »* qui évalue l'indépendance dans le grand âge, la capacité à vivre de façon autonome et à prendre soi-même les décisions nécessaires. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un sentiment d'indépendance et d'autonomie.
- La dimension *« activités passées, présentes et futures »* qui évalue la satisfaction sur les réalisations dans la vie et les activités à venir. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction dans la réalisation des activités passées, actuelles et futures.
- La dimension *« activité sociale »* qui évalue la participation aux activités quotidiennes et en société. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction de la participation aux activités quotidiennes et à des activités sociales.

- La dimension *« mort et fin de vie »* qui évalue les angoisses et peurs relatives à la mort. Un score élevé à cette dimension témoigne de faibles angoisses et peurs relatives à la mort.
- La dimension *« intimité »* qui évalue la possibilité d'avoir des relations personnelles et intimes. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction des relations personnelles et intimes.

Les scores des six dimensions ou les valeurs des 24 questions simples peuvent être combinés pour donner un indice global de qualité de vie.

2.3.5 Anxiété : le STAI-Y

Le STAI-Y est un outil destiné à évaluer l'anxiété habituelle et l'anxiété momentanée (voir Annexe 8). Il a été créé par Spielberger en 1988 et a été adapté en français en 1993 (Spielberger, Spielberger, Bruchon-Schweitzer, & Paulhan, 1993). Il s'agit de deux échelles de 20 items chacune :

- L'Echelle d'Anxiété-Etat évalue les sentiments d'appréhension, la tension, la nervosité et l'inquiétude que le sujet ressent au moment de la consultation. C'est un indicateur des modifications transitoires de l'anxiété provoquées par des situations thérapeutiques ou aversives.
- L'Echelle d'Anxiété-Trait évalue les sentiments d'appréhension, la tension, la nervosité et l'inquiétude que le sujet ressent habituellement. Cette échelle a pour but de repérer l'anxiété comme disposition stable. Elle constitue ainsi le point de départ d'une action thérapeutique.

Le STAI-Y permet d'obtenir un score d'anxiété trait et un score d'anxiété état compris chacun entre 20 et 80. L'anxiété trait ou état est jugée : très faible pour un score inférieur ou égal à 35 ; faible pour un score entre 36 et 45 ; moyenne pour un score entre 46 et 55 ; élevée pour un score entre 56 et 65 ; très élevée pour un score supérieur à 65.

2.3.6 Dépression : la MADRS

L'échelle de Dépression de Montgomery et Asberg (MADRS) est un instrument qui fournit un bon indice de gravité globale de la dépression (voir Annexe 7). Il s'agit d'une échelle d'hétéro-évaluation en 10 items. La passation se fait au moyen d'un examen clinique avec interrogatoire allant de questions générales à des questions plus détaillées sur les symptômes, qui permettront une appréciation précise de leur sévérité. Après l'entretien clinique, le clinicien prend environ 5 minutes pour compléter la MADRS. Chaque item est coté entre 0 et 6. Un score supérieur ou égal à 15 témoigne de la présence d'une dépression.

2.3.7 Fonctionnement mnésique : le MFQ

Le Memory Functioning Questionnaire (MFQ ; Gilewski, Zelinski, & Schaie, 1990) est un questionnaire évaluant le fonctionnement mnésique. Le questionnaire MFQ se compose de 4 dimensions : la fréquence d'oubli, la sévérité de l'oubli, le fonctionnement rétrospectif et l'utilisation de moyens mnémotechniques. Chaque item se cote sur une échelle de Likert à 7 niveaux (de 1 à 7) portant sur la fréquence ou la sévérité des symptômes. Les scores faibles (1, 2, 3) renvoient à un fonctionnement mnésique diminué et à des oublis fréquents, le score médian (4) renvoie à un fonctionnement mnésique stable et les scores élevés (5, 6, 7) renvoient à un fonctionnement mnésique amélioré et à des oublis rares. Ainsi, un score total élevé au MFQ signifie que le fonctionnement mnésique est jugé bon. Le questionnaire MFQ présente une bonne consistance interne et est peu sensible aux effets de l'âge.

2.4 Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 22 pour Windows). Pour l'analyse descriptive de la population, les variables quantitatives sont décrites par leur moyenne, écart-type, leur médiane et leurs extrêmes. Les variables qualitatives sont exprimées sous forme d'effectifs et de pourcentage.
Des corrélations et des comparaisons de moyennes entre les scores des différentes mesures ont été réalisées avec des tests paramétriques ou non paramétriques selon la distribution des données et la taille des échantillons analysés.
Des régressions linéaires et logistiques ont été effectuées afin d'analyser les facteurs prédictifs de la qualité de vie, de l'entrée dans une démarche de soins ou encore du diagnostic retenu après la première visite au centre mémoire.

Afin d'optimiser les analyses statistiques, les valeurs manquantes ont été contrôlées. Une première étape a conduit à ne retenir que les participants qui avaient répondu à au moins 80% des items par mesure (Schlomer, Bauman, & Card, 2010). Afin de vérifier que les valeurs manquantes étaient distribuées au hasard, un test de Little's Missing Completely At Random (Little's MCAR) a été effectué pour chaque questionnaire grâce au logiciel SPSS 22.0. Ces tests de Little's MCAR ont tous été négatifs, témoignant d'une distribution aléatoire des valeurs manquantes. Enfin, ces valeurs manquantes ont été complétées en ayant recours à une stratégie d'imputation à partir de l'algorithme EM (Expectation Maximization). Cette méthode d'imputation multiple, basée sur les approches de vraisemblance maximum, fournit des estimations plus précises que les méthodes d'imputation simple comme l'imputation par la moyenne ou la méthode du plus proche voisin.

PHASE 3 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants en consultation mémoire

Besozzi, A., Montel, S., Perret-Guillaume, C., & Spitz, E. (2014). Methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process. International Psychogeriatrics, 1–2. doi:10.1017/S104161021400129X

Les études de la PHASE 3 font partie de l'étude REMAD (Représentations de la mémoire, Maladie d'Alzheimer et Annonce Diagnostique ; ClinicalTrials.gov Identifier: NCT02299154).

La méthodologie de ces études a fait l'objet d'une lettre à l'éditeur intitulée « A methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process » publiée en 2014 dans *International Psychogeriatrics.*

doi:10.1017/S104161021400129X

A methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process

Memory complaints (MCs) are experienced by a large proportion of middle-aged and older adults and are often a source of distress and worry. Because of the perceived threat of Alzheimer's disease (AD), MCs are known to be associated with depression, anxiety, and poor quality of life (QoL). Generally, these MCs are part of a normal aging process but may also reflect mild cognitive impairment (MCI) or the onset of dementia. Although the literature is unclear about evolution of patients with MCs, there is growing evidence that suggests that MCs are associated with an increased risk of dementia. The potential importance of MCs is furthermore reflected in the new diagnostic criteria proposed for early AD (Dubois *et al.*, 2007).

In the context of clinical assessment of MCs, the process of disclosing a diagnosis is of major importance since it is known to influence disease acceptance of patients and their next of kin. Disease acceptance can affect the way patients and their next of kin cope with changes to social, personal, and professional life in the context of a diagnosis of cognitive impairment. The concept of coping (Lazarus and Folkman, 1984) has been defined as "the overall cognitive and behavioral efforts to master, reduce, or tolerate inside or outside demands which threaten or surpass personal resources." It is possible that

deterioration of cognitive and emotional abilities can significantly impact on coping strategies and therefore adaptation. The Common Sense Model (CSM) of Leventhal (Leventhal *et al.*, 1984) describes the adaptation to disease as a process involving conscious efforts to modulate cognition, emotions, and behaviors. When an individual experiences a threat to their health, such as memory problems, they formulate a common sense representation or model of the problem. This representation consists of beliefs or perceptions about the health threat based on information from several sources including past experience, lay knowledge, information from friends and family, the media, and the medical profession. Beliefs run along five major themes: the cause of the symptom, the consequences of the symptom, how long the symptom is likely to last, controllability of the symptom, and finally the label applied to the symptom. These beliefs are thought to determine the coping strategies an individual employs to deal with the health threat. Hurt *et al.* (2010) have already proven CSM validity in memory problem perception and have developed the Illness Perception Questionnaire – Memory (IPQ-M). CSM has also been tested on patients who had already received a diagnosis of MCI (Lin and Heidrich, 2012) or AD.

Based on the CSM, this study aims to prospectively examine the memory problem perceptions of patients with MCs and their next of kin during the diagnostic process.

We plan to recruit 125 patients with MCs who come for the first time at the *Research and Resources Memory Center* in Nancy, France. Patients have to express MCs and be free of dementia diagnosis at the first visit. They also need to be accompanied by a next of kin and both have to be fluent in French. This study has been approved by our local Ethics Committee (Committee for the Protection of Persons) and the French Health Security Agency.

After giving their informed consent, patients and next of kin are followed up throughout the diagnostic process with three visits : at their first visit, at one month after the first visit, and at six months after the diagnosis disclosure.

At the first visit, in addition to conventional physical and neuropsychological exams, patients with MCs and their next of kin are evaluated for memory problem perceptions (IPQ-M). Other questionnaires are administered in order to examine how memory problem perceptions impact on anxiety (State-Trait Anxiety Inventory Form Y), depression (Montgomery Asberg Depression Rating Scale), coping strategies (Ways of Coping Checklist Revised), and QoL (World Health Organization Quality of Life). One month later, patients with MCs and their next of kin come for a second visit at the Memory Center and are invited to complete the same questionnaires in order to assess the evolution of memory problem perceptions. Then, the diagnostic process continues with routine assessment such as blood test and neuroimaging. These complementary exams generally require six months to be conducted. Once the diagnostic process is completed, the diagnosis is disclosed by a specialist (geriatrician, neurologist, or psychiatrist). Patient may receive the diagnosis alone or with his next of kin at his convenience. Six months after the diagnosis has been disclosed, patients and their next of kin are asked to repeat the questionnaires from the first and one-month assessment. Correlations between the diagnosis and memory problem perceptions before and after the disclosure will be explored with variance analyses. Moreover, patients' memory problem perceptions will be compared with those of their respective next of kin. Univariate and multivariate tests will be performed to identify correlations between memory problem perceptions, anxiety, depression, coping strategies, QoL, and cognitive impairment. All analyses will be performed with SPSS 22.0.

We aim to highlight the changes in memory problem perceptions in a longitudinal study through the IPQ-M.

We anticipate that the use of IPQ-M will help gain insight into how patients and next of kin cope with memory problems and the diagnosis of MCI or early dementia. Following on from this study we plan to develop clinical guidelines on how to best adapt the process of disclosing the diagnosis to the individual belief system of the patient and next of kin.

Conflict of interest

None.

References

Dubois, B. *et al.* (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurology*, 6, 734–746.

Hurt, C. S., Burns, A., Brown, R. G. and Barrowclough, C. (2010). Perceptions of subjective memory complaint in

older adults: the Illness Perception Questionnaire – Memory (IPQ-M). *International Psychogeriatrics*, 22, 750 – 760.
Lazarus, R. S. and Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
Leventhal, H., Nerenz, D. and Steele, D. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum and J. Singer (eds.), *A Handbook of Psychology and Health* (pp. 219–252). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
Lin, F. and Heidrich, S. M. (2012). Role of older adult's illness schemata in coping with mild cognitive impairment. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 357–363.

ANAÏCK BESOZZI,[1,2] SÉBASTIEN MONTEL,[3] CHRISTINE PERRET-GUILLAUME[1,2] AND ELISABETH SPITZ[1]
[1]Laboratoire de Psychologie de la Santé – EPSAM, UE 4360 APEMAC, Université de Lorraine, Metz, France
[2]Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, Nancy, France
[3]Laboratoire de Psychopathologie et de Neuro-psychologie, EA 2027, Université Paris 8, Paris, France
Email: a.besozzi@chu-nancy.fr

3.1 Population

La population concernée par les études de la PHASE 3 est composée de dyades de patients et d'aidants recrutées au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nancy, venues consulter pour la première fois.

3.1.1 Critères d'inclusion et de non-inclusion

Les patients participants devaient répondre aux mêmes critères d'inclusion et de non inclusion que ceux de la PHASE 2. Ils devaient, en outre, être venus accompagnés d'un proche à leur première consultation au CMRR.

Les aidants participants devaient quant à eux répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Hommes ou femmes majeurs
- Accepter de participer à l'étude avec leur proche patient
- Donner un consentement écrit après avoir reçu une information orale et écrite, claire et intelligible.
- Etre affilié à un régime de sécurité sociale
- Etre en contact (téléphonique et physique) plus de 8 heures par semaine avec le patient.

Les accompagnants participants ne devaient pas présenter un de ces critères de non-inclusion :

- Présenter des troubles sensoriels entravant la complétion des questionnaires de l'étude
- Ne pas maîtriser suffisamment le français écrit et oral pour répondre aux questionnaires
- Etre sous mesure de protection juridique (curatelle ou tutelle)
- Refuser de participer à l'étude

3.2 Design de l'étude

L'étude REMAD est une étude monocentrique longitudinale à mesures répétées : à V0 : inclusion, à V1 : 1mois (+/- 15j), à V2 : entre la V1 et 6 mois maximum et à V3 : 12 mois (+/- 1 mois).

Cette étude ne nécessite pas de groupe témoin ni de randomisation. Elle est composée d'un groupe de patients exprimant une plainte mnésique et d'un groupe d'aidants.

3.2.1 Visite d'inclusion (V0)

La visite d'inclusion se fera lors de la venue en consultation ou en hospitalisation de jour au CMRR, dans le cadre d'une visite médicale standard. Cette visite médicale standard consiste en un interrogatoire infirmier et un examen médical clinique et neurologique qui comprend la réalisation du MMSE pour le patient.

L’examen médical ne concerne que le patient.

L’article L1121-11 du Code de Santé Publique dispense l’accompagnant de subir un examen médical préalable compte tenu des risques négligeables et de l’influence nulle de cette recherche sur sa prise en charge médicale :

« Par dérogation à l'alinéa précédent, les recherches biomédicales autres que celles portant sur des produits mentionnés à l'article L. 5311-1 et figurant sur une liste fixée par décret en Conseil d'Etat, qui ne comportent que des risques négligeables et n'ont aucune influence sur la prise en charge médicale de la personne qui s'y prête peuvent être réalisées sans examen médical préalable. »

Lors de cette visite, il s’agit de vérifier les critères d’inclusion et de non-inclusion. Si le patient et son aidant sont éligibles et s’ils acceptent de participer à l’étude, un document d’information leur est remis ainsi que le formulaire de consentement qu’ils devront signer (il est prévu 2 types de documents d’information et de consentements : Patient et Accompagnant). Le médecin investigateur s’assure que le patient et son aidant ont bien compris les objectifs et le déroulement de l’étude.

Cette visite médicale standard sera suivie, en cas d’accord de participation du patient et de son aidant, de la complétion des questionnaires de l’étude (durée estimée à 1 heure 30).

Pour le patient et l’aidant : questionnaires de représentation des troubles mnésiques (IPQ-M), échelle d’anxiété (STAI-Y), échelle de dépression (MADRS), questionnaire de coping (WCC-R) et questionnaires de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF et le module complémentaire WHOQOL-OLD pour les sujets de plus de 60 ans).

Les patients étant adressés en Consultation Mémoire par leur médecin traitant ou un autre service d’hospitalisation, les questionnaires habituellement utilisés en consultation standard, comme le MMSE, la MADRS et la STAI-Y, ne nécessitent pas d’être ré-administrés au patient au moment de l’inclusion s’ils datent de moins d’un mois au jour de l’inclusion.

3.2.2 Visite de suivi à 1 mois (V1)

Cette visite est spécifique à la recherche et doit avoir lieu 1 mois après la visite d'inclusion V0, plus ou moins 15 jours. Les patients et leurs aidants sont invités à compléter une nouvelle fois le questionnaire de représentation des troubles mnésiques (IPQ-M). Le patient est également invité à compléter à nouveau le questionnaire de plainte cognitive (QPC), (durée estimée à 30 minutes).

Les frais de déplacement liés à cette visite sont pris en charge par la recherche.

A la suite de V0, et V1, le patient et son aidant suivent la prise en charge définie au niveau du service de gériatrie concernant la validation du diagnostic et l'annonce diagnostique. Le temps de la démarche diagnostique est donc variable en fonction des examens complémentaires demandés mais n'excède pas 6 mois.

3.2.3 Visite d'annonce diagnostique (V2)

Cette visite se déroule dans le cadre d'une Consultation Mémoire standard. Une fois que les examens complémentaires nécessaires à l'élaboration du diagnostic sont réalisés, une consultation d'annonce diagnostique est proposée au patient. L'aidant peut assister à cette consultation avec l'accord du patient.

Il n'y a pas de questionnaires à compléter ni d'acte spécifique à la recherche lors de cette visite. Le temps supplémentaire lié à la recherche est estimé à 10 minutes pour le recueil des événements indésirables.

3.2.4 Visite de suivi post-annonce diagnostique (V3)

Cette visite s'intègre dans le cadre d'une Consultation Mémoire standard dans le suivi du patient. Elle doit avoir lieu 6 mois après la visite V2, plus ou moins 1 mois.

Dans le cadre de son suivi médical standard, le patient bénéficie d'un nouvel examen clinique et neurologique.

Cette consultation standard sera suivie d'un temps de complétion des questionnaires de l'étude pour le patient et son aidant (durée estimée à 1 heure 30) : questionnaires de représentation des troubles mnésiques (IPQ-M), échelle d'anxiété (STAI-Y), échelle de dépression (MADRS), questionnaire de coping (WCC-R) et questionnaires de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF et le module complémentaire WHOQOL-OLD pour les sujets de plus de 60 ans).

3.2.5 Récapitulatifs

Calendrier de l'étude pour le patient

Actions	Inclusion V0 *(J0)*	Visite 1 *(J+30* *+ ou – 15 jours)*	Visite 2 (entre J+30 et J+180)	Visite 3 (ou Sortie d'étude) *(entre J+180 à J+365, + ou – 30 jours)*
Mode de réalisation de la visite	*Consultation*	*Consultation*	*Consultation*	*Consultation*
Vérification des critères d'inclusion et de non inclusion	**R**			
Recueil du consentement écrit	**R**			
Interrogatoire médical et recueil des traitements médicamenteux	✓			✓
Examen physique (taille, poids, tension artérielle)	✓			✓
Examen clinique (cardio-vasculaire, neurologique et psychiatrique)	✓			✓
Evaluation cognitive (MMSE)	**R si > 1mois**			✓
Evaluation de l'autonomie Evaluation des morbidités associées	✓			✓
Questionnaire de plainte cognitive (QPC)	✓	**R**		✓
Questionnaire spécifique de représentation (IPQ-M)	**R**	**R**		**R**
Questionnaire d'évaluation de la dépression (MADRS)	**R si > 1 mois**			✓
Questionnaire d'évaluation de l'anxiété (STAI- Y)	**R si > 1 mois**			✓
Echelles de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF et WHOQOL-OLD)	**R**			**R**
Echelle de coping (WCC-R)	**R**			**R**
Recueil des Evénements Indésirables Graves	**R**	**R**	**R**	**R**
Annonce diagnostique par le médecin investigateur			✓	

Calendrier de l'étude pour l'aidant

Actions	Inclusion V0 *(J0)*	Visite 1 *(J+30* *+ ou – 15 jours)*	Visite 2 (entre J+30 et J+180)	Visite 3 (ou Sortie d'étude) *(entre J+180 à J+365 + ou – 30 jours)*
Mode de réalisation de la visite	*Consultation*	*Consultation*	*Consultation*	*Consultation*
Vérification des critères d'inclusion et de non inclusion	**R**			
Recueil du consentement écrit	**R**			
Questionnaire spécifique de représentation (IPQ-M)	**R**	**R**		**R**
Questionnaire d'évaluation de la dépression (MADRS)	**R**			**R**
Questionnaire d'évaluation de l'anxiété (STAI- Y)	**R**			**R**
Echelles de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF et WHOQOL-OLD)	**R**			**R**
Echelle de coping (WCC-R)	**R**			**R**
Recueil des Evénements Indésirables Graves	**R**	**R**	**R**	**R**
Annonce diagnostique par le médecin investigateur			✓ Si accord du patient	

3.3 Mesures

Les mesures sont identiques à celles de la PHASE 2.

L'évaluation des patients et des aidants participants a été faite grâce à :

- Une fiche de données sociodémographiques
- Un entretien individuel pour l'évaluation de la symptomatologie dépressive (MADRS)
- Un cahier de questionnaires psychologiques

La fiche de données sociodémographiques a été établie pour recueillir :

- L'année de naissance, pour connaitre l'âge des participants
- Le sexe
- Le niveau socio-culturel et le nombre d'années d'études
- La profession
- Le statut marital
- Le lieu de vie
- Le score au QPC pour les patients
- Les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés pour les patients
- Le lien de parenté avec le patient (pour l'aidant)

Le cahier de questionnaires psychologiques pour les patients contenait le MMSE, le QPC, l'IPQ-Mf, le questionnaire de coping WCC-R, les questionnaires de qualité de vie WHOQOL-BREF et WHOQOL-OLD, le questionnaire d'anxiété STAI-Y et le questionnaire de dépression MADRS.

Le cahier de questionnaires psychologiques pour les aidants contenait : l'IPQ-Mf version accompagnant, le questionnaire de coping WCC-R, les questionnaires de qualité de vie WHOQOL-BREF et WHOQOL-OLD, le questionnaire d'anxiété STAI-Y et le questionnaire de dépression MADRS.

3.4 Analyse statistique

L'analyse statistique descriptive consiste en une description de la population de l'étude. Les variables quantitatives seront décrites par leur moyenne et écart-type. Les variables qualitatives seront exprimées sous forme d'effectifs et de pourcentage.

Des analyses univariées seront effectuées pour étudier les liens entre les perceptions des troubles mnésiques et les autres variables psychologiques : analyse de variance, corrélations ou test de Chi².

L'évolution des perceptions des troubles mnésiques entre V0 et V3 sera étudiée au moyen de comparaisons de moyenne sur séries appariées ou un test de Wilcoxon après vérification des conditions d'application.

Le modèle statistique Actor Partner Interdependence Model (APIM ; Kenny et al., 2006) a été utilisé pour l'analyse dyadique des données. Le programme web APIM_MM (https://davidakenny.shinyapps.io/APIM_MM/) a été utilisé pour réaliser ces analyses. La base de données a été construite dans une structure en paires (« pairwise structure ») en distinguant les patients et les aidants par leur rôle. Le modèle APIM nécessite la non-indépendance des données, permettant ainsi de déterminer dans quelle mesure une variable est influencée par les deux membres de la dyade. Nous avons étudié les effets acteurs qui interviennent à un niveau intrapersonnel et renvoient à l'influence d'une perception propre à l'individu sur des variables psychologiques personnelles. Nous avons également étudié les effets partenaires, intervenant à un niveau interpersonnel et qui renvoient à l'influence d'une perception d'un membre de la dyade sur une variable psychologique de l'autre membre de la dyade.

Financement et cadre institutionnel

L'étude REMAD a été soutenue financièrement par l'Association Nationale France Alzheimer dans le cadre de l'Appel à Projets Sciences Humaines et Sociales 2013.

Le protocole de recherche REMAD a été supporté par le CHRU de Nancy, dirigé par le Professeur Christine PERRET-GUILLAUME (investigateur principal) et coordonné par Anaïck BESOZZI.

Ethique

L'étude REMAD a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, du Comité de Protection des Personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41), de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (14.374).

Les participants n'ont reçu aucune contrepartie financière pour leur participation à l'étude. Les frais de transport liés à la visite V1 (spécifique à l'étude) étaient remboursés.

PARTIE C : RESULTATS

1. Etude 1 : Validation psychométrique de l'IPQ-Mf

1.1 Article: French version of the Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis

French version of the Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis

***Anaïck Besozzi**
Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy, Nancy, France.
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
Christine Perret-Guillaume
Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy, Nancy, France.
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
Nathalie Sambuchi
Service de Neurogériatrie, Hôpital Sainte Marguerite, Marseille, France.
CNRS LNIA UMR 7260 FR3C FR 3512, Aix-Marseille Université, Marseille, France.
Sébastien Montel
City of Hope Medical Center, Department of Supportive Care Medicine, Duarte, California, USA.
Bernard François Michel
Service de Neurogériatrie, Hôpital Sainte Marguerite, Marseille, France
CNRS LNIA UMR 7260 FR3C FR 3512, Aix-Marseille Université, Marseille, France
Alzheimer's disease research center Mayo-Clinic, Rochester Minnesota, USA.
Elisabeth Spitz
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

Abstract: The Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-M) is only available in English, and comprises 85 items over all its subscales. We have thus performed cross-cultural translation and items reduction of the original version into a French short-form version (IPQ-Mf) that retains the original's psychometric properties. We have assessed its reliability, factor structure, and concurrent criterion validity. The 131 participants in the validation phase of this study were 35.9% men, with mean age = 72.5 years (*SD* = 9.9 years). The factor structure of the IPQ-Mf was examined using confirmatory factor analysis. The verification of the global fit of the data showed adequate indexes.

Overall, our analyses suggest that the IPQ-Mf shows adequate psychometric properties for accurate assessment of the memory problem perceptions of people who report memory complaints.

Keywords: memory complaints; illness perception; confirmatory factor analysis; IPQ-M; IPQ-Mf

Background

Many older adults express memory complaints (MCs) that can lead to anxiety, depression, and poor quality of life due to the perceived threat of Alzheimer's disease (AD; Jonker, Geerlings, & Schmand, 2000; Mol et al., 2007; Ponds, Commissaris, & Jolles, 1997). Although MCs have limited association with current cognitive performance, growing evidence suggests that they are associated with future cognitive decline (Reid & Maclullich, 2006). Memory complaints may be seen as the earliest expression of AD, and have been proposed as a criterion for the diagnosis of mild cognitive impairment (MCI; Petersen et al., 2001) and more recently for early AD (Dubois et al., 2007). Early diagnosis of AD enables patients and their families to plan for the future and participate in decisions regarding their health and care. Sufficiently early diagnoses also allow patients to benefit from psychosocial interventions such as psycho-education or memory rehabilitation to reduce anxiety.

In this context, the Common-Sense Model (CSM; Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003) helps us to understand how people with MCs make sense of and manage their difficulties. The CSM argues that when a subject's health is threatened, they construct common sense representations or perceptions of the problem. These perceptions are based on information from different sources (e.g., past experiences, lay knowledge, or information from family and friends, media, and medical professionals), and are known to determine coping strategies and physical and mental health outcomes (H Leventhal et al., 1984). Five major dimensions compose a common sense perception according to Leventhal and colleagues: illness identity, cause, course or timeline, controllability, and consequences. Moss-Morris et al. (2002) subsequently added two dimensions to the CSM: coherence of the symptom and emotional perception. All seven dimensions are measured by their Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). The IPQ-R is a generic measure of illness perception which is regularly modified to suit specific health conditions (Fortune, Barrowclough, & Lobban, 2004; Lobban, Barrowclough, & Jones, 2005). In the field of memory disorders and dementia, semi-structured interviews have proved the applicability of CSM for people with subjective memory complaints, MCI, and early-stage dementia (Clare et al., 2006; Hurt et al., 2010; Lin et al., 2012). The IPQ-R has been adapted for memory problems as the Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-M), which includes all CSM dimensions and incorporates two additional dimensions specific to memory loss in ageing: timeline stability/decline and social comparison (Hurt et al., 2010). The IPQ-M is currently the only available evaluation of patients' perceptions of their memory problems,

and seems to be a good predictor of depression and anxiety (Hurt, Burns, & Barrowclough, 2011a). Therefore, the IPQ-M may represent a foundation on which to develop interventions to reduce psychological distress and improve well-being. During diagnosis, the IPQ-M could also be used to adapt diagnosis disclosure according to the patients' and their caregivers' perceptions of their memory problems.

Given its obvious utility, we have decided to adapt the IPQ-M into French. In the present article, we describe the two phases of validation of the French version of the IPQ-M: (1) adaptation of the Illness Perception Questionnaire-Memory for the French population (IPQ-Mf) using the cross-cultural adaptation method of Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz (2000), and (2) reduction of its number of items while preserving or improving its psychometric properties.

Phase 1: development of a French version of the IPQ-M

Participants

Development of the IPQ-Mf was carried out based on the guidelines of Beaton et al. (2000) with a sample of 20 participants recruited at the Memory Clinic of Nancy, France. Participants were 50-84 years of age (12 women and 8 men; mean age = 67.9 years, SD = 10.3; mean education = 12.5 years, range 9–17, SD = 3.2). All participants had MCs, did not have serious or unstable medical conditions, and scored 20 or above on the Mini-Mental State Examination (mean MMSE score = 27.8, range 20–30, SD = 2.8; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). Ethnic information was not collected, but the sample was predominantly Caucasian.

Measures

IPQ-M. This measure contains 11 dimensions: identity (symptoms attributed to memory problems), timeline – acute/chronic (ideas of how long the memory problems will last), timeline – stability/decline (beliefs about whether the memory problems will remain stable or deteriorate), personal control – blame (extent to which an individual blames themself for not trying to control their memory), personal control – helplessness (extent to which an individual feels unable to control their memory), consequences (ramifications of memory problems for the individual), emotional representation (an individual's emotional reaction to memory problems), illness coherence (extent to which memory problems make sense to the individual), treatment control (beliefs about the efficacy of treatment), social comparison (perceptions of whether

one's memory is worse than one's peers), and cause of memory problems. All subscales are measured on a five-point Likert scale except identity, which is a yes/no symptom checklist of common MCs. Items specifically related to MCs were added to the cause subscale: inattention/lack of concentration, loneliness, lack of blood to the brain, loss of brain cells, stroke, insufficient use of one's brain, and trauma. In its original version (Hurt et al., 2010), the IPQ-M contains 19 items in the identity subscale, 21 items in the cause subscale, and 45 items evaluating other dimensions (called here the perceptions subscale). In this first phase, we decided to preserve all items of the original version.

Procedure

We followed the six-stage cross-cultural translation process recommended by Beaton et al. (2000). This procedure involved an expert committee composed of 8 professionals who are hereafter referred to by their initials: 4 health professionals (AB, SM, CPG, and ES), 3 independent translators (MG, PP, and RN) and 1 methodologist (CB).

First stage: two French translations were prepared from the original by two translators with different profiles and backgrounds: AB is a health psychologist, and was informed of the concepts being examined in the questionnaire; MG was not informed of the concepts and does not have a medical or clinical background.

Second stage: the two translations were compared in terms of word choice and/or conceptual consistency. The two translators, AB and MG, and a health professional (SM) discussed and synthesized the results.

Third stage: two translators (PP and RN) blindly translated the French IPQ-M questionnaire back into the original language.

Fourth stage: the expert committee was asked to achieve a cross-cultural equivalence to combine all versions of the IPQ-M. They developed a pre-final version of the questionnaire.

Fifth stage: the pre-final version of the French IPQ-M was tested on 20 participants. After completing the questionnaire, participants were interviewed regarding the clarity of the items and rating scales.

Sixth stage: based on feedback received from the participants, the French IPQ-M was revised and tested.

Results

After following the six stages recommended by Beaton et al. (2000), we have produced the final French language IPQ-M (IPQ-Mf). As in the original English version, the IPQ-Mf contains 19 items in the identity subscale, 21 items in the cause subscale, and 45 items evaluating other dimensions (the perceptions subscale). We followed Hurt et al. (2010) and referred to the health threat as "memory problems" to include all people with MCs, regardless of etiology; moreover, individuals with MCs rarely consider themselves ill, even if they are formally diagnosed with dementia (Clare et al., 2006). In the fifth stage of the cross-cultural adaptation process, participants reported an overall good clarity of the items, but found the questionnaire too long.

Phase 2: Items reduction and psychometric evaluation of the IPQ-Mf

As mentioned above, the original IPQ-M comprises 85 items over all the subscales. For people with MCs and potentially memory disorders, completion of the entire questionnaire could be exhausting. Participants in Phase 1 reported exactly this issue. Moreover, for health practitioners, it would be preferable to have a more user-friendly instrument (i.e., low completion and scoring times) that convincingly covers various dimensions of memory problem perception and is characterized by high reliability and validity. For this purpose, we reduced the length of the IPQ-Mf by following the methodological guidelines for shortening composite measurement scales proposed by Goetz et al. (2013).

Participants

131 participants were included in the study (83 women and 48 men; mean age = 72.5 years, range 38–89, SD = 9.9; mean education = 11.7 years, range 6-18, SD = 2.8; mean MMSE score = 26.9, range 15–30, SD = 3.2); 114 were recruited at the Memory Clinic of Nancy, France, and 17 were recruited at the Department of Neurogeriatrics, Hospital Saint Marguerite, Marseille, France. All participants had MCs, but had not started a diagnosis process, i.e., all participants were met at their first medical consultation for memory problems. They did not have serious or unstable medical conditions, and scored 15 or above on the MMSE (Folstein et al., 1975). Ethnic information was not collected, but the sample was predominantly Caucasian. Participants were tested individually after they gave their informed consent. The questionnaires were completed anonymously, and no compensation was given for participation. This study is part of the REpresentations des troubles Mnésiques Annonce Diagnostique (REMAD) study,

which has been approved by the French ethical committee and the regulatory bodies for biomedical research in France.

All participants completed the IPQ-Mf; 71 participants completed both the IPQ-Mf and the Montgomery Asberg Depression Scale (MADRS; Montgomery & Asberg, 1979), and 35 participants completed both the IPQ-Mf and the Memory Functioning Questionnaire (MFQ; Gilewski, Zelinski, & Schaie, 1990).

Additional Measures

MADRS. The Montgomery Asberg Depression Scale (Montgomery & Asberg, 1979) is based on a clinical interview focusing on 10 symptoms. Scores range from 0 to 60, with scores above 7 indicating mild depression, scores above 20 indicating moderate depression, and scores above 34 indicating severe depression.

MFQ. The Memory Functioning Questionnaire (Gilewski et al., 1990) is a self-administered memory complaint report. It consists of 92 items requiring 7-point Likert scale responses on various aspects of everyday memory function. Memory complaints are assessed under four subscales: general frequency of forgetfulness, seriousness of forgetfulness, retrospective functioning, and mnemonics usage. High scores reflect a properly functioning memory.

Procedure

The psychometric properties of the original IPQ-M have never been assessed by confirmatory factor analysis (CFA). Here, we use CFA to examine a nine-factor model with items bearing on their corresponding dimensions of the IPQ-Mf (Jeffreys's Amazing Statistics Program; JASP, Version 0.8.1.1). The identity and cause subscales were not included in this analysis. Because of significant deviations from a multivariate normal distribution, the robust maximum likelihood estimation with a mean-adjusted chi-square test statistic (Satorra-Bentler χ^2) was applied, which has been shown to be robust to the violation of normality (Chou, Bentler, & Satorra, 1991).

To evaluate goodness of fit of the model, we considered five different criteria. Although the standardized root mean square residual (SRMR), root mean square error of approximation (RMSEA), and 90% confidence interval assess absolute model fit, we also calculated the Comparative Fit Index (CFI) and Tucker Lewis Index (TLI), which are measures of relative model fit compared with a ‘‘null’’ model. RMSEA and SRMR values <0.05 represent a close fit, values between 0.05 and 0.08 represent a reasonably close fit, and values >0.08 represent an unacceptable model. Hu & Bentler (1999) suggested that CFI and TLI values >0.90 represent an adequate fit, and values >0.95 a good model fit.

Our reduction process followed the guidelines of Goetz et al. (2013), and was based on the CFA results. Our goal was to remove items while preserving content validity, psychometric properties, and the underlying conceptual model. For the short form of the IPQ-Mf, we chose to preserve all items of the identity (19 items) and cause subscales (21 items). Our goal was to reduce the perceptions subscale (45 items) to obtain a shorter, easier version.

The IPQ-Mf, like the original Illness Perception Questionnaire (John Weinman, Petrie, Moss-Morris, & Horne, 1996), is based on the CSM (Leventhal et al., 1984), which considers that patients have their own ideas about the identity, cause, timeline, and consequences of their illness. Lau, Bernard, & Hartman (1989) indicated that patients' models also incorporate beliefs about the cure and controllability of the condition. Thus, the CSM proposes that patients' illness representations are based around these distinct components, which, in turn, determine their ability to cope with the illness. The short-form of the IPQ-Mf must therefore preserve all dimensions of the CSM and the two dimensions added by Hurt et al. (2010): evolution and social comparison.

First, we examined the CFA results and deleted items that weakly correlated with the latent variable (correlation < 0.3). In a second step, we examined Cronbach’s α in each dimension and removed the least consistent items. We thoroughly analyzed the content of each potentially deleted item. When there was no significant statistical difference between two items in a dimension, items were selected for deleting based on their content and relevance to the dimension. We obtained a final version with relatively good fit indices.

In order to assess the concurrent validity of this final IPQ-Mf version, Pearson’s correlations were performed between IPQ-Mf subscales and measures thought to assess related constructs (MFQ, MADRS). We also analyzed inter-dimensional correlations to demonstrate the discriminant validity of the IPQ-Mf.

Results

Confirmatory Factor Analysis (CFA)

We defined 9 latent variables as illness perception dimensions of the original IPQ-M (timeline – acute/chronic, consequences, evolution, helplessness, blame, illness coherence, emotional representation, social comparison, and treatment control), and items of each dimension as congeneric indicators of the latent variables.

Four model analyses were performed, one after each step of item removal: (A) a model including all the 45 items in the perceptions subscale of the original IPQ-M, (B) a model including 35 items, after 10 were removed because of their weak correlation (< 0.3) with the latent variable, (C) a model including 27 items, after 8 additional items were deleted on the basis of Cronbach's α and content analysis, and (D) a model including 24 items in the perceptions subscale, after removal of the treatment control dimension and its 3 items. We found poor internal reliability for the treatment control dimension (0.54), similar to that reported for treatment control in the IPQ-M (0.59, compared to good reliabilities of 0.68–0.89 for all other dimensions; Hurt et al., 2010). Moreover, treatment control was mentioned by only one participant in their study, suggesting that it was not a common cognition for people with MCs; this dimension was thus removed from analysis by Hurt et al. (2010). We have similarly chosen to test a model without the treatment control dimension (model D). Goodness-of-fit indices for each model are presented in Table 1.

Table 1. CFA Goodness-of-fit indices for the four tested models

Models	CFI	TLI	RMSEA	SRMR
Model A: 45 items – Original IPQ-M	0.629	0.596	0.082	0.105
Model B: 35 items – Removal of 10 items with poor correlation (< 0.3) with the latent variable	0.754	0.720	0.079	0.099
Model C: 27 items – Removal of 8 items based on Cronbach's α	0.820	0.781	0.073	0.087
Model D: 24 items – Removal of the treatment control dimension	0.850	0.815	0.073	0.086

Abbreviations: CFI, Comparative Fit Index; TLI, Tucker-Lewis Index; RMSEA, root mean square error of approximation; SRMR, Standardized Root Mean Square Residual.

Item removal improves the goodness-of-fit indices. Although models A, B, and C do not fit the statistical criteria of a satisfactory model, model D approaches acceptable values. Because model D has the best fit, we chose to define it as the IPQ-Mf final version and analyze its discriminant validity, internal consistency, and concurrent validity.

Inter-dimensional correlations

To demonstrate that the IPQ-Mf final version (model D) has discriminant validity and is able to measure distinct illness perceptions, inter-dimensional correlations were calculated. Dimensions must be correlated, as they measure perceptions of memory problems. However, high correlations between dimensions would also suggest that the dimensions are measuring the same construct. As shown in Table 2, some correlations have been found, indicating that the IPQ-Mf is partly effective in discriminating distinctive perceptions. The consequences dimension correlated moderately with identity ($r = 0.179$, $p < 0.01$), emotional representation ($r = 0.424$, $p < 0.01$), blame ($r = 0.189$, $p < 0.01$), timeline acute/chronic ($r = 0.236$, $p < 0.01$) and social comparison ($r = 0.313$, $p < 0.01$). Social comparison correlated with identity ($r = 0.172$, $p < 0.01$) and Emotional Representation ($r = 0.318$, $p < 0.01$). Evolution correlated with timeline – acute/chronic ($r = 0.601$, $p < 0.01$) and illness coherence ($r = 0.173$, $p < 0.01$). Finally, illness coherence correlated with Identity ($r = 0.172$, $p < 0.01$).

These results indicate small-to-medium inter-dimensional correlations (0.011–0.601), suggesting reasonable discriminant validity between the dimensions of the perceptions subscale.

Table 2: IPQ-Mf inter-dimensional Pearson's correlations (n=131)

	Identity	Timeline (acute/ chronic)	Consequences	Personal control (helpless-ness)	Personal control (blame)	Evolution	Emotional Repres-entation	Illness Coherence
Timeline (acute/chronic)	.051	_						
Consequences	**.179****	**.236****	_					
Personal control (helplessness)	.019	.011	-.031	_				
Personal control (blame)	.100	.014	**.189****	.122	_			
Evolution	.067	**.601****	.090	.038	-.084	_		
Emotional representation	.135	.131	**.424****	-.034	-.019	.112	_	
Illness coherence	**.172****	.118	.123	.062	.110	**.173****	.133	_
Social comparison	**.172****	.096	**.313****	-.046	-.043	.148	**.318****	.104

** *p<0.01*

Internal consistency

Cronbach's α was calculated for each dimension of the perceptions subscale of the IPQ-Mf to assess internal reliability (Table 3). We did not calculate Cronbach's α for the identity and cause subscales as they comprise lists of symptoms and causes, respectively, rather than a coherent construct. All dimensions demonstrated good internal reliability with Cronbach's α between 0.51 and 0.82 (Kline, 2000) with the exception of evolution (0.39), suggesting that this subscale may be unreliable.

Table 3: Mean scores and Cronbach's α for each dimension of the perceptions subscale of the IPQ-Mf model D (24 items, n=131)

	Number of items	**Mean score (sd)**	**α**
Timeline acute/chronic	3	3.336 (0.33)	0.789
Consequences	3	2.665 (0.03)	0.754
Personal control (helplessness)	3	3.825 (0.27)	0.511
Personal control (blame)	3	3.341 (0.15)	0.762
Evolution	3	3.447 (0.15)	0.399
Emotional representation	3	3.083 (0.28)	0.816
Illness coherence	3	3.318 (0.30)	0.645
Social comparison	3	2.741 (0.27)	0.801

Correlations of IPQ-Mf with Concurrent Measures

The new dimensions added to the IPQ-R fit well within the five broad themes of the CSM. To replicate well-established associations and, hence, provide evidence of concurrent validity of the IPQ-Mf, correlation coefficients between it and the MADRS depression scale and the MFQ were calculated (Table 4).

The identity dimension of the IPQ-Mf is a list of symptoms possibly experienced by people with MCs. The identity dimension correlated negatively with three dimensions of the MFQ: general forgetfulness, seriousness of forgetfulness, and mnemonics usage. A negative correlation was also found between the identity dimension and the MFQ in its entirety (MFQ total). These negative correlations provide concurrent validity for the identity dimension.

The consequences dimension of the IPQ-Mf is designed to measure the impact that patients feel their memory problems have on their lives. A negative correlation was found between consequences and the MFQ total score; higher perceived consequences correlated with greater perceived memory problems. Positive correlations were found between consequences and depression scores on the MADRS. Positive associations were observed between emotional representation and depression scores, providing evidence of concurrent validity for the emotional representation dimension. Finally, social comparison correlated negatively with the MFQ total score. The social comparison dimension measures the extent to which patients consider their memory to be any worse than that of their peers. It appears that people who consider their memory problems worse than those of their peers have greater MCs.

Table 4: Pearson's correlations between dimensions of the perceptions subscale of the IPQ-Mf and the MADRS and MFQ assessments

IPQ-M Subscale	MADRS (n=71)	MFQ Total (n=35)	MFQ Mnemonics usage (n=35)	MFQ General Forgetting (n=35)	MFQ Seriousness of forgetfulness (n=35)
Identity	.190	**-.767****	**-.527****	**-.347***	**-.365***
Timeline acute/chronic	.188	-.320	-.325	-.077	-.009
Consequences	**.260***	**-.614****	-.389	-.306	-.265
Personal control (helplessness)	-.164	.212	.112	-.028	-.051
Personal control (blame)	-.044	.178	.231	.056	.041
Evolution	.012	-.375	-.340	-.131	-.107
Emotional representation	**.238***	-.057	-.065	-.015	-.036
Illness coherence	-.109	-.098	-.166	-.211	-.215
Social comparison	.111	**-.490***	-.314	-.215	-.186

** $p<0.05$; ** $p<0.01$*

Discussion

The aim of this study was to (1) adapt the IPQ-M for the French population (IPQ-Mf), and (2) explore the factorial structure of the IPQ-Mf to provide a short-form while preserving or improving its psychometric properties. In Phase 1, we applied the guidelines of (Beaton et al., 2000) to adapt the original IPQ-M for the French population (IPQ-Mf) while preserving all its items. In Phase 2, we followed most of the guidelines of Goetz et al. (2013) to obtain a short-form of the IPQ-Mf. We deleted 19 items from the perceptions subscale on the basis of CFA results, Cronbach's α, and content analysis. We obtained a final version with 19 items in the identity subscale, 24 items in the perceptions subscale, and 21 items in causes subscale. We removed the treatment control dimension from analysis due to its poor internal reliability and rarity among people with MCs (Hurt et al., 2010).

This final version of the IPQ-Mf has a relatively good fit via CFA with an eight-factor model. We analyzed its discriminant validity, internal consistency, and concurrent validity. The psychometric properties of the IPQ-Mf are thus similar to those reported by Hurt et al. (2010) for the original English version. Inter-dimensional correlation analysis demonstrated that, although the dimensions are related (as noted in previously; Hagger & Orbell, 2003; Moss-Morris et al., 2002), the correlations remained low enough to suggest that each dimension measures a distinct underlying concept.

The correlations between subscales of the MFQ, the MADRS, and dimensions of the perceptions subscale of the IPQ-Mf suggest the concurrent validity of the IPQ-Mf.

Based on its correlation with MFQ subscales, the identity dimension is quite representative of MCs. Furthermore, the consequences and emotional representation dimensions are positively correlated with depression. Our results are consistent with those of Hurt et al. (2011) who showed via a regression model that illness perceptions (IPQ-M) predict depression and anxiety in older adults with MCs. It seems indeed that negative perceptions are associated with greater distress.

Our study suffers from two limitations. First, test-retest reliability of the IPQ-Mf was not explored. We chose to explore the memory problem perceptions of patients upon their first visit in a Memory Clinic. We expect that health professionals' speech and complementary examinations, such as neuropsychological assessments or MRIs, will influence illness perceptions thereafter. It is therefore likely that illness perceptions could change in the weeks following the first consultation. In this context, exploration of test-retest reliability would have not been relevant.

The second limitation of this study is that we only checked cognitive status with the MMSE, without any regard for diagnosis, because we were interested in general MCs. Participant MMSE scores in this study ranged from 15 to 30, and it is likely that a proportion of the participants met criteria for MCI or dementia. In an upcoming longitudinal study, we will examine differences in the memory problem perceptions of patients with dementia, MCI, and those with subjective MCs who would be considered the worried well. Investigation of memory problem perceptions within dementia and MCI is potentially beneficial as it may allow better targeted interventions designed to improve psychological well-being.

In memory disorders such as MCI or dementia, familial caregivers are central to patient care as 70% of individuals are cared for at home by family members (Zucchella, Bartolo, Pasotti, Chiapella, & Sinforiani, 2012). Family members are often the first to recognize early signs of dementia and to seek a diagnosis (Bunn et al., 2012; Chrisp, Tabberer, & Thomas, 2013; Eustace et al., 2007). The time between symptom onset and seeking a diagnosis ranges from 2.4–3 years across dementia syndromes (Chrisp, Thomas, Goddard, & Owens, 2011; Speechly, Bridges-Webb, & Passmore, 2008). This represents a significant period during which familial caregivers observe and give meaning to changes. Familial caregivers are key informants for health professionals during the diagnosis process, providing information on the onset of symptoms and describing daily life difficulties. We aim to develop a version of the IPQ-Mf adapted specifically to caregivers. Caregivers would be questioned about their own perceptions of patients' memory problems based on the same subscales as the IPQ-Mf. Dyadic studies on dementia have illustrated an increase in stress levels and other negative consequences for caregivers' physical and mental health (Joling et al., 2015) and a link between patients' depressive symptoms and depression in caregivers (Ornstein et al., 2013). Assessment of both the patients' and caregivers' perceptions of patients' memory problems can improve clinical practices by providing indicators for diagnosis disclosure adaptation and psychoeducational intervention (Braun et al., 2009). Finally, perceptions correlate with coping strategies, which are crucial when dealing with any health threat. In this context (individuals suffering from or caring for someone with chronic memory problems), there is a large body of evidence that suggests individual coping mechanisms are related to health outcomes in both patients and caregivers (Tschanz et al., 2013). The IPQ-Mf might therefore be used with a preventive objective to reduce the risks of negative coping mechanisms and depression.

Although the treatment control and evolution dimensions showed poor internal reliability, we retained them in the final IPQ-Mf (presented in Annexes). Even though treatment control is an uncommon cognition for people with memory complaints, it remains relevant for health professionals. Items such as "Doctors cannot do anything to help my memory problems" reflect more the degree of therapeutic alliance than the hope of an effective treatment. Illness perceptions have been known to influence therapeutic alliances in several chronic diseases (Keenan, 2017; Pagès-Puigdemont et al., 2016). In the field of neurodegenerative diseases, the absence of a curative treatment leads to the proposal of non-drug interventions that largely

depend on therapeutic alliances. The evolution dimension may be relevant for health professionals managing a long-term care plan with progressive disorders.

Conclusion

The French adaptation of the IPQ-M (IPQ-Mf) offers French-speaking clinicians and researchers an instrument that measures memory problem perceptions, no matter the etiology. The short-form developed here allows its use in clinical practice with low completion times and it retains its important psychometric properties. The IPQ-Mf could be useful for investigating the impact of memory problems on daily life and emotional distress. Moreover, it should prove useful for adapting diagnosis disclosures and psychosocial interventions.

Author contributions:

All authors have had a substantial contribution to the design of the work (CPG, SM, NB, and BFM) or the acquisition (AB, NB), analysis (AB, ES) and interpretation (AB, ES) of data for this study. All authors have drafted (AB, ES) or revised (SM, NB, BFM) the work. All authors have read and approved the final version of the manuscript.

Funding:

The authors disclose receipt of financial support from the Association France Alzheimer for this research.

No conflict of interest has been declared by the authors.

Bibliography:

(Voir la bibliographique générale)

Annexes:

A. Items of the IPQ-Mf

Items of the Identity subscale/ Items de la sous-échelle “Identité” :

1. Avoir l’esprit qui se vide pendant une conversation
2. Avoir des difficultés à se souvenir d’événements
3. Oublier des rendez-vous
4. Avoir des réactions plus lentes
5. Avoir des difficultés à se souvenir des noms
6. Oublier d’acheter certains articles en courses
7. Oublier les messages téléphoniques
8. Se sentir confus
9. Panique
10. Avoir des difficultés à apprendre de nouvelles choses (ex. se servir d’une nouvelle télévision)
11. Se sentir anxieux
12. Oublier où vous avez posez certains objets (ex : les clés)
13. Oublier les itinéraires en voiture
14. Se répéter
15. Oublier de téléphoner à quelqu’un
16. Oublier ce qu’on vient de vous dire
17. Oublier des dates importantes (ex : anniversaires)
18. Ne pas retrouver ses mots
19. Oublier de faire quelque chose (ex : le ménage)

Items of the Perceptions subscale / Items de la sous-échelle « Perceptions » :

1. Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps
2. Mes problèmes de mémoire sont très sérieux
3. Si je faisais des efforts, mes problèmes de mémoire iraient mieux
4. Les autres personnes de mon âge se souviennent mieux que moi
5. Mes problèmes de mémoire me font peur
6. Mes problèmes de mémoire sont un mystère pour moi
7. Je pourrais faire plus pour améliorer ma mémoire
8. Je pense que j’aurai des problèmes de mémoire pour le restant de ma vie
9. Garder mon cerveau actif peut m’aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : en faisant des puzzles)
10. Je déprime quand je pense à mes problèmes de mémoire
11. Ce que je fais peut déterminer l’amélioration ou l’aggravation de mes problèmes de mémoire
12. Mes problèmes de mémoire ont affecté ma vie sociale
13. Mes problèmes de mémoire vont empirer avec l’âge
14. Utiliser des aide-mémoire peut m’aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : noter les rendez-vous)
15. Ma mémoire n’est pas pire que celles des autres personnes de mon âge
16. Il y a peu de choses à faire pour améliorer mes problèmes de mémoire *
17. Mes problèmes de mémoire semblent permanents plutôt que temporaires
18. Mes problèmes de mémoire causent des difficultés à mes proches
19. Mes problèmes de mémoire vont probablement empirer avec le temps

20. Si je faisais plus attention, je réduirais mes problèmes de mémoire
21. Mes problèmes de mémoire me rendent anxieux
22. Mes problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi
23. Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer mes problèmes de mémoire*
24. Ma mémoire est pire que celles des autres personnes de mon âge
25. Mes problèmes de mémoire vont rester tels qu'ils sont actuellement
26. Il existe des traitements pour améliorer mes problèmes de mémoire*
27. Je ne comprends pas pourquoi j'ai des problèmes de mémoire

* Treatment Control items / Items de la dimension Contrôle du traitement

Items of the Causes subscale / Items de la sous-échelle « Causes » :

1. Stress ou tracas
2. Hérédité – courant dans ma famille
3. Manque de concentration (ex. ne pas écouter assez)
4. Consommation d'Alcool
5. Consommation de Tabac
6. Solitude
7. Manque de sang dans le cerveau
8. Perte de neurones
9. Traumatisme
10. Régime ou habitudes alimentaires
11. Pas assez de stimulation cérébrale
12. Maladie physique
13. Accident ou blessure
14. Mauvais soins médicaux dans mon passé
15. Traumatisme psychologique
16. Ma personnalité
17. Mon état d'esprit, (ex. avoir une vision négative de la vie)
18. Pollution de l'environnement
19. Vieillissement
20. Hasard ou malchance
21. Surmenage / surcharge de travail

1.2 Résumé de l'article

French version of the Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-Mf): Psychometric proprieties and Confirmatory Factor Analysis

Introduction : La plainte mnésique, bien que fréquente dans le vieillissement normal, ne doit pas être négligée. Dans une société effrayée par la démence et la maladie d'Alzheimer, la plainte mnésique peut engendrée une détresse émotionnelle et une diminution de la qualité de vie. Les perceptions, selon le modèle du Sens Commun (H Leventhal et al., 2003), nous permettent de comprendre comment les personnes perçoivent et gèrent leurs difficultés mnésiques.

Objectifs : La présente étude avait pour objectif de développer l'adaptation française de l'Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-M) afin de permettre l'évaluation des perceptions des troubles mnésiques en France.

Méthodologie : Le développement de l'adaptation française de l'IPQ-M (IPQ-Mf) a suivi les recommandations de Beaton et al. (2000) puis les recommandations de Goetz et al. (2013) pour la réduction des items. 131 personnes exprimant une plainte mnésique ont été recrutées afin de tester les qualités psychométriques l'adaptation française du questionnaire au moyen d'une analyse factorielle confirmatoire.

Résultats : Les analyses effectuées montrent de bonnes qualités psychométriques de l'IPQ-Mf pour l'évaluation des perceptions des problèmes de mémoire chez des personnes exprimant une plainte mnésique.

Conclusion : L'IPQ-Mf fournit aux praticiens et chercheurs francophones un outil de mesure des perceptions des troubles mnésiques, peu importe l'étiologie de ces troubles. La réduction d'items par rapport à la version anglophone originale permet une utilisation en pratique courante avec un temps rapide de remplissage tout en conservant de bonnes qualités psychométriques. Enfin, l'IPQ-Mf permet d'étudier l'impact des perceptions des troubles mnésiques sur la détresse émotionnelle et la qualité de vie.

2. Etude 2 : Les facteurs d'entrée dans une démarche de soins

Besozzi, A., Perret-Guillaume, C., Bouvel, B., Balassa, P., Montel, S., Spitz, E. (soumis). Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ? Psychologie Française

2.1 Article : Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ?

Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ?

BESOZZI Anaïck, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

PERRET-GUILLAUME Christine,
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

BALASSA Paul, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

BOUVEL Bruno, C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

MONTEL Sébastien, City of Hope Medical; Center, Department of Supportive Care Medicine, Duarte, California, USA

SPITZ Elisabeth, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

Résumé Français :

En se basant sur le modèle du Sens Commun de Leventhal issu de la psychologie de la santé, cet article propose une étude des perceptions des troubles mnésiques dans deux groupes de sujets : 42 personnes exprimant une « plainte mnésique sans recherche d'aide » rencontrées à domicile et 42 personnes exprimant une « plainte mnésique avec recherche d'aide » rencontrées au CMRR de Lorraine. Les résultats montrent que les problèmes de mémoire sont vus comme permanents et évolutifs pour une majorité de personnes qu'elles soient en recherche d'aide ou non. Néanmoins, ces problèmes de mémoire sont considérés comme gérables par l'utilisation d'aides externes. Enfin, il apparait que les perceptions des troubles mnésiques sont liées à la qualité de vie et qu'elles sont plus prédictives de l'entrée dans une démarche de soins que l'avancée en âge ou le niveau réel d'altération cognitive.

Abstract:

Objective: Illness perceptions are well known to influence how people live with chronic disease and deal with bad news such as diagnosis disclosure. Assessment of illness perceptions is used for preventive approach too. In this study, the Common Sense Model of Leventhal helps us to assess memory problems perceptions of people with memory complaints. These people were split in two groups: 42 persons with help seeking behavior recruited at a memory center 42 persons without help seeking behavior met in their homes. The aim of the study was to identify: the main causes of memory problems reported by people with memory complaints, perceptions and factors of help seeking. For that purpose, we have used a French version of Illness Perception Questionnaire-Memory (IPQ-Mf). We have examined the differences between the two groups and the correlations between IPQ-Mf and quality of life (WHOQOL-OLD). Results: memory problems are seen as permanent and evolving for the majority of respondents in the two groups. Nevertheless, memory problems are considered controllable with external support. Besides aging, the main causes of memory problems reported are lack of attention and lack of brain stimulation. Memory problems perceptions are linked to quality of life and are more predictive of help seeking behavior than aging or effective cognitive decline. We identified factors of help seeking such as the importance of symptoms, consequences and emotional impact. Preservation of sensorial capacities and lack of intimacy at the WHOQOL-OLD questionnaire seems to influence help seeking behavior too. Conclusion: assessment of memory problems perceptions could be interesting when memory complaints appear to determine the degree of global understanding and the need for medical care. In the diagnosis process and after the diagnosis disclosure, memory problems perceptions could help health professionals to adjust their care.

Mots-clés : Perceptions de la maladie ; Maladie d'Alzheimer ; troubles mnésiques ; qualité de vie ; IPQ-Mf

Keywords: Illness perceptions; Alzheimer disease; memory disorders; quality of life; IPQ-Mf

1. Introduction

Depuis une dizaine d'années, un certain intérêt est porté aux représentations associées à la maladie d'Alzheimer (MA), que ce soit par la Haute Autorité de Santé (HAS) avec des recommandations professionnelles sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées publiées en 2009 ou par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) dans le dossier de presse *Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer* publié en 2009. Ces représentations semblent jouer un rôle important dans la façon d'appréhender la maladie et doivent être prises en compte par les professionnels de santé pour adapter l'annonce du diagnostic et la prise en charge. Le regard porté par le grand public sur la maladie d'Alzheimer apparait très négatif ce qui entraîne de nombreuses conséquences sur la prise en charge et le diagnostic, souvent trop tardif. Le Plan Alzheimer 2008-2012, dont l'une des priorités était d'améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie », a favorisé le développement de nombreux travaux en sciences humaines et sociales sur le sujet. Se basant principalement sur les travaux d'Herzlich et Moscovici (1969), on a commencé à s'intéresser aux représentations sociales de la maladie et à la place du malade dans la société (Scodellaro, Pin Le Corre, & Deroche, 2008; Catherine Thomas-Antérion, Saint-Péron, Barrelon, & Richard-Mornas, 2014). La représentation sociale de la maladie est définie dans ces études comme « l'ensemble des connaissances et croyances élaborées à partir d'informations, de savoirs, de modèles de pensée transmis par l'école, les médias, les amis etc… » (Jodelet, 1989).

Concernant les représentations sociales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les premiers travaux datent du début des années 2000. Le concept de « conscience » (« *awareness* ») est au centre de ces premiers travaux (Clare, 2003, 2004b; Clare et al., 2006).

En France, au travers d'entretiens auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aidants, Rozotte (Rozotte, 2001) met en avant la conscience comme concept au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Ce concept de « conscience » se divise en deux entités :

- la conscience des troubles : cette problématique est évoquée par les malades et les aidants au début de la maladie. Cette conscience des déficits cognitifs et la capacité à pouvoir les exprimer étant les garants de la dignité humaine. Cette conscience des troubles renvoie à « la préservation d'une représentation de l'être humain en tant que détenteur d'un savoir sur lui-même. ».

- la conscience de soi : problématique évoquée par les aidants au travers de la notion de « présence-absence » avec des fluctuations de l'état du malade plus ou moins « enfermé dans un monde intérieur ». Ainsi, les proches caractérisent la conscience de soi comme discontinue et facteur de difficultés relationnelles. La sporadicité de la conscience pouvant en effet conduire à des attitudes de faux-semblant ou de non-dit. Le risque principal dans ce type de relation étant la disqualification du malade « au sens où à travers cette sorte de renonciation à l'échange s'installe progressivement une entreprise de déresponsabilisation à son égard.

Rozotte aborde également la souffrance psychologique du patient. L'expression de la plainte est considérée comme un indice de la conscience et l'absence d'expression de souffrance renvoie à une perte de conscience. Avec l'évolution de la maladie et la perte de conscience, s'élaborent les images de la mort psychique. Ce concept de « mort psychique », que nous retrouvons dans tous les articles ultérieurs portant sur les représentations sociales, se définit par une « vision exclusivement somatique » de la personne malade qui, vidée de sa conscience, a perdu son humanité. La personne est réduite à sa pathologie somatique et le vécu du malade est évacué.

Aussi, (Michon et al., 2003) ont mis en avant la nécessité de prendre en compte le « vécu subjectif du sujet atteint par la maladie » dans la perspective d'une relation thérapeutique de qualité. Ils déclarent : « Pour comprendre ce que vit le patient, l'entretien, dans sa conduite et son analyse, doit tenir compte, d'une part, des données neuropsychologiques et de l'atteinte cognitive et, d'autre part, des données psychopathologiques notamment des mécanismes d'adaptation à la maladie, qui sont complémentaires et indissociables ». Toujours sur la base d'entretiens réalisés auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les auteurs dégagent plusieurs notions : l'association de la démence et de la folie, la modification des relations avec l'entourage, la perception d'une forme de stigmatisation sociale, l'importance des ressources personnelles et des stratégies d'adaptation à la maladie. Ces notions seront retrouvées dans toutes les publications ultérieures et notamment dans les travaux de Ngatcha-Ribert (2004).

Cependant, alors que ces études se sont intéressées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ayant déjà reçu le diagnostic. Dans le présent article, nous nous intéresserons à des personnes exprimant une plainte mnésique sans diagnostic médical établi, venues consulter ou non en Centre Mémoire.

En ce sens, nous n'étudions pas la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer mais plutôt les perceptions individuelles de chaque individu face à ses difficultés mnésiques, qu'elles soient causées par une maladie d'Alzheimer ou non.

Les modèles d'autorégulation issus de la psychologie de la santé permettent d'étudier le vécu personnel face à une maladie chronique. Ces modèles décrivent « l'ajustement » comme un processus impliquant des efforts conscients pour moduler les cognitions, les émotions et les comportements afin d'atteindre certains buts, en adéquation avec le rôle actif du patient dans la prise en charge de sa maladie.

Nous nous intéresserons ici au modèle du Sens Commun de Leventhal (Leventhal, Brissette & Leventhal, 2003). Ce dernier propose que les malades essayent de comprendre leurs symptômes et leur maladie en se créant une perception de la maladie qui leur est propre, basée sur des sources concrètes et abstraites d'information. Ces perceptions de la maladie sont guidées par trois sources d'information de base La première est le fond commun d'informations profanes, déjà assimilées grâce aux communications sociales et les connaissances de la maladie liées à l'appartenance culturelle : la représentation sociale. La seconde provient de l'environnement social externe, c'est-à-dire d'autres sources perçues comme faisant autorité dans le domaine, par exemple le médecin ou des associations de personnes malades. Enfin, le malade complète sa perception en prenant en compte son expérience actuelle avec la maladie. Cette expérience fait référence à l'information somatique ou symptomatique (Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984). Dans un objectif d'opérationnalisation du modèle, l'équipe de Weinman et Moss-Morris (Moss-Morris et al., 2002; John Weinman et al., 1996) a élaboré un outil, l'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ), afin d'évaluer de façon quantitative les perceptions d'une maladie chronique. , Plusieurs études ont montré que le modèle du Sens Commun est applicable à la maladie d'Alzheimer et aux syndromes apparentés (Clare et al., 2006; Lin et al., 2012). Récemment, l'équipe de Hurt (Hurt et al., 2010) a développé une version de l'IPQ adaptée aux troubles mnésiques, l'*Illness Perception Questionnaire Memory* (IPQ-M). Cette version évalue les 7 dimensions générales de l'IPQ ainsi que 2 dimensions propres aux perceptions des troubles mnésiques :

- L'*identité* de la maladie qui correspond au nom donné par le malade et à la connaissance des symptômes associés ;
- La *durée de la maladie* qui représente la croyance du malade sur la durée probable de sa maladie (état chronique ou aigu) ;

- Les *causes* qui correspondent aux croyances du malade par rapport aux facteurs qui sont à l'origine de sa maladie ;
- Les *conséquences* dans la vie du malade qui renvoient aux croyances concernant la sévérité de la maladie ainsi que son impact sur la qualité de vie et les capacités fonctionnelles, physiques, sociales ou psychologiques.
- Le *contrôle de la maladie* qui concerne l'idée que la maladie est contrôlable, possible à prévenir ou à guérir. Cette dimension se décompose en deux sous-dimensions : le *contrôle personnel de la maladie* qui concerne les attitudes que le malade peut lui-même mettre en place et le *contrôle par le traitement* qui renvoie aux actions des professionnels de santé et aux traitements médicamenteux possibles.
- La *cohérence de la maladie* qui correspond à la compréhension globale de la maladie.
- La *représentation émotionnelle*, qui correspond à l'impact émotionnel des symptômes et de la maladie.
- L'*évolution de la maladie* en terme de stabilité ou de déclin des troubles mnésiques.
- La *comparaison sociale* du sujet par rapport à ses pairs,

Ces deux dernières dimensions étant propres à l'IPQ-M et aux perceptions des troubles mnésiques.

En utilisant l'adaptation française de l'IPQ-M (IPQ-Mf ; Besozzi, Montel, Perret-Guillaume, & Spitz, 2014), nous étudions les perceptions des troubles mnésiques de personnes se plaignant de leur mémoire afin de mettre en lumière les causes les plus fréquemment évoquées, les préoccupations qui y sont associées ainsi que les facteurs conduisant à entrer dans une démarche de soins.

2. Méthodologie

2.1 Population

Nous avons interrogé 84 personnes exprimant une plainte mnésique définie par un score supérieur à 3 au Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC) (Thomas-Antérion et al., 2008). Ce groupe se divise en deux sous-groupes. Le groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide » correspond à 42 personnes qui n'avaient pas engagé de démarche de soins pour leur plainte

mnésique. Elles ont été recrutées par des annonces parues dans les communes proches de Metz (France) et au sein d'un EHPAD. Ces personnes devaient avoir plus de 50 ans et exprimer une plainte mnésique telle que définie ci-dessus. Le groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide » correspond à 42 personnes recrutées au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (C.M.R.R) de Lorraine (France). Elles devaient avoir plus de 50 ans et exprimer une plainte mnésique telle que définie ci-dessus. En outre, elles ne devaient pas avoir déjà reçu une prise en charge ou un diagnostic pour leurs troubles mnésiques. Aucun autre critère d'inclusion n'a été défini pour cette phase exploratoire.

Le groupe de 42 personnes exprimant une « plainte mnésique sans recherche d'aide » était âgé en moyenne de 79.71 ans (+/- 5.55), était composé de 28 femmes et 14 hommes. 69.4% de ces personnes vivaient à domicile et 30.6% vivaient en institution.

Le groupe de 42 personnes exprimant une « plainte mnésique avec recherche d'aide » était âgé en moyenne de 71.48 ans (+/- 6.75), était composé de 30 femmes et de 12 hommes. Toutes ces personnes vivaient à domicile et étaient autonomes dans la vie quotidienne. Elles débutaient une démarche de soins pour leur plainte mnésique. Elles ont été sollicitées dès leur première consultation au C.M.R.R pour participer à une étude longitudinale portant sur la perception des troubles mnésiques (étude REMAD ; Besozzi et al., 2014). Toutes ces personnes ont donné leur consentement écrit, libre et éclairé, après avoir reçu une information orale et écrite des objectifs de l'étude. L'étude REMAD a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et du comité de protection des personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41) et du CCTIRS (14.374).

2.2 Matériel

Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées à l'aide de l'IPQ-Mf, proposé à l'ensemble des sujets des deux groupes (soit 84 sujets). Ce questionnaire se compose de trois sous-échelles : la sous-échelle *Identité* listant 19 symptômes que les personnes souffrant de troubles mnésiques peuvent avoir présentés. Les répondants sont invités à dire s'ils ont déjà ressenti le symptôme (par exemple : *avoir des difficultés à se souvenir d'événements*) et s'ils considèrent que ce symptôme est dû à leurs problèmes de mémoire.

La deuxième sous-échelle évalue 7 dimensions de la perception des troubles mnésiques en 27 items (durée de la maladie, conséquences, contrôle de la maladie, cohérence de la maladie, évolution de la maladie, représentation émotionnelle et comparaison sociale). Le répondant doit donner son niveau d'accord avec les items proposés sur une échelle de Likert à 5 niveaux (par exemple : « *Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps* » ; 5 réponses possibles : pas du tout d'accord / pas d'accord / ni pas d'accord ni d'accord / d'accord / tout à fait d'accord). La troisième sous-échelle propose 21 *causes* possibles des troubles mnésiques pour lesquelles le répondant doit donner son niveau d'accord sur une échelle de Likert à 5 niveaux.

En complément et dans un but exploratoire, la qualité de vie a été évaluée, à l'aide du WHOQOL-OLD (World Health Organization Quality Of Life – OLD ; Leplège et al., 2013), chez tous les sujets. Ce questionnaire, destiné aux personnes de plus de 60 ans, étudie 6 dimensions de la qualité de vie sensibles aux problématiques liées au vieillissement :

- La dimension « *capacités sensorielles »* qui évalue le fonctionnement sensoriel et l'impact de la perte des capacités sensorielles sur la qualité de vie. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un fonctionnement sensoriel satisfaisant et d'un faible impact de la perte sensorielle sur la qualité de vie.
- La dimension *« autonomie »* qui évalue l'indépendance dans le grand âge, la capacité à vivre de façon autonome et à prendre soi-même les décisions nécessaires. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un sentiment d'indépendance et d'autonomie.
- La dimension *« activités passées, présentes et futures »* qui évalue la satisfaction sur les réalisations dans la vie et les activités à venir. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction dans la réalisation des activités passées, actuelles et futures.
- La dimension *« activité sociale »* qui évalue la participation aux activités quotidiennes et en société. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction de la participation aux activités quotidiennes et à des activités sociales.
- La dimension *« mort et fin de vie »* qui évalue les angoisses et peurs relatives à la mort. Un score élevé à cette dimension témoigne de faibles angoisses et peurs relatives à la mort.
- La dimension *« intimité »* qui évalue la possibilité d'avoir des relations personnelles et intimes. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction des relations personnelles et intimes.

2.3 Analyse statistique

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 22 pour Windows). Nous nous sommes intéressés aux fréquences de réponse à l'IPQ-Mf en analysant les réponses « d'accord » et « tout à fait d'accord » pour chaque item. Les réponses à la sous-échelle *Causes* ont également été analysées en termes de fréquence d'accord. Nous avons réalisé des comparaisons de moyennes entre le groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide » et le groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide », pour chaque dimension de l'IPQ-Mf, à l'aide du *t* de Student avec un seuil de significativité à $p < 0,05$. De plus, nous avons calculé les corrélations entre les dimensions de l'IPQ-Mf et les dimensions du WHOQOL-OLD à l'aide du *r* de Bravais-Pearson avec un seuil de significativité à $p < 0,05$.
A l'aide d'une régression logistique binaire, nous avons identifié les facteurs d'entrée dans une démarche de soins.

3. Résultats

3.1 Fréquences d'accord aux items de l'IPQ-Mf

Dans le ***tableau I***, les fréquences d'accord (réponses « d'accord » et « tout à fait d'accord ») sont présentées pour chaque item de l'IPQ-Mf. Tout groupe confondu, il apparait que 54.80% des participants considèrent leurs troubles mnésiques comme permanents et pour 64.30% des participants, ces troubles vont empirer avec l'âge. Néanmoins, 85.70% des participants pensent que « Garder son cerveau actif peut aider à réduire les problèmes de mémoire ». L'utilisation d'aide-mémoire (82.10%) semble également vue comme un moyen efficace pour réduire les problèmes de mémoire.

Tableau I. Fréquences d'accord pour chaque item de l'IPQ-M des groupes 1 et 2 (n=84)

Table I. Frequencies of « agree » and « strongly agree » responses for each item of the IPQ-M for Group 1 and Group 2 (n=84)

Items	**Intitulé de l'item**	**Pourcentage « D'accord » et « Tout à fait d'accord »**
Item 1	Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps	41.7%
Item 2	Mes problèmes de mémoire sont très sérieux	17.9%
Item 3	Si je faisais des efforts, mes problèmes de mémoire iraient mieux	42.9%
Item 4	Les autres personnes de mon âge se souviennent mieux que moi	23.8%
Item 5	Mes problèmes de mémoire me font peur	45.2%
Item 6*	Mes problèmes de mémoire sont un mystère pour moi	26.2%
Item 7	Je pourrais faire plus pour améliorer ma mémoire	**56%**
Item 8	Je pense que j'aurai des problèmes de mémoire pour le restant de ma vie	**54.8%**
Item 9	Garder mon cerveau actif peut m'aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : en faisant des puzzles)	**85.7%**
Item 10	Je déprime quand je pense à mes problèmes de mémoire	28.6%
Item 11	Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de mes problèmes de mémoire	**57.1%**
Item 12	Mes problèmes de mémoire ont affecté ma vie sociale	22.6%
Item 13	Mes problèmes de mémoire vont empirer avec l'âge	**64.3%**
Item 14	Utiliser des aide-mémoire peut m'aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : noter les rendez-vous)	**82.1%**
Item 15*	Ma mémoire n'est pas pire que celles des autres personnes de mon âge	**56%**
Item 16*	Il y a peu de choses à faire pour améliorer mes problèmes de mémoire	27.4%
Item 17	Mes problèmes de mémoire semblent permanents plutôt que temporaires	45.2%
Item 18	Mes problèmes de mémoire causent des difficultés à mes proches	26.2%
Item 19	Mes problèmes de mémoire vont probablement empirer avec le temps	**53.6%**
Item 20	Si je faisais plus attention, je réduirais mes problèmes de mémoire	**54.8%**
Item 21	Mes problèmes de mémoire me rendent anxieux	47.6%
Item 22*	Mes problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi	13.1%
Item 23*	Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer mes problèmes de mémoire	29.8%

Item 24	Ma mémoire est pire que celles des autres personnes de mon âge	11.9%
Item 25*	Mes problèmes de mémoire vont rester tels qu'ils sont actuellement	16.7%
Item 26	Il existe des traitements pour améliorer mes problèmes de mémoire	41.7%
Item 27*	Je ne comprends pas pourquoi j'ai des problèmes de mémoire	29.8%

* = item avec une cotation inversée.

3.2 Causes des troubles mnésiques évoquées dans l'IPQ-Mf

L'analyse des fréquences d'accord aux 21 causes possibles des troubles mnésiques proposées par l'IPQ-Mf met en évidence trois causes prédominantes rapportées par les sujets : le vieillissement (rapporté par 72.40% des sujets), le manque de concentration (63.20%), le manque de stimulation cérébrale (41.90%).

3.3 Différences de perceptions des troubles mnésiques entre les deux groupes

Le ***tableau II*** présente les différences entre les groupes « plainte mnésique sans recherche d'aide » et « plainte mnésique avec recherche d'aide » pour l'âge et les dimensions de l'IPQ-Mf. Premièrement, il apparait que le groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide » est significativement plus âgé que le groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide » (79.71 ans contre 71.48 ans). Néanmoins, les analyses de variance ne montrent aucun effet de l'âge sur les dimensions de l'IPQ-Mf.

Les deux groupes diffèrent sur 4 dimensions de l'IPQ-Mf. Les personnes du groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide », venues consulter en CMRR, rapportent plus de symptômes à la sous-échelle *Identité.* Ce groupe ayant débuté une démarche de soins rapporte également plus de conséquences des troubles mnésiques dans la vie quotidienne (*Conséquences*) et un impact émotionnel négatif plus important *(Représentation émotionnelle)* que le groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide ». Par ailleurs, l'espoir dans un traitement (*Contrôle de la maladie par le traitement*) est significativement supérieur à celui du groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide ».

Tableau II. Comparaison de moyennes sur les dimensions de l'IPQ-M entre le groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide » et le groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide »

Table II. Mean comparison for IPQ-M between the group « memory complaint without help-seeking » and the group « memory complaint with help seeking »

IPQ-M	Groupe « Plainte mnésique sans recherche d'aide » n=42	Groupe « Plainte mnésique avec recherche d'aide » n=42	ddl	t	p
Age	79.71 (5.55)	71.48 (6.75)	82	**-6.11****	**0.001**
Identité	8.79 (4.31)	10.73 (3.25)	82	**2.34***	**0.022**
Chronologie	9.98 (3.05)	9.65 (2.37)	82	-0.56	0.580
Conséquences	6.33 (2.45)	9.07 (2.57)	82	**4.99****	**0.001**
Contrôle personnel de la maladie	21.06 (3.77)	22.07 (2.64)	82	1.41	0.161
Contrôle de la maladie par le traitement	8.98 (2.34)	10.21 (2.05)	82	**2.57***	**0.012**
Cohérence de la maladie	9.41 (2.63)	10.46 (2.72)	82	1.79	0.077
Emotions	7.44 (3.04)	10.29 (2.76)	82	**4.51****	**0.001**
Evolution de la maladie	10.54 (2.06)	10.24 (1.63)	82	-0.73	0.466
Comparaison Sociale	7.06 (1.96)	7.95 (2.38)	82	1.87	0.064

* = p <0.05 ; ** = p <0.01

3.4 Différences de perception de la qualité de vie entre les deux groupes

Le ***tableau III*** présente les différences entre les groupes « plainte mnésique sans recherche d'aide » et « plainte mnésique avec recherche d'aide » pour les dimensions du WHOQOL-OLD. Les deux groupes diffèrent sur deux dimensions du WHOQOL-OLD. Les personnes du groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide », venues consulter en CMRR, rapportent un meilleur fonctionnement sensoriel et un plus faible impact de la perte des capacités sensorielles sur la qualité de vie. Néanmoins, les personnes du groupes « plainte mnésique avec recherche d'aide » rapportent moins de possibilités d'avoir des relations personnelles et intimes satisfaisantes par rapport aux personnes du groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide ».

Tableau III. Comparaison de moyennes sur les dimensions du WHOQOL-OLD entre le groupe « plainte mnésique sans recherche d'aide » et le groupe « plainte mnésique avec recherche d'aide »

Table III. Mean comparison for WHOQOL-OLD between the group « memory complaint without help-seeking » and the group « memory complaint with help seeking »

WHOQOL-OLD	Groupe « Plainte mnésique sans recherche d'aide » n=42	Groupe « Plainte mnésique avec recherche d'aide » n=42	ddl	t	p
Age	79.71 (5.55)	71.48 (6.75)	82	**-6.11****	**0.001**
Capacités Sensorielles	10.35 (3.45)	14.57 (4.16)	82	**5.06****	**0.001**
Autonomie	14.05 (2.23)	13.96 (2.61)	82	-0.17	0.866
Activités passées, présentes, futures	14.19 (1.86)	13.83 (2.34)	82	-0.77	0.443
Activité sociale	13.90 (2.74)	13.91 (2.30)	82	0.03	0.976
Mort et fin de vie	14.46 (3.28)	13.35 (5.89)	82	-1.06	0.290
Intimité	14.64 (3.85)	12.40 (4.46)	82	**-2.47***	**0.016**

* = p <0.05 ; ** = p <0.01

3.5 Corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie

Les corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie ont été calculées pour les deux groupes confondus.

Le ***tableau IV*** présente les corrélations entre les 7 dimensions principales de l'IPQ-Mf et les 6 dimensions du WHOQOL-OLD pour les 84 sujets.

Tableau IV. Corrélations entre les dimensions de l'IPQ-M et les dimensions du WHOQOL-OLD pour les deux groupes (n=84)

Table IV. Correlations between IPQ-M and WHOQOLD-OLD for both groups (n=84)

WHOQOL-OLD / IPQ-M	Capacités Senso-rielles	Autono-mie	Activités passées, présentes et futures	Activité Sociale	Mort et fin de vie	Intimité
Identité	-.044	.010	.133	.021	.057	.127
Chronologie (chronique versus aigu)	.110	.118	.017	.034	.142	.083
Conséquences	**.257***	**-.253***	**-.221***	-.096	-.097	-.056
Contrôle personnel de la maladie	-.004	.168	.103	.176	.046	-.010
Contrôle de la maladie par le traitement	.022	-.073	-.091	-.013	-.150	-.180
Cohérence de la maladie	.212	.065	.023	-.099	.100	.009
Emotions	**.427****	-.094	-.207	-.019	-.075	-.050
Evolution de la maladie (stabilité versus déclin)	.069	.159	.052	.105	-.055	.058
Comparaison Sociale	.080	**-.216***	-.123	.032	**-.234***	.115

* = p <0.05 ; ** = p <0.01

La dimension *Conséquences* de l'IPQ-Mf est corrélée significativement de façon positive avec la dimension *Capacités Sensorielles* du WHOQOL-OLD (r = 0.257, *p* = 0.018). La dimension *Conséquences* de l'IPQ-Mf est corrélée significativement de façon négative avec la dimension *Activités passées présentes et futures* (r = -0.221, *p* = 0.044) et *Autonomie* (r = -0.253, *p* = 0.020) du WHOQOL-OLD. Les personnes dont la qualité de vie est peu affectée par une perte sensorielle (bonnes capacités sensorielles) rapportent des conséquences plus importantes de leurs troubles mnésiques dans la vie quotidienne. Par ailleurs, les personnes qui ressentent des conséquences importantes de leurs troubles mnésiques sur leur vie quotidienne rapportent une moins bonne satisfaction de leurs activités passées, présentes et futures et un plus faible sentiment d'indépendance et d'autonomie.

La dimension *Emotions* de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon positive avec la dimension *Capacités Sensorielles* du WHOQOL-OLD (r = 0.487, *p* = 0.001). Les personnes dont la qualité de vie est peu affectée par une perte sensorielle (bonnes capacités sensorielles) rapportent plus d'émotions négatives liées à leurs troubles mnésiques.

La dimension *Comparaison Sociale* de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon négative avec la dimension *Autonomie* (r = -0.216, *p* = 0.048) et *Mort et fin de vie* (r = -0.234, *p* = 0.032) du WHOQOL-OLD. Les personnes qui pensent que leurs problèmes de mémoire sont plus importants que ceux des autres personnes de leur âge rapportent un plus faible sentiment d'indépendance et rapportent plus d'angoisses et de peurs relatives à la mort.

3.6 Analyse des facteurs d'entrée dans une démarche de soins

L'analyse en régression logistique met en évidence l'impact de l'âge, de trois dimensions de l'IPQ-Mf et de deux dimensions du WHOQOL-OLD sur la prise de décision d'entrer dans une démarche de soins (voir ***Figure I.***).

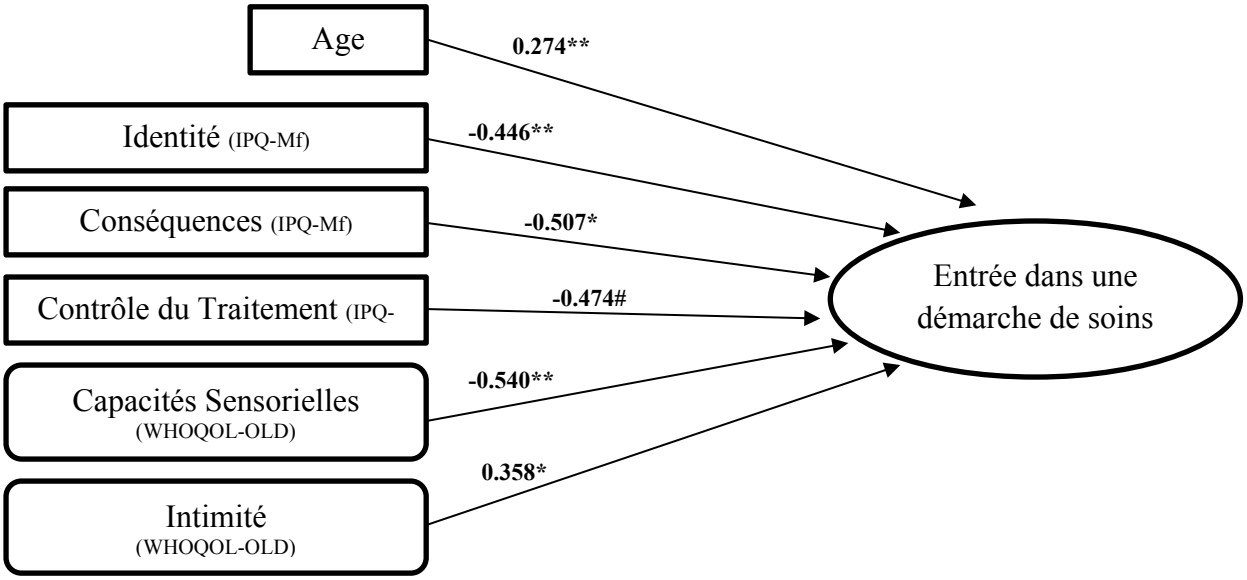


Figure I. Facteurs d'entrée dans une démarche de soins

Premièrement, il apparait que l'entrée dans une démarche de soins est influencée par l'âge de survenue des troubles mnésiques. Dans cette étude, les personnes les plus jeunes ont été plus amenées à consulter.

L'importance des symptômes (sous-échelle *Identité*) et des *Conséquences* entraîne également la recherche de soins. Par ailleurs, un espoir plus grand dans l'efficacité d'un traitement (*Contrôle du traitement*) montre une tendance à influencer l'entrée dans une démarche de soins. Au niveau de la qualité de vie, la préservation des *Capacités sensorielles* est un facteur explicatif de la recherche de soins de même que le sentiment d'avoir moins de possibilités d'avoir des relations personnelles et intimes satisfaisantes (*Intimité*).

4. Discussion

Cette étude préliminaire avait pour objectif d'obtenir une première idée des perceptions des troubles mnésiques chez des personnes exprimant une plainte mnésique avec ou sans recherche d'aide. L'analyse des fréquences d'accord aux items de l'IPQ-M met en avant le caractère permanent et évolutif des problèmes de mémoire pour une majorité des personnes interrogées, qu'elles soient en recherche d'aide ou non. La grande majorité des personnes considère cependant qu'elle peut conserver un certain contrôle sur les problèmes de mémoire en utilisant des aides externes (prise de notes, aide-mémoires). Dans ce sens, les principales causes évoquées pour expliquer les problèmes de mémoire sont le vieillissement, le manque de concentration et de stimulation cérébrale.

Nos deux groupes de sujets sont de petite taille et sont difficilement comparables en raison de la différence de moyenne d'âge. Néanmoins, ils apportent des pistes de réflexion sur l'entrée dans une démarche diagnostique en « Centre mémoire ».

Notre groupe exprimant une « plainte mnésique sans recherche d'aide » est plus âgé mais a des perceptions des troubles mnésiques moins négatives : moins de symptômes rapportés, moins de conséquences ressenties dans la vie quotidienne, moins d'espoir dans l'efficacité d'un traitement et un impact émotionnel moins important. Dans ce contexte, l'avancée en âge ne semble pas être un facteur explicatif de l'entrée dans une démarche de soins. Il semble au contraire que ce soit une survenue précoce des troubles mnésiques (avant 80 ans ?) qui soit un facteur d'entrée dans une démarche de soins. Nous nous sommes interrogés sur le groupe de personnes n'étant pas venu consulter. En l'absence de consultation médicale, nous n'avons pas d'évaluation cognitive ni de diagnostic. Il est cependant probable qu'une partie de ces personnes présente des troubles cognitifs légers voire modérés. Bien qu'elles expriment une plainte mnésique, il est possible que les troubles soient banalisés. En effet dans cette étude, la différence entre les groupes à la dimension *Comparaison Sociale* tend vers la significativité. Les personnes exprimant une plainte mnésique sans recherche d'aide tendent à juger leurs troubles mnésiques comme semblables à ceux des autres personnes de leur âge. Il est possible que leurs représentations du vieillissement et de la « sénilité » les conduisent à considérer les troubles mnésiques comme « normaux » pour leur âge. Cette hypothèse met en avant l'intérêt de la prévention et de la sensibilisation du grand public aux pathologies neurodégénératives pour une prise en charge précoce.

Les différences de perceptions observées entre les deux groupes à l'IPQ-Mf pose la question de l'impact des perceptions : peuvent-elles être un facteur sous tendant la décision de rechercher de l'aide et d'entrer dans une démarche de soins ? Ce constat a déjà été fait par Hurt et son équipe (Hurt, Burns, Brown, et al., 2011) qui montraient que la présence d'une plainte mnésique et le niveau réel d'altération cognitive n'étaient pas liés à la décision de rechercher de l'aide. Par contre, la décision de rechercher de l'aide était influencée par 3 dimensions de l'IPQ-M : l'importance des symptômes (*Identité*), l'importance des *Conséquences* et le sentiment que les troubles mnésiques étaient plus importants que ceux des pairs (*Comparaison Sociale*).
Dans notre étude, nous retrouvons des résultats similaires avec une décision de débuter une démarche de soins influencée par l'importance des symptômes (*Identité*), des *Conséquences* et l'importance de l'impact émotionnel (*Représentation émotionnelle*). L'espoir dans l'efficacité d'un traitement semble également être un facteur influençant l'entrée dans une démarche de soins. De manière logique, les personnes ayant plus d'espoir dans l'efficacité d'un traitement se dirigent plus vers une consultation médicale et une démarche de soins. Par ailleurs, la qualité de vie semble aussi influencer ce comportement notamment pour les personnes avec des capacités sensorielles préservées.

La préservation des capacités sensorielles semble jouer un rôle important dans la construction des perceptions et le comportement de recherche d'aide chez les personnes âgées exprimant une plainte mnésique. En effet, l'analyse des corrélations entre l'IPQ-Mf et le WHOQOL-OLD montre que les personnes qui rapportent de bonnes capacités sensorielles à l'échelle de qualité de vie expriment plus de conséquences dans la vie quotidienne et plus d'émotions négatives liées aux troubles mnésiques. A notre connaissance, ces résultats n'ont, jusqu'à présent, pas été observés dans la littérature. Les problèmes d'audition ou de vue sont fréquemment rapportés dans la population âgée et sont souvent évoqués comme facteur expliquant en partie les problèmes de mémoire (« Comme je n'entends pas bien, j'ai du mal à retenir ce qu'on me dit »). Une hypothèse pourrait être qu'en l'absence de déficience sensorielle, la plainte mnésique ne puisse pas être banalisée. Dès lors, les difficultés dans la vie quotidienne sont associées aux troubles mnésiques avec un impact émotionnel plus important. Si les perceptions des troubles mnésiques semblent impacter l'état émotionnel (Hurt, Burns, & Barrowclough, 2011a), il est également probable que des affects dépressifs ou anxieux influencent la construction des perceptions.

Enfin, le dernier facteur influençant l'entrée dans une démarche de soins dans notre étude concerne l'*Intimité* et les possibilités d'avoir des relations personnelles et intimes satisfaisantes. Il apparait que les personnes rapportant une plus faible satisfaction de leurs relations personnelles et intimes sont amenées à venir consulter et débuter une démarche de soins. Nous n'avons pas contrôlé le statut marital des participants mais il est possible que les personnes seules, veuves ou dans une relation conjugale insatisfaisante soient plus rapidement gênées dans la vie quotidienne. Les troubles mnésiques débutants ne pouvant être compensés par un conjoint aidant dans ces cas-là (Hernandez, Spencer, Ingersoll-Dayton, Faber, & Ewert, 2017).

L'analyse des corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie chez les personnes exprimant une plainte mnésique montre également un lien important entre les troubles mnésiques et l'investissement dans la vie sociale. Il apparait que les personnes qui associent leurs troubles mnésiques à des conséquences importantes dans la vie quotidienne rapportent une moins bonne satisfaction dans leurs activités quotidiennes et à venir. Ce lien est indépendant du niveau réel de dégradation cognitive et mérite d'être connu des professionnels de santé. En effet, dans l'accompagnement des personnes présentant des troubles mnésiques, un des premiers conseils donnés est de conserver des activités sociales et de loisirs. Or, si la personne constate des conséquences importantes dans la vie quotidienne, elle risque de désinvestir ces activités sociales, y trouvant moins de satisfaction. L'étude des perceptions dès l'entrée dans un parcours de soins trouve ici tout son sens dans la mesure où elle pourrait permettre aux professionnels de santé d'adapter l'accompagnement et la psychoéducation et de rester vigilant à ce lien entre perceptions des conséquences et investissement de la vie sociale.

L'importance de prendre en compte le vécu du patient et les représentations qu'il a de la maladie a été mise en avant dans de nombreuses publications. Ces études antérieures se sont fondées sur des entretiens semi-structurés ou sur une génération de mots à partir du thème de la maladie d'Alzheimer (Thomas-Antérion, Saint-Péron, Barrelon & Richard-Mornas, 2014). Dans cette étude, l'utilisation de l'IPQ-Mf en tant qu'outil standardisé, en auto-évaluation, apporte des éléments précis et quantifiables. L'IPQ-Mf trouverait un intérêt clinique en permettant aux professionnels de santé d'appréhender la compréhension que le patient a de ses troubles mnésiques et leur impact sur sa vie quotidienne. Le discours médical et paramédical pourrait ainsi être adapté en fonction des perceptions du patient.

Nous prévoyons de poursuivre nos recherches sur les perceptions des troubles mnésiques en tenant compte du niveau socio-culturel, du statut marital et de l'état émotionnel des personnes interrogées afin d'évaluer l'impact de ces facteurs sur la décision de chercher de l'aide.

Pour conclure, devant une plainte mnésique, une première évaluation portant sur les perceptions permettrait d'apprécier le niveau de compréhension des troubles mnésiques. Par la suite, dans la démarche diagnostique, l'évaluation des perceptions permettrait de mesurer les connaissances, la compréhension des troubles mais également les attentes et préoccupations du patient. Ainsi, l'IPQ-Mf pourrait servir de référence pour un accompagnement de psychoéducation.

Financement : L'étude REMAD a reçu, pour sa réalisation, le financement de France Alzheimer.

Bibliographie :

(Voir la bibliographie générale)

2.2 Résumé de l'article

Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ?

Introduction : La littérature scientifique montre un intérêt grandissant pour les représentations de la maladie d'Alzheimer. Les recommandations de l'HAS appuient l'importance de prendre en compte ces représentations dans la démarche diagnostique et plus précisément dans l'annonce. Néanmoins, les travaux existants concernent uniquement les personnes ayant reçu un diagnostic.

Objectifs : L'objectif de cette étude était d'analyser les perceptions des troubles mnésiques de personnes exprimant une plainte mnésique avec ou sans comportement de recherche d'aide afin de mettre en lumière les facteurs d'entrée dans une démarche de soins en Consultation Mémoire.

Méthodologie : 42 personnes exprimant une « plainte mnésique sans recherche d'aide » rencontrées à domicile et 42 personnes exprimant une « plainte mnésique avec recherche d'aide » rencontrées au CMRR de Nancy, ont été recrutées pour répondre au questionnaire de perception des troubles mnésiques IPQ-Mf et au questionnaire de qualité de vie WHOQOL-OLD. Des analyses de corrélations et des régressions logistiques ont été effectuées.

Résultats : Les résultats montrent que les troubles mnésiques sont perçus comme permanents et évolutifs pour une majorité de personnes qu'elles soient en recherche d'aide ou non. Néanmoins, ces problèmes de mémoire sont considérés comme gérables par l'utilisation d'aides externes. Enfin, il apparait que les perceptions des troubles mnésiques sont liées à la qualité de vie et qu'elles sont plus prédictives de l'entrée dans une démarche de soins que l'avancée en âge ou le niveau réel d'altération cognitive.

Conclusion : L'IPQ-Mf démontre ici son intérêt clinique en permettant d'appréhender la compréhension que le patient a de ses troubles mnésiques et leur impact sur sa vie quotidienne. Le discours médical et paramédical pourrait ainsi être adapté en fonction des perceptions du patient.

3. Etude 3 : Lien entre la plainte mnésique, les perceptions des troubles mnésiques et le niveau réel de dégradation cognitive

Besozzi, A., Spitz, E., Perdrix, M., Villaume, M., Perret-Guillaume C. (2016) Correlation Between Intensity Of Memory Complaints And Actual Memory Disorder. Communication proposée pour le Congrès de l'European Union Geriatric Medicine Society, 5-7 octobre (Lisbonne)

Besozzi, A., Bié, M., Dreyer, A., Rossitto, M., Montel, S., Spitz, E., Perret-Guillaume, C. (2017). *L'illness Perception Questionnaire-Memory en complément des questionnaires de plainte habituels : Apport de l'étude des perceptions cognitives et émotionnelles dans l'évaluation de la conscience des troubles cognitifs en consultation mémoire.* Journées de Printemps de la SNLF, 1-2 juin 2017 (Grenoble).

3.1 Article : Intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques en Consultation Mémoire

Intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques en consultation mémoire

BESOZZI Anaïck, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

PERRET-GUILLAUME Christine,
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

MONTEL Sébastien, City of Hope Medical; Center, Department of Supportive Care Medicine, Duarte, California, USA

SPITZ Elisabeth, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

Mots-clés : Perceptions de la maladie ; Maladie d'Alzheimer ; troubles mnésiques ; IPQ-Mf : dépression

Keywords: Illness perceptions; Alzheimer disease; memory disorders; IPQ-Mf; depression

1. Introduction

La plainte mnésique est fréquente chez les personnes de plus de 50 ans. Si elle reflète généralement le vieillissement cognitif normal, la plainte mnésique ne doit pas être négligée. Elle est au centre des critères diagnostiques de troubles cognitifs légers (Petersen et al., 2001; Petersen, 2016) et de maladie d'Alzheimer prodromale (Bruno Dubois et al., 2007). Dans le champ des troubles cognitifs et des maladies neurodégénératives, la plainte mnésique renvoie à la conscience des troubles. Principalement étudiée comme une variable dichotomique, la conscience des troubles est considérée comme présente ou absente. Elle peut être évaluée par la comparaison entre les dires du patient et ceux de son entourage, la comparaison entre les dires du patient et les observations du clinicien ou encore par la comparaison entre les dires du patient et ses performances cognitives réelles (Antoine, Antoine, Guermonprez, & Frigard, 2004; Clare, 2004). La présence ou l'absence de conscience des troubles est une information essentielle pour les professionnels de santé dans la prise en charge des patients et de leur entourage. Cependant, appréhender la conscience des troubles de manière dichotomique limite les interventions possibles. De récentes études montrent d'ailleurs que l'anosognosie dans la maladie d'Alzheimer se caractérise par des difficultés à apprécier la sévérité des troubles plutôt que par l'absence de capacités à reconnaitre la présence de troubles (Antoine, Nandrino, & Billiet, 2013). Dans le champ des maladies neurodégénératives, l'étude des perceptions cognitives et émotionnelles selon le modèle du Sens Commun de Leventhal (H Leventhal et al., 2003) pourrait apporter des éléments complémentaires, utiles aux professionnels de santé. Le modèle du Sens Commun propose que les malades essayent de comprendre leurs symptômes et leur maladie en se créant une perception de la maladie qui leur est propre, basée sur des sources concrètes et abstraites d'information. Ces perceptions de la maladie sont guidées par trois sources d'information de base. La première est le fond commun d'informations profanes, déjà assimilées grâce aux communications sociales et les connaissances de la maladie liées à l'appartenance culturelle : la représentation sociale. La seconde provient de l'environnement social externe, c'est-à-dire d'autres sources perçues comme faisant autorité dans le domaine, par exemple le médecin ou des associations de personnes malades. Enfin, le malade complète sa perception en prenant en compte son expérience actuelle avec la maladie. Cette expérience fait référence à l'information somatique ou symptomatique (Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984). Les perceptions construites lors d'une menace liée à la santé se structureraient autour de cinq éléments cognitifs :

- L'*identité* de la maladie qui correspond au nom donné par le malade et à la connaissance des symptômes associés ;

- La *durée de la maladie* qui représente la croyance du malade sur la durée probable de sa maladie (état chronique ou aigu) ;
- Les *causes* qui correspondent aux croyances du malade par rapport aux facteurs qui sont à l'origine de sa maladie ;
- Les *conséquences* dans la vie du malade qui renvoient aux croyances concernant la sévérité de la maladie ainsi que son impact sur la qualité de vie et les capacités fonctionnelles, physiques, sociales ou psychologiques.
- Le *contrôle de la maladie* qui concerne l'idée que la maladie est contrôlable, comme possible à prévenir ou à guérir. Cette dimension se décompose en deux sous-dimensions : le *contrôle personnel de la maladie* qui concerne les attitudes que le malade peut lui-même mettre en place et le *contrôle par le traitement* qui renvoie aux actions des professionnels de santé et aux traitements médicamenteux possibles.

Les travaux ultérieurs ont modifié et formalisé les perceptions en sept dimensions (Moss-Morris et al., 2002), intégrant deux dimensions liées d'une part à la cohérence de la maladie et d'autre part aux émotions liées à la maladie :

- La *cohérence de la maladie* qui correspond à la compréhension globale de la maladie.
- Les *perceptions émotionnelles* qui correspondent à l'impact émotionnel des symptômes et de la maladie chez l'individu et viennent compléter les dimensions cognitives précédemment évoquées.

Deux autres dimensions spécifiques aux plaintes mnésiques ont été intégrées récemment (Hurt et al., 2010) :

- L'*évolution de la maladie* en termes de stabilité ou de déclin des troubles mnésiques.
- La *comparaison sociale* des troubles mnésiques du sujet par rapport à ses pairs.

Ainsi, faisant face à une menace pour sa santé, un individu va rechercher activement des solutions pour donner du sens à ses symptômes, évaluer les risques et choisir les comportements de santé adaptés.

L'objectif de cette étude était d'étudier les perceptions des troubles mnésiques de patients se rendant pour la première fois en Consultation Mémoire afin de mettre en lumière l'intérêt de prendre en compte ces perceptions des troubles mnésiques pour les professionnels de santé.

2. Méthodologie

2.1 Population

Nous avons interrogé 85 personnes exprimant une plainte mnésique, qui venaient pour la première fois en Consultation Mémoire, au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nancy ou dans le Service de Neurogériatrie de l'Hôpital Sainte Marguerite de Marseille.

Les participants devaient avoir plus de 50 ans et exprimer une plainte mnésique définie par un score supérieur à 3 au Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC) (Thomas-Antérion et al., 2008). Les participants devaient avoir un score supérieur ou égal à 15/30 au Mini Mental State Examination (MMSE ; (Folstein et al., 1975). Tous les participants ont donné leur consentement libre et éclairé, après avoir reçu une information orale et écrite des objectifs de l'étude. Cette étude s'intègre dans l'étude REMAD qui a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et du comité de protection des personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41) et du CCTIRS (14.374).

Etant inclus lors de leur première visite en Consultation Mémoire, les participants n'avaient pas reçu de diagnostic pour leur plainte mnésique. Les dossiers médicaux ont été relus 6 mois après la date de l'inclusion afin de recueillir le diagnostic médical retenu.

La population de cette étude se distingue ainsi en 3 groupes, établis a posteriori : 53 personnes ayant reçu le diagnostic de plainte mnésique subjective (PMS), 21 personnes ayant reçu le diagnostic de troubles cognitifs légers (MCI), 11 personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA) avec ou sans facteur vasculaire associé.

2.2 Matériel

Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées à l'aide de l'IPQ-Mf (Besozzi et al. soumis). Ce questionnaire se compose de trois sous-échelles : la sous-échelle *Identité* listant 19 symptômes que les personnes souffrant de troubles mnésiques peuvent avoir présentés. Les répondants sont invités à dire s'ils ont déjà ressenti le symptôme (par exemple : *avoir des difficultés à se souvenir d'événements*) et s'ils considèrent que ce symptôme est dû à leurs problèmes de mémoire. La deuxième sous-échelle évalue 7 dimensions de la perception des troubles mnésiques en 27 items (durée de la maladie, conséquences, contrôle de la maladie, cohérence de la maladie, évolution de la maladie, représentation émotionnelle et comparaison sociale). Le répondant doit donner son niveau d'accord avec les items proposés sur une échelle de Likert à 5 niveaux (par exemple : « *Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps* » ; 5 réponses possibles : pas du tout d'accord / pas d'accord / ni pas d'accord ni d'accord / d'accord / tout à fait d'accord). La troisième sous-échelle propose 21 *causes* possibles des troubles mnésiques pour lesquelles le répondant doit donner son niveau d'accord sur une échelle de Likert à 5 niveaux.

La conscience des troubles et la plainte mnésique ont été mesurées par le QPC et le Memory Functioning Questionnaire (MFQ). Le QPC est un outil de recueil de la plainte développé par C. Thomas-Antérion et al. (2008). Il s'agit de 10 questions auxquelles il convient de répondre par oui ou non. Il comporte deux questions ayant trait au fonctionnement en terme de "changement global" et de "sentiment de moins bien fonctionner qu'un sujet de même âge » et de huit questions concernant la mémoire et des domaines d'intérêt très sensibles dans la démence : orientation, activités, langage, repli.

Le questionnaire MFQ (Gilewski et al., 1990) se compose quant à lui de 4 dimensions : la fréquence d'oubli, la sévérité de l'oubli, le fonctionnement rétrospectif et l'utilisation de moyens mnémotechniques. Chaque item se cote sur une échelle de Likert à 7 niveaux (de 1 à 7) portant sur la fréquence ou la sévérité des symptômes. Les scores faibles (1, 2, 3) renvoient à un fonctionnement mnésique diminué et à des oublis fréquents, le score médian (4) renvoie à un fonctionnement mnésique stable et les scores élevés (5, 6, 7) renvoient à un fonctionnement

mnésique amélioré et à des oublis rares. Ainsi, un score total élevé au MFQ signifie que le fonctionnement mnésique est jugé bon.

Une évaluation neuropsychologique a été proposée à chaque participant. L'efficience cognitive globale a été évaluée à l'aide du Mini Mental State Examination (MMSE ; Folstein et al., 1975). La mémoire épisodique verbale a été évaluée grâce au RL/RI16 items (Van der Linden et al., 2004). Les fonctions exécutives ont été évaluées par la Batterie Rapide d'Efficience Frontale (BREF ; Dubois, Slachevsky, Litvan, & Pillon, 2000) et les fluences verbales (Cardebat, Doyon, Puel, Goulet, & Joanette, 1990).

Nous avons également évalué l'autonomie dans la vie quotidienne par les échelles Instrumental Activities of Daily life (IADL) détection et IADL conséquences (Lawton & Brody, 1969). Les IADL détection regroupent 4 activités fonctionnelles générales qui sont l'utilisation du téléphone, l'utilisation des transports, la gestion des médicaments et la gestion des finances. Les IADL conséquences regroupent 4 activités fonctionnelles à domicile : la cuisine, le ménage, la lessive, les courses.

L'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS ; Montgomery & Asberg, 1979) a été utilisée pour évaluer la symptomatologie dépressive. Il s'agit d'une échelle d'hétéro-évaluation en 10 items. La passation se fait au moyen d'un examen clinique avec interrogatoire allant de questions générales à des questions plus détaillées sur les symptômes, qui permettront une appréciation précise de leur sévérité. Après l'entretien clinique, le clinicien prend environ 5 minutes pour compléter la MADRS. Chaque item est coté entre 0 et 6. Un score supérieur ou égal à 15 témoigne de la présence d'une dépression.

2.3 Analyse statistique

Les analyses statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 22 pour Windows). Nous avons calculé des corrélations entre les questionnaires de plainte, les performances cognitives et le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques à l'aide du r de Bravais-Pearson avec un seuil de significativité à $p < 0{,}05$. Pour la comparaison des groupes, des tests non paramétriques de Kruskal-Wallis ont été effectués sur les trois groupes et s'ils étaient significatifs, des tests de Mann-Whitney ont été effectués pour chaque groupe deux à deux, avec un seuil de significativité à $p < 0{,}05$. Enfin, à l'aide de régressions logistiques linéaires, nous avons étudié les facteurs prédictifs de détresse émotionnelle.

3. Résultats

3.1 Analyse des perceptions des troubles mnésiques, de plainte mnésique et des performances cognitives

3.1.1 Corrélation entre les perceptions des troubles mnésiques et questionnaires de plainte mnésique

Afin d'étudier les liens entre les perceptions des troubles mnésiques et la plainte mnésique exprimée, nous avons effectué des analyses par corrélations pour l'IPQ-Mf, le QPC et le MFQ (voir Tableau 1).

Tableau 1. Corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et les questionnaires de plainte (n=85).

IPQ-Mf	**QPC**	**MFQ Fréquence des oublis**	**MFQ Sévérité des oublis**	**MFQ Fonctionne-ment antérieur**	**MFQ Moyens Mnémotech-niques**
Identité	**0.469****	**-0.347***	**-0.365***	-0.274	**-0.527****
Chronologie	0.137	-0.077	-0.009	-0.270	-0.325
Conséquences	**0.270***	-0.306	-0.265	-0.313	-0.389
Evolution	0.090	-0.131	-0.107	-0.208	-0.340
Blâme	0.051	0.056	0.041	-0.009	0.231
Impuissance	0.003	-0.028	-0.051	0.296	0.112
Emotions	0.156	-0.015	-0.036	-0.292	-0.065
Contrôle du Traitement	-0.048	0.030	-0.009	0.095	-0.115
Cohérence	-0.058	-0.211	-0.215	-0.297	-0.166
Comparaison Sociale	0.026	-0.215	-0.186	-0.177	-0.314

** p<0.05; ** p<0.01*

La dimension Identité de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon positive avec le QPC (r = 0.469 ; *p* = 0.001), et de façon négative avec trois dimensions du MFQ : fréquences des oublis (r = -0.347 ; *p* = 0.048), sévérité des oublis (r = -0.365 ; *p* = 0.037) et moyens mnémotechniques (r = -0.527 ; *p* = 0.008). La dimension Conséquences de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon positive avec le QPC (r = 0.270 ; *p* = 0.026).

Les personnes rapportant de nombreux symptômes à la dimension Identité de l'IPQ-Mf et des conséquences importantes dans la vie quotidienne expriment une plainte mnésique plus forte au QPC. Les personnes qui rapportent de nombreux symptômes à la dimension Identité de l'IPQ-Mf rapportent des oublis plus fréquents, plus sévères et une moindre utilisation de moyens mnémotechniques au MFQ.

3.1.2 Corrélations entre les performances cognitives et les scores de plainte mnésique

Afin d'étudier les liens entre les performances cognitives réelles et la plainte mnésique, nous avons effectué des analyses par corrélations pour le MMSE, le RLRI16, la BREF, les fluences verbales, le QPC et le MFQ (voir Tableau 2). Nous avons également contrôlé les corrélations sur l'âge et le niveau d'études.

Les analyses ont été réalisées pour l'ensemble des participants, soit 85 sujets. Il est à noter que seulement deux personnes ont complété conjointement la BREF et la dimension Moyens mnémotechniques du MFQ.

Tableau 2. Corrélations entre les questionnaires de plainte et les performances cognitives (n=85)

QPC + MFQ	Age	Nombre d'années d'étude	MMSE	3 RL RLRI16	3 RT RLRI16	BREF	Fluence littérale	Fluence catégorielle
QPC	-0.025	-0.142	-0.111	-0.029	0.010	-0.028	0.240	0.056
MFQ Fréquence des oublis	-0.126	0.106	0.070	**0.390***	0.186	-0.377	-0.314	-0.093
MFQ Sévérité des oublis	-0.108	0.189	0.044	**0.407***	0.194	-0.528	-0.330	-0.090
MFQ Fonctionnement antérieur	0.240	-0.147	-0.002	0.339	0.213	-0.219	-0.026	0.327
MFQ Moyens Mnémotechniques	0.060	-0.081	-0.081	-0.112	-0.219	1.000*	-0.005	-0.722

* *p<0.05*

La dimension fréquence des oublis du MFQ est significativement corrélée de façon positive avec les trois rappels libres du RLRI16 (r = 0.390; *p* = 0.033). La dimension sévérité des oublis du MFQ est significativement corrélée de façon positive avec les trois rappels libres du RLRI16 (r = 0.407 ; *p* = 0.026).

3.1.3 Corrélations entre les performances cognitives et les perceptions des troubles mnésiques

Afin d'étudier les liens entre les performances cognitives réelles et les perceptions des troubles mnésiques, nous avons effectué des analyses par corrélations pour le MMSE, le RLRI16, la BREF, les fluences verbales et l'IPQ-Mf (voir Tableau 3).

Tableau 3. Corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et les performances cognitives (n=85).

IPQ-Mf	**Age**	**Nombre d'années d'étude**	**MMSE**	**3 RL RLRI16**	**3 RT RLRI16**	**BREF**	**Fluence littérale**	**Fluence catégorielle**
Identité	0.031	0.063	-0.080	-0.012	0.013	-0.114	0.021	0.088
Chronologie	0.149	0.203	0.193	0.123	0.077	0.150	-0.044	0.120
Conséquences	0.045	-0.051	**-0.258***	-0.197	-0.128	-0.012	-0.126	-0.126
Evolution	0.188	0.168	0.094	0.081	-0.004	0.099	-0.115	0.017
Blâme	-0.012	0.004	-0.177	-0.011	-0.087	-0.074	0.015	0.047
Impuissance	0.148	0.204	0.74	0.001	-0.048	0.104	0.212	0.155
Emotions	-0.092	0.082	0.006	-0.058	-0.106	-0.160	-0.001	-0.019
Contrôle du Traitement	-0.162	-0.118	0.043	-0.056	-0.035	-0.016	-0.023	**0.323***
Cohérence	0.029	0.207	0.207	0.053	0.071	0.126	0.150	0.180
Comparaison Sociale	**-0.311****	0.005	0.095	-0.162	-0.191	0.204	-0.038	-0.166

** p<0.05; ** p <0.01*

La dimension Conséquences est significativement corrélée de façon négative avec le MMSE (r = -0.258 ; *p* = 0.017). La dimension Contrôle du traitement est significativement corrélée de façon positive avec la fluence catégorielle (r = 0.323 ; *p* = 0.014). La dimension Comparaison sociale est significativement corrélée de façon négative avec l'âge (r = -0.311 ; *p* = 0.004).

Cette première phase d'analyses par corrélations montre que la dimension Identité de l'IPQ-Mf est bien corrélée avec le QPC et le MFQ, reflétant ainsi l'intensité de la plainte mnésique. Par ailleurs, il apparait que le MFQ est corrélé aux rappels libres du RLRI16 et que la dimension Conséquences de l'IPQ-Mf est liée au score au MMSE.

Dans une seconde phase, nous avons donc souhaité étudier si ces questionnaires de plainte et de perceptions des troubles mnésiques permettaient de différencier les groupes en fonction du diagnostic reçu a posteriori.

3.2 Différences des perceptions entre les trois groupes de patients

Tous les participants de cette étude ont été rencontrés lors de leur première visite en Consultation Mémoire, avant qu'ils ne reçoivent des informations de la part du médecin. Ainsi, les perceptions des troubles mnésiques ont été recueillies avant l'établissement d'un diagnostic et sont donc centrées sur la symptomatologie constatée par le patient uniquement.
Pour rappel, la population de cette étude se distingue en 3 groupes : 53 personnes ayant reçu le diagnostic de plainte mnésique subjective (PMS), 21 personnes ayant reçu le diagnostic de troubles cognitifs légers (MCI), 11 personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA) avec ou sans facteur vasculaire associé.

3.2.1 Données sociodémographiques

Des comparaisons de moyenne ont été effectuées pour l'âge et le nombre d'années d'études (Voir tableau 4) à l'aide du test de Kruskal-Wallis et du U de Mann-Whitney. Un test de Khi² a été effectué pour étudier le sex-ratio entre les trois groupes.

Tableau 4. Comparaison des trois groupes à l'aide du test de Kruskal-Wallis et du U de Mann-Whitney (n=85).

	Groupe Plainte Mnésique Subjective (n=53)	Groupe MCI (n=21)	Groupe MA (n=11)
Age (SD)	67.79 (9.99)	71.00 (9.21)	72.81 (9.41)
Sexe Ratio (% femmes)	66.0%	47.6%	63.6%
Nombres d'années d'études (SD)	12.30 (2.82) [ab]	10.48 (1.83)	11.45 (3.61)
IADL détection	3.67 (1.05)	3.87 (0.35)	3.18 (1.25)
IADL conséquences	3.43 (1.21)	3.53 (1.24) [bc]	2.27 (1.74) [ac]
MADRS	5.24 (5.18)	4.76 (5.53)	11 (12.80)

Différence significative entre deux groupes : [a] = groupe PMS ; [b] = groupe MCI ; [c] = groupe MA

Les trois groupes ne diffèrent pas pour l'âge et le sex-ratio. Le groupe PMS a un nombre d'années d'études significativement supérieur au groupe MCI (U=353.50 ; p = 0.013).

Concernant les scores d'autonomie fonctionnelle IADL, il n'y a pas de différence significative pour les IADL détection entre les trois groupes. Le groupe MA présente un score aux IADL conséquences significativement plus faible que les groupes PMS et MCI. Les groupes PMS et MCI ne diffèrent pas sur les scores IADL de « détection » et de « conséquences ».

Concernant la dépression, le test de Kruskal-Wallis ne retrouve pas de différence significative entre les trois groupes au score MADRS.

3.2.2 Comparaison de moyennes entre les trois groupes pour la conscience des troubles et la plainte mnésique exprimée

Nous avons étudié deux questionnaires évaluant la plainte mnésique, le QPC et le MFQ. Des comparaisons de moyenne ont été réalisées pour le QPC entre les trois groupes et pour les 4 dimensions du MFQ entre le groupe PMS et le groupe MCI (voir Tableau 5). Les patients du groupe MA n'ont pas complété le questionnaire MFQ.

Tableau 5. Comparaison des questionnaires de plainte pour les trois groupes à l'aide du test de Kruskal-Wallis et du U de Mann-Whitney (n=85)

	Groupe Plainte Mnésique Subjective (n=53)	Groupe Mild Cognitive Impairment (n=21)	Groupe Maladie d'Alzheimer (n=11)
QPC	5.08 (1.94)	5.23 (1.42)	5.36 (2.16)
MFQ Fréquence des oublis	86.14 (65.32)	116.70 (65.22)	-
MFQ Sévérité des oublis	53.09 (41.93)	69.10 (43.45)	-
MFQ Fonctionnement rétrospectif	10.62 (8.87)	11.90 (6.06)	-
MFQ moyens mnémotechniques	25.07 (12.74)	30.75 (13.62)	-

Différence significative entre deux groupes : [a] = groupe PMS ; [b] = groupe MCI ; [c] = groupe MA

Les tests de Kruskal-Wallis effectués sur les trois groupes et les tests de Mann-Whitney effectués entre chaque groupe deux à deux ne montrent aucune différence significative entre les groupes aux questionnaires de plainte mnésique QPC et MFQ.

3.2.3 Comparaison de moyennes entre les trois groupes sur les performances cognitives

Des comparaisons de moyenne ont été effectuées pour les variables neuropsychologiques, le MMSE, le RLRI16, la BREF et les fluences verbales, entre les trois groupes (voir Tableau 6).

Tableau 6. Comparaison des performances cognitives pour les trois groupes à l'aide du test de Kruskal-Wallis et du U de Mann-Whitney (n=85)

	Groupe PMS (n=53)	Groupe MCI (n=21)	Groupe MA (n=11)
MMSE	28.09 (1.62) [ab]	27.04 (1.93) [bc]	21.18 (4.99) [ac]
3 Rappels Libres (RLRI16)	27.29 (9.95) [ab]	18.62 (8.40) [bc]	9.57 (9.81) [ac]
3 Rappels Totaux (RLRI16)	44.21 (8.45) [ab]	38.24 (12.35) [bc]	21.71 (18.83) [ac]
BREF	15.71 (2.67) [ab]	12.71 (2.43) [bc]	7.80 (2.05) [ac]
Fluence littérale	19.12 (8.25)	14.86 (6.10)	15.70 (8.27)
Fluence catégorielle	23.76 (9.80)	20.86 (8.46) [bc]	12.90 (5.93) [ac]

Différence significative entre deux groupes : [a] = groupe PMS ; [b] = groupe MCI ; [c] = groupe MA

Pour le MMSE, les 3 Rappels Libres du RLRI16, les 3 Rappels Totaux du RLRI16 et la BREF, le groupe PMS a des scores significativement plus élevés que le groupe MCI et que le groupe MA. Pour ces mêmes variables, le groupe MCI a des scores significativement plus élevés que le groupe MA (Groupe PMS > Groupe MCI > Groupe MA).

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre les trois groupes pour la fluence littérale. Pour la fluence catégorielle, les groupes PMS et MCI ne diffèrent pas. Le groupe MA a des scores significativement plus faibles à la fluence catégorielle par rapport au groupe PMS et au groupe MCI.

3.2.4 Perceptions des troubles mnésiques

Dans les paragraphes précédents, les comparaisons de moyenne sur les scores aux dimensions de l'IPQ-Mf entre les trois groupes ont été présentées. Maintenant, les causes associées à l'apparition des troubles mnésiques vont être présentées (voir Tableau 7).

Pour la dimension « causes », tous groupes confondus, le vieillissement est la cause la plus fréquemment évoquée (70.7% des participants) puis les participants évoquent le manque de concentration (64.1%) et le stress ou les tracas (60.8%).

Tableau 7. Comparaison de moyennes des perceptions des causes à l'IPQ-Mf pour les trois groupes à l'aide du test de Kruskal-Wallis et du U de Mann-Whitney (n=85)

IPQ-Mf	Groupe PMS (n=53)	Groupe MCI (n=21)	Groupe MA (n=11)
Stress ou tracas	3.53 (1.17)	3.60 (0.88)	2.80 (1.31)
Hérédité	2.78 (1.13)	2.15 (0.99)	2.67 (1.32)
Manque de concentration	3.67 (1.10)	3.70 (0.98)	3.00 (0.94)
Consommation d'alcool	1.79 (0.88)	1.84 (1.12)	1.33 (0.50)
Consommation de tabac	1.79 (0.98)	1.95 (1.13)	1.56 (1.33)
Solitude	2.17 (1.11)	2.35 (1.27)	2.38 (1.19)
Manque de sang dans le cerveau	2.72 (0.99)	2.75 (0.85)	2.57 (1.13)
Perte de neurones	3.49 (0.93)	3.35 (1.09)	3.13 (0.99)
Traumatisme	2.83 (1.21)	2.89 (0.99)	2.13 (1.25)
Régime alimentaire	2.34 (1.01)	2.20 (1.01)	2.13 (1.13)
Pas assez de stimulation cérébrale	3.00 (1.03)	3.40 (0.82)	2.63 (1.19)
Maladie physique	2.28 (1.10)	2.50 (1.00)	1.75 (1.03)
Accident ou blessure	2.17 (1.17)	2.50 (1.10)	1.75 (1.03)
Mauvais soins médicaux dans le passé	1.98 (1.00)	2.30 (1.26)	2.00 (0.93)
Traumatisme psychologique	2.85 (1.33)	2.90 (1.60) [bc]	1.63 (0.52) [ac]
Personnalité	2.83 (0.99)	2.79 (1.08)	2.13 (0.64)
Etat d'esprit	2.70 (1.04)	2.60 (1.09)	2.50 (1.07)
Pollution de l'environnement	2.38 (0.94)	2.75 (1.16)	2.25 (1.16)
Vieillissement	3.70 (1.02)	4.05 (1.05)	3.88 (0.83)
Hasard ou malchance	2.43 (0.90)	2.35 (0.81)	2.50 (1.07)
Surmenage au travail	2.98 (1.15) [ab]	2.32 (1.06)	2.00 (0.93) [ac]

Différence significative entre deux groupes : [a] = groupe PMS ; [b] = groupe MCI ; [c] = groupe MA

De façon globale, les trois groupes ne divergent pas sur les causes citées sauf pour 2 causes. Le groupe MA rapporte significativement moins souvent le traumatisme psychologique comme cause possible des troubles mnésiques par rapport au groupe PMS (U = 90.00 ; p = 0.018) et au groupe MCI (U = 39.50 ; p = 0.051).

Le groupe PMS rapporte significativement plus souvent le surmenage au travail comme cause possible des troubles mnésiques par rapport au groupe MCI (U = 297.00 ; p = 0.029) et au groupe MA (U = 96.50 ; p = 0.027).

Les comparaisons de moyennes sur les autres dimensions de l'IPQ-Mf sont disponibles dans le Tableau 8.

Tableau 8. Comparaison des perceptions des troubles mnésiques à l'IPQ-Mf pour les trois groupes à l'aide du test de Kruskal-Wallis et du U de Mann-Whitney (n=85)

IPQ-Mf	Groupe PMS (n=53)	Groupe MCI (n=21)	Groupe MA (n=11)
Identité	10.71 (3.82)	9.19 (4.33)	10.73 (3.63)
Chronologie	10.41 (2.52)	9.43 (2.75)	9.73 (2.57)
Conséquences	8.75 (2.59)	8.22 (2.93) [b c]	10.28 (2.16)
Evolution	10.23 (2.02)	9.97 (1.69)	10.84 (1.42)
Blâme	9.85 (2.18)	10.68 (2.50)	10.73 (2.49)
Impuissance	11.37 (1.75)	11.38 (1.96)	11.45 (1.37)
Emotions	10.36 (2.64)	9.48 (2.68)	11.04 (1.23)
Contrôle du Traitement	9.97 (1.89) [ab]	11.21 (1.27)	9.98 (2.22)
Cohérence	10.52 (2.80)	9.76 (2.97)	9.22 (2.30)
Comparaison Sociale	8.94 (2.77)	8.89 (2.47)	8.41 (1.91)

Différence significative entre deux groupes : [a] = groupe PMS ; [b] = groupe MCI ; [c] = groupe MA

Le groupe MA perçoit des conséquences plus importantes dans la vie quotidienne par rapport au groupe MCI (U = 167.00 ; p = 0.042).

Le groupe MCI perçoit plus de contrôle possible d'un traitement par rapport au groupe PMS (U = 803.500 ; p = 0.003). Le groupe PMS ne diffère pas du groupe MA sur la perception du contrôle d'un traitement.

Les trois groupes, établis a posteriori, sont comparables pour l'âge et le sex-ratio. Ils se distinguent sur les tests de l'évaluation neuropsychologique. De manière globale, le groupe PMS a de meilleures performances que le groupe MCI qui a de meilleures performances que le groupe MA. Par ailleurs, les trois groupes se distinguent sur l'autonomie (IADL conséquences) évaluée à la première visite en Consultation Mémoire.

Néanmoins, les trois groupes présentent une plainte mnésique semblable au QPC et au MFQ. Concernant les perceptions des troubles mnésiques, le groupe MA rapporte plus de conséquences des troubles mnésiques que le groupe MCI. Le groupe MCI rapporte plus d'espoir en un traitement que le groupe PMS.

Dans la dernière partie de cette étude, nous avons souhaité étudier le caractère prédictif des perceptions des troubles mnésiques sur la dépression.

3.3 Facteurs prédictifs de dépression

Afin d'étudier les facteurs prédictifs de la dépression, nous avons tout d'abord effectué des analyses par corrélations entre le score de dépression à la MADRS, les questionnaires de plainte (QPC et MFQ), les tests neuropsychologiques et les perceptions des troubles mnésiques (IPQ-Mf).

3.3.1 Dépression et questionnaires de plainte

Le score MADRS n'apparait pas corrélé avec le QPC. Le score MADRS est significativement corrélé de façon négative avec le score « Moyens Mnémotechniques » au MFQ (r = -0.473 ; *p* = 0.020). Une faible utilisation de moyens mnémotechniques est associée à un score élevé de dépression.

3.3.2 Dépression et performances cognitives

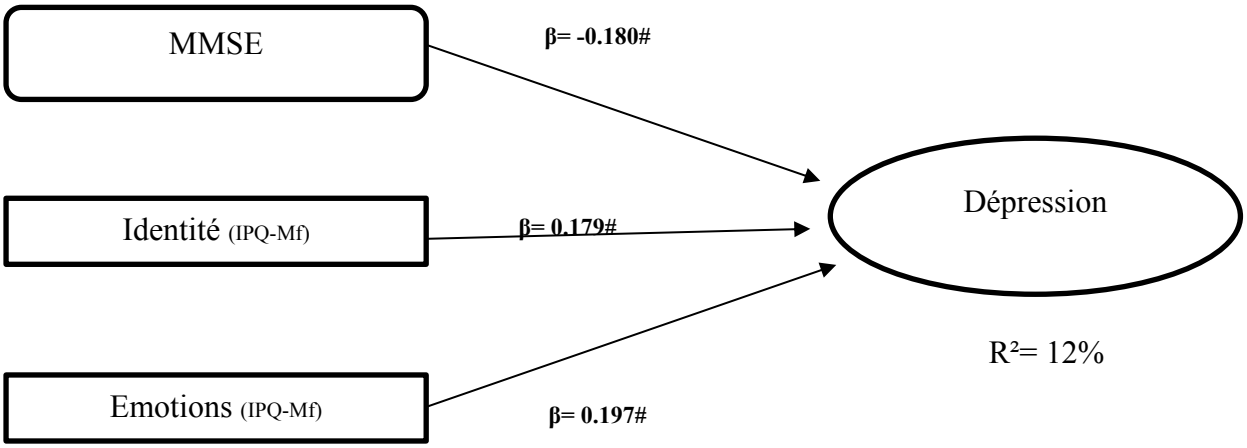
Le score MADRS est significativement corrélé de façon négative avec le score de fluence catégorielle (r =-0.264 ; *p* = 0.048). Un score élevé de dépression est associé à un score faible à la fluence catégorielle. Le score de dépression n'est pas corrélé aux autres variables de l'évaluation neuropsychologique.

3.3.3 Dépression et perceptions des troubles mnésiques

Le score de dépression MADRS est significativement corrélé de façon positive avec la dimension « Identité » de l'IPQ-Mf (r = 0.229 ; *p* = 0.035). Un nombre élevé de symptômes rapportés est associé à un score élevé à l'échelle de dépression. Le score de dépression MADRS est significativement corrélé de façon positive avec la dimension « Emotions » de l'IPQ-Mf (r = 0.228 ; *p* = 0.036). Un fort impact négatif des troubles mnésiques est associé à un score élevé de dépression.

Nous avons ensuite mené des analyses par régression logistique à partir des variables corrélées avec le score de dépression MADRS : la dimension Moyens mnémotechniques du MFQ, la fluence catégorielle, les dimensions Identité et Emotions de l'IPQ-Mf. Bien que le MMSE ne soit pas corrélé avec la dépression, nous avons souhaité le conserver dans les analyses par régression compte tenu de son utilisation systématique en Consultation Mémoire.

L'analyse en régression logistique met en évidence l'impact du MMSE (β = -0.180 ; *p* = 0.089), des dimensions Identité (β = 0.179 ; *p* = 0.096) et Emotions (β = 0.197 ; *p* = 0.066) de l'IPQ-Mf sur la dépression. Seuls ces trois facteurs tendent vers la significativité et expliquent 12% de la variance du score de dépression MADRS.



# *p* < 0.10

Figure I. Facteurs prédictifs de dépression

La diminution du score au MMSE entraîne une augmentation du score de dépression MADRS.

L'importance des symptômes rapportés (dimension Identité) et l'impact émotionnel négatif augmentent le score de dépression MADRS.

4. Discussion

Afin de démontrer l'intérêt d'une évaluation des perceptions des troubles mnésiques par l'IPQ-Mf en pratique courante en Consultation Mémoire, nous avons étudié les corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques, la plainte mnésique et les performances cognitives chez 85 personnes venues consulter pour la première fois en Consultation Mémoire. Il apparait que les

questionnaires de plainte mnésique sont significativement corrélés avec la dimension Identité de l'IPQ-Mf, laissant suggérer un construit semblable. La dimension Identité étant une liste de symptômes que les personnes ont pu expérimenter, elle se rapproche en effet fortement des questionnaires évaluant la plainte mnésique. La corrélation significative entre le QPC et la dimension Conséquences reflète la perception de l'impact des troubles mnésiques sur la vie quotidienne. Par ailleurs, les questionnaires de plainte mnésique et de perceptions des troubles mnésiques apparaissent faiblement corrélés avec les performances cognitives. Constater des oublis fréquents et sévères au MFQ est significativement relié à une faiblesse des rappels libres au RLRI16. Cette corrélation observée entre le MFQ et les rappels libres du RLRI16 pourrait être en lien avec l'anxiété, connue pour influencer les processus de récupération stratégique en mémoire (Delphin-Combe et al., 2016). La corrélation observée entre la dimension Conséquences de l'IPQ-Mf et le MMSE nous apparait intéressante. Ainsi, d'importantes conséquences des troubles mnésiques sont associées à un score MMSE plus bas. La dimension Conséquences de l'IPQ-Mf apparait pertinente dans l'évaluation de la conscience des troubles par le patient par rapport aux questionnaires de plainte.

Nous avons ensuite distingué les participants de cette étude selon le diagnostic médical reçu 6 mois après la visite d'inclusion. Les participants ont ainsi été séparés en trois groupes (Plainte Mnésique Subjective, troubles cognitifs légers/MCI et Maladie d'Alzheimer). Nous avons comparé les performances cognitives, la plainte mnésique et les perceptions des troubles mnésiques de ces trois groupes. Les trois groupes sont comparables pour l'âge et le sex ratio. Ils diffèrent significativement sur les tests de l'évaluation neuropsychologique. De manière attendue, le groupe PMS a des performances supérieures au groupe MCI qui a des performances supérieures au groupe MA. Pourtant, les trois groupes présentent une plainte mnésique comparable au QPC et au MFQ. Ils diffèrent sur deux causes et deux dimensions de l'IPQ-Mf. Le groupe MA rapporte plus de conséquences des troubles mnésiques dans la vie quotidienne par rapport au groupe MCI. Ce résultat est congruent avec l'évaluation des IADL conséquences qui retrouve une autonomie fonctionnelle plus faible pour le groupe MA par rapport aux groupes MCI et PMS. La dimension Conséquences apparait encore ici comme un indicateur de conscience des troubles.

La dernière phase de cette étude s'est intéressée aux facteurs prédictifs de dépression. Après avoir étudié les variables corrélées au score de dépression, l'analyse par régression logistique a mis en évidence trois facteurs qui expliquent 12% de la variance du score de dépression : le MMSE, la dimension Identité et la dimension Emotions. Ainsi, un score faible au MMSE est prédicteur d'un score élevé de dépression. Des scores élevés aux dimensions Identité et Emotions, reflétant des perceptions négatives, sont prédicteurs d'un score élevé de dépression.

Une des limites de notre étude est la taille de l'échantillon. La répartition des participants selon le diagnostic médical a posteriori entraîne une différence de taille importante entre les groupes. Un échantillon plus conséquent permettrait de confirmer les analyses et les facteurs prédictifs de dépression. Par ailleurs, les patients du groupe MA n'ont pas complété le questionnaire MFQ, ce qui limite la comparaison de la plainte mnésique entre les groupes.

Le design transversal de cette étude est également une limite, compte tenu du caractère évolutif et constructif des perceptions des troubles mnésiques (Tasmoc, Hogas, & Covic, 2013). Une étude longitudinale portant sur l'évolution des perceptions des troubles mnésiques durant la démarche diagnostique permettrait d'apprécier l'impact du discours médical et paramédical sur l'humeur.

5. Conclusion

Les personnes qui viennent consulter pour la première fois en Consultation Mémoire ont déjà construit des perceptions des troubles mnésiques sur la base de leurs expériences. Les perceptions des troubles mnésiques semblent apporter des informations sur la conscience des troubles ainsi que sur le risque dépressif. L'évaluation des perceptions des troubles mnésiques en pratique clinique pourrait permettre aux professionnels de santé d'adapter leur discours et leur prise en charge et d'être plus attentifs aux facteurs de risque de détresse émotionnelle.

Bibliographie

(Voir la bibliographie générale)

3.2 Résumé de l'article

Intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques en consultation mémoire

Introduction : L'évaluation de la conscience des troubles cognitifs est centrale dans la démarche diagnostique de maladie neurodégénérative. Son évaluation reste principalement dichotomique et ne permet pas d'en apprécier les nuances. Les perceptions individuelles des troubles mnésiques pourraient apporter des éléments complémentaires pertinents.

Objectifs : L'objectif de cette étude était d'étudier les perceptions des troubles mnésiques de patients se rendant pour la première fois en Consultation Mémoire afin de mettre en lumière l'intérêt de prendre en compte ces perceptions des troubles mnésiques pour les professionnels de santé.

Méthodologie : 85 personnes exprimant une plainte mnésique, qui venaient pour la première fois en Consultation Mémoire, au CMRR de Nancy ou dans le Service de Neurogériatrie de l'Hôpital Sainte Marguerite de Marseille ont été recrutées. Des analyses de corrélations et des régressions logistiques ont été effectuées sur les différents questionnaires proposés.

Résultats : Le questionnaire IPQ-Mf apparait corrélé aux questionnaires de plainte mnésique QPC et MFQ. Les performances cognitives sont peu corrélées aux perceptions des troubles mnésiques et à la plainte. En ce sens, les perceptions des troubles mnésiques diffèrent peu entre les trois groupes de participants (PMS, MCI, MA). Enfin, seules les perceptions des troubles mnésiques, associées au score MMSE, sont prédictives de la dépression.

Conclusion : L'IPQ-Mf semble apporter des informations sur la conscience des troubles ainsi que sur le risque dépressif chez les personnes exprimant une plainte mnésique et débutant une démarche de soins.

4. Etude 4 : Lien entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie

Besozzi, A., Montel, S., Perret-Guillaume, C., Spitz, E. (2017). *What influences quality of life in people with memory complaints?* Communication orale présentée au Congrès de l'European Health Psychology Society, 29 août au 2 septembre 2017 (Padoue, Italie).

4.1 Article : Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique

Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique

BESOZZI Anaïck, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

PERRET-GUILLAUME Christine,
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

BALASSA Paul, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

SPITZ Elisabeth, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

1. Introduction

Les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer sont connues pour entraîner, en plus des troubles cognitifs, une atteinte fonctionnelle dans la vie quotidienne et des troubles psycho-comportementaux. Ces troubles engendrent une atteinte de la qualité de vie qui est bien documentée dans la littérature (Missotten et al., 2008; Ready, 2002). Plus précisément, l'anxiété et la dépression apparaissent des facteurs prédictifs de la qualité de vie (Gates, Valenzuela, Sachdev, & Singh, 2014; Weiss et al., 2012) de même que le déclin cognitif (González-Salvador et al., 2000; J. Hoe, Hancock, Livingston, & Orrell, 2006; Juanita Hoe, Katona, Orrell, & Livingston, 2007; Ready, 2002). La qualité de vie apparait également altérée chez les personnes présentant des troubles cognitifs légers (Bárrios et al., 2013; Conrad, Uhle, Matschinger, Kilian, & Riedel-Heller, 2015; Ren et al., 2017) ou une plainte mnésique subjective (Chang et al., 2016; Christian Derouesné et al., 1999; Maki et al., 2014; Montejo et al., 2012; Pusswald et al., 2015) alors qu'il n'y a pas d'atteinte fonctionnelle dans la vie quotidienne ni d'altération cognitive. Par ailleurs, l'étude de Maki et al. (2014) ne constate pas de différence significative entre le groupe contrôle et le groupe de personnes exprimant une plainte mnésique au niveau de la qualité de vie mais retrouve bien, par régression logistique, une influence négative de la plainte mnésique et de la dépression sur la qualité de vie. Pour ces populations exemptes de troubles cognitifs et de perte d'autonomie, la qualité de vie semble donc liée à l'intensité de la plainte mnésique. Peu de travaux se sont intéressés à l'influence des perceptions des troubles mnésiques. Les perceptions des troubles mnésiques, selon le modèle du Sens Commun de Leventhal (H Leventhal et al., 2003) permettent d'apprécier différents aspects des troubles mnésiques comme leur chronologie, leurs conséquences, leur impact émotionnel ou encore les causes à l'origine des troubles mnésiques d'après le patient. Peu de travaux se sont intéressés aux perceptions de la maladie d'Alzheimer, des troubles cognitifs légers ou de la plainte mnésique subjective (Clare et al., 2006, 2016; Hurt et al., 2010; Lin et al., 2012). Ces travaux sont restés descriptifs et n'ont pas étudié l'influence de ces perceptions sur la qualité de vie. Par ailleurs, les perceptions ont toujours été étudiées après l'annonce du diagnostic et ont dont été influencées par le discours médical et les représentations sociales associées à la maladie concernée. L'objectif de cette étude était d'étudier l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie chez des personnes exprimant une plainte mnésique sans diagnostic posé, afin de supprimer l'influence du discours médical et des représentations

sociales associées à la démence. Nous avons également vérifié l'influence des facteurs connus pour influencer la qualité de vie : l'anxiété, la dépression et le déclin cognitif.

2. Méthodologie

2.1 Population

La population de cette étude se distingue en deux groupes :

Nous avons tout d'abord recruté 46 personnes exprimant une plainte mnésique, qui n'avaient pas engagé de démarche de soins pour leur plainte mnésique. Elles ont été recrutées par des annonces et des affiches parues dans les communes proches de Metz (France) et au sein d'un EHPAD.

Nous avons également recruté 94 personnes exprimant une plainte mnésique, qui venaient pour la première fois en consultation mémoire, au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nancy ou dans le Service de Neurogériatrie de l'Hôpital Sainte Marguerite de Marseille.

Tous les participants devaient avoir plus de 50 ans et exprimer une plainte mnésique définie par un score supérieur à 3 au Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC) (Thomas-Antérion et al., 2008). Les participants devaient avoir un score supérieur ou égal à 15/30 au Mini Mental State Examination (MMSE ; (Folstein et al., 1975). Tous les participants ont donné leur consentement libre et éclairé, après avoir reçu une information orale et écrite des objectifs de l'étude. Cette étude s'intègre dans l'étude REMAD qui a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et du comité de protection des personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41) et du CCTIRS (14.374).

2.2 Mesures

Les participants ont été invités à compléter cinq questionnaires : la version française de l'Illness Perception Questionnaire- Memory (IPQ-Mf), l'inventaire d'anxiété état-trait de Spielberger (STAI-Y), l'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS), le questionnaire de qualité de vie WHOQOL-BREF et le module complémentaire pour les personnes de plus de 60 ans, le WHOQOL-OLD.

IPQ-Mf. Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées à l'aide de l'IPQ-Mf (Besozzi et al. soumis). Ce questionnaire se compose de trois sous-échelles : la sous-échelle *Identité* listant 19 symptômes que les personnes souffrant de troubles mnésiques peuvent avoir présentés. Les répondants sont invités à dire s'ils ont déjà ressenti le symptôme (par exemple : *avoir des difficultés à se souvenir d'événements*) et s'ils considèrent que ce symptôme est dû à leurs problèmes de mémoire. La deuxième sous-échelle évalue 7 dimensions de la perception des troubles mnésiques en 27 items (durée de la maladie, conséquences, contrôle de la maladie, cohérence de la maladie, évolution de la maladie, représentation émotionnelle et comparaison sociale). Le répondant doit donner son niveau d'accord avec les items proposés sur une échelle de Likert à 5 niveaux (par exemple : « *Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps* » ; 5 réponses possibles : pas du tout d'accord / pas d'accord / ni pas d'accord ni d'accord / d'accord / tout à fait d'accord). La troisième sous-échelle propose 21 *causes* possibles des troubles mnésiques pour lesquelles le répondant doit donner son niveau d'accord sur une échelle de Likert à 5 niveaux.

MADRS. L'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS ; Montgomery & Asberg, 1979) a été utilisée pour évaluer la symptomatologie dépressive. Il s'agit d'une échelle d'hétéro-évaluation en 10 items. La passation se fait au moyen d'un examen clinique avec interrogatoire allant de questions générales à des questions plus détaillées sur les symptômes, qui permettront une appréciation précise de leur sévérité. Après l'entretien clinique, le clinicien prend environ 5 minutes pour compléter la MADRS. Chaque item est coté entre 0 et 6. Un score supérieur ou égal à 15 témoigne de la présence d'une dépression.

STAI-Y. Le STAI-Y est un outil destiné à évaluer l'anxiété habituelle et l'anxiété momentanée. Il a été créé par Spielberger en 1988 et a été adapté en français en 1993 (Spielberger et al., 1993). Il s'agit de deux échelles de 20 items chacune permettant d'obtenir un score d'anxiété trait et un score d'anxiété état compris chacun entre 20 et 80. L'anxiété trait ou état est jugée : très faible pour un score inférieur ou égal à 35 ; faible pour un score entre 36 et 45 ; moyenne pour un score entre 46 et 55 ; élevée pour un score entre 56 et 65 ; très élevée pour un score supérieur à 65.

WHOQOL-BREF. Cet auto-questionnaire de qualité de vie développé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) contient 26 items. Les deux premiers items concernent la satisfaction globale de la santé et la perception globale de la qualité de vie. Les 24 items restant sont répartis dans 4 domaines.

Le domaine de la « Santé Physique » inclue 7 facettes portant sur les activités quotidiennes, la dépendance médicale (aide et traitements), l'énergie et la fatigue, la mobilité, la douleur et le manque de confort physique, le sommeil et le repos et la capacité de travail.

Le domaine de la « Santé Psychique » inclue 6 facettes portant sur l'image corporelle et l'apparence, les sentiments négatifs, les sentiments positifs, l'estime de soi, la spiritualité (religion et croyances personnelles), les capacités cognitives (pensée, apprentissage, mémoire et concentration).

Le domaine des « Relations Sociales » inclue 3 facettes portant sur les relations personnelles, le soutien social et l'intimité sexuelle.

Enfin, le domaine « Environnement » comporte 8 facettes portant sur les ressources financières, la liberté et la sécurité, l'accessibilité et la qualité des soins médico-sociaux, l'environnement à domicile, les opportunités de nouveaux apprentissages, la participation et les possibilités de participation à des activités de loisirs, l'environnement global (pollution, bruit, climat) et enfin le transport.

WHOQOL-OLD. Ce module complémentaire au WHOQOL-BREF est destiné aux personnes de plus de 60 ans. Il est composé de 24 items, cotés sur une échelle de Likert à 5 points (ex : pas du tout ; un peu ; modérément ; beaucoup ; extrêmement). Le WHOQOL-OLD étudie 6 dimensions de la qualité de vie sensibles aux problématiques liées au vieillissement :

- La dimension « *capacités sensorielles »* qui évalue le fonctionnement sensoriel et l'impact de la perte des capacités sensorielles sur la qualité de vie. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un fonctionnement sensoriel satisfaisant et d'un faible impact de la perte sensorielle sur la qualité de vie.
- La dimension *« autonomie »* qui évalue l'indépendance dans le grand âge, la capacité à vivre de façon autonome et à prendre soi-même les décisions nécessaires. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un sentiment d'indépendance et d'autonomie.
- La dimension *« activités passées, présentes et futures »* qui évalue la satisfaction sur les réalisations dans la vie et les activités à venir. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction dans la réalisation des activités passées, actuelles et futures.
- La dimension *« activité sociale »* qui évalue la participation aux activités quotidiennes et en société. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction de la participation aux activités quotidiennes et à des activités sociales.
- La dimension *« mort et fin de vie »* qui évalue les angoisses et peurs relatives à la mort. Un score élevé à cette dimension témoigne de faibles angoisses et peurs relatives à la mort.
- La dimension *« intimité »* qui évalue la possibilité d'avoir des relations personnelles et intimes. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction des relations personnelles et intimes.

Le groupe de participants recruté en Consultation Mémoire (n=94) a également bénéficié d'une évaluation neuropsychologique. L'efficience cognitive globale a été évaluée à l'aide du Mini Mental State Examination (MMSE ; Folstein et al., 1975). La mémoire épisodique verbale a été évaluée grâce au RL/RI16 items (Van der Linden et al., 2004). Les fonctions exécutives ont été évaluées par les fluences verbales (Cardebat et al., 1990).

L'autonomie dans la vie quotidienne a également été évaluée chez les participants de Consultation Mémoire par les échelles Instrumental Activities of Daily life (IADL) détection et IADL conséquences (Lawton & Brody, 1969). Les IADL détection regroupent 4 activités fonctionnelles générales qui sont l'utilisation du téléphone, l'utilisation des transports, la gestion des médicaments et la gestion des finances. Les IADL conséquences regroupent 4 activités fonctionnelles à domicile : la cuisine, le ménage, la lessive, les courses.

2.3 Analyse statistique

Les analyses statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 22 pour Windows). Avant de procéder aux analyses, les données sociodémographiques des participants ont été étudiées afin de pouvoir décrire leurs caractéristiques. Les participants ont été séparés en deux groupes selon la présence ou l'absence d'anxiété et de dépression, des tests de comparaison de moyennes ont été effectués afin de comparer leur niveau de qualité de vie. Un seuil de significativité à $p < 0,05$ a été appliqué. Nous avons également calculé des corrélations entre les performances cognitives, les questionnaires de qualité de vie et le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques à l'aide du r de Bravais-Pearson avec un seuil de significativité à $p < 0,05$.

3. Résultats

3.1 Données sociodémographiques de la population étudiée

Les variables sociodémographiques ont été analysées pour l'ensemble du groupe (n=140). Les performances cognitives du sous-groupe de participants recrutés en Consultation Mémoire sont également présentées ici (voir Tableau 1).

Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques de la population de personnes exprimant une plainte mnésique (n= 140)

	Plainte mnésique (n=140)
Age,	73.33 (10.44)
Femmes, %	63.6%
Nombre d'années d'études	11.79 (2.79)
Anxiété, %	34.3%
Depression, %	31.4%

Sous-groupe	**Plainte mnésique CMRR (n=94)**
MMSE	27.01 (3.16)
3 RL RLRI16	23.26 (10.70)
3 RT RLRI16	40.41 (13.05)
Fluence littérale	16.71 (8.46)
Fluence catégorielle	20.35 (10.32)

3.2 Comparaison de la qualité de vie en fonction de la présence d'anxiété et de dépression

Pour étudier l'influence de l'humeur sur la qualité de vie, nous avons séparé la population en deux groupes en fonction de la présence d'anxiété et de dépression. Le score d'anxiété au STAI-Y devait être supérieur ou égal à 46 pour considérer l'anxiété comme présente. Le score de dépression à la MADRS devait être supérieur ou égal à 15 pour considérer la dépression comme présente. Ainsi nous avons obtenu pour l'anxiété : un groupe de 48 personnes avec anxiété et un groupe de 92 personnes sans anxiété. Pour la dépression, nous avons obtenu : un groupe de 44 personnes avec dépression et un groupe de 96 personnes sans dépression.

Nous avons ensuite comparé les moyennes des scores aux questionnaires de qualité de vie entre les groupes avec et sans anxiété et entre les groupes avec et sans dépression.

Nous avons comparé les scores aux dimensions du WHOQOL-BREF entre le groupe avec anxiété et le groupe sans anxiété (voir Tableau 2).

Tableau 2. Comparaison de moyennes entre le groupe avec anxiété et le groupe sans anxiété pour la qualité de vie (WHOQOL-BREF)

	Anxiété (n=48)	Sans Anxiété (n=92)	ddl	*t*	*p*
WHOQOL-BREF					
Item global 1	3.64 (0.84)	3.70 (0.64)	138	0.242	0.810
Item global 2	3.50 0.76)	3.30 (0.98)	138	-0.668	0.508
Santé Physique	24.08 (2.30)	24.05 (3.52)	138	-0.036	0.971
Santé Psychique	19.52 (2.40)	20.13 (2.68)	138	0.795	0.430
Participation Sociale	9.64 (1.48)	10.56 (1.75)	138	1.884	0.065
Environnement	31.43 (3.53)	30.44 (2.52)	138	-1.175	0.245

* = p <0.05; ** = p <0.01

Les deux groupes ne divergent pas dans leur perception de la qualité de vie au WHOQOL-BREF.

Nous avons effectué la même comparaison pour le questionnaire WHOQOL-OLD (Voir Tableau 3).

Tableau 3. Comparaison de moyennes entre le groupe avec anxiété et le groupe sans anxiété pour la qualité de vie (WHOQOL-OLD)

WHOQOL-OLD	Anxiété (n=48)	Sans anxiété (n=92)	ddl	*t*	*p*
Capacités sensorielles	12.80 (5.35)	12.68 (3.80)	138	-0.119	0.905
Autonomie	14.06 (2.38)	13.78 (2.85)	138	-0.467	0.641
Activités passées, présentes, futures	14.10 (1.92)	13.81 (2.44)	138	-0.559	0.578
Participation Sociale	13.67 (2.71)	13.86 (3.00)	138	0.294	0.769
Relations sociales	13.72 (4.88)	15.36 (3.92)	138	1.671	0.099
Intimité	14.73 (4.82)	13.45 (2.96)	138	-1.517	0.133

* = p <0.05; ** = p <0.01

Les deux groupes ne divergent pas dans leur perception de la qualité de vie au WHOQOL-OLD.

Afin d'étudier l'influence de la dépression sur la qualité de vie, nous avons comparé les scores aux dimensions du WHOQOL-BREF entre le groupe avec dépression et le groupe sans dépression (voir Tableau 4).

Tableau 4. Comparaison de moyennes entre le groupe avec dépression et le groupe sans dépression pour la qualité de vie (WHOQOL-BREF)

WHOQOL-BREF	Dépression (n=44)	Sans dépression (n=96)	ddl	*t*	*p*
Item global 1	**3.42 (0.77)**	**3.86 (0.59)**	**138**	**2.197***	**0.033**
Item global 2	3.26 (0.99)	3.43 (0.88)	138	0.601	0.551
Santé Physique	24.43 (3.50)	23.81 (2.94)	138	-0.705	0.484
Santé Psychique	19.63 (2.70)	20.15 (2.53)	138	0.723	0.473
Participation Sociale	10.37 (2.10)	10.20 (1.41)	138	-0.354	0.725
Environnement	30.83 (2.91)	30.69 (2.90)	138	-0.167	0.868

* = p <0.05; ** = p <0.01

Les deux groupes divergent uniquement sur l'item global 1 (« Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? »). Il n'y a pas de différence significative sur les dimensions du WHOQOL-BREF.

Nous avons effectué la même comparaison pour le questionnaire WHOQOL-OLD (Voir Tableau 5).

Tableau 5. Comparaison de moyennes entre le groupe avec dépression et le groupe sans dépression pour la qualité de vie (WHOQOL-OLD)

	Depression (n=48)	No depression (n=92)	ddl	*t*	*p*
WHOQOL-OLD					
Capacités sensorielles	13.31 (4.15)	12.40 (4.46)	138	-0.956	0.342
Autonomie	13.47 (2.92)	14.11 (2.54)	138	1.057	0.294
Activités passées, présentes, futures	13.60 (2.43)	14.07 (2.18)	138	0.915	0.363
Participation Sociale	13.03 (3.53)	14.19 (2.43)	138	1.802	0.075
Relations sociales	15.35 (4.50)	14.48 (4.21)	138	-0.897	0.372
Intimité	13.72 (2.08)	14.00 (4.38)	138	0.321	0.749

* = p <0.05; ** = p <0.01

Les deux groupes ne divergent pas dans leur perception de la qualité de vie au WHOQOL-OLD.

3.3 Corrélations entre les performances cognitives et la qualité de vie

Afin d'étudier l'influence du déclin cognitif sur la qualité de vie, nous avons étudié les corrélations entre les performances cognitives des participants recrutés en consultation mémoire (n=94) et la qualité de vie au WHOQOL-BREF (voir Tableau 6) et au WHOQOL-OLD (voir Tableau 7).

Tableau 6. Corrélations entre les performances cognitives et le questionnaire de qualité de vie WHOQOL-BREF (n=94)

	WHOQOL-BREF Global 1	WHOQOL-BREF Global 2	WHOQOL-BREF Santé physique	WHOQOL-BREF Santé psychique	WHOQOL-BREF Relations sociales	WHOQOL-BREF Environnement
Age	.141	-.088	**-.282***	-.180	-.083	-.211
Niveau d'études	.011	-.034	.111	-.146	-.122	.117
IADL détection	.080	-.130	.166	.082	.039	.079
IADL conséquences	-.001	-.237	.267	-.003	.104	.003
MMSE	.190	.148	.187	-.042	-.046	-.040
3 Rappels libres RLRI16	.077	-.039	.077	.066	-.211	.008
3 Rappels totaux RLRI16	.145	-.119	.023	.079	-.233	-.127
Fluence catégorielle	-.207	.213	-.011	-.041	.205	-.067
Fluence littérale	.162	.237	.070	-.004	.117	.035

* = p <0.05; ** = p <0.01

Tableau 7. Corrélations entre les performances cognitives et le questionnaire de qualité de vie WHOQOL-OLD (n=94)

	WHOQOL-OLD Capacités Sensorielles	WHOQOL-OLD Autonomie	WHOQOL-OLD Activités passées présentes futures	WHOQOL-OLD Participation sociale	WHOQOL-OLD Relations à la mort	WHOQOL-OLD Intimité
Age	-.162	**-.300****	**-.326****	**-.399****	.019	**.222***
Niveau d'études	.238	.183	.097	.222	.111	.144
IADL détection	.174	.101	.084	.123	-.068	-.045
IADL conséquences	.083	.090	.098	.126	-.093	-.140
MMSE	.057	.016	-.066	-.039	.006	.167
3 Rappels libres RLRI16	-.079	.272	.230	.117	-.059	.164
3 Rappels totaux RLRI16	-.174	.279	.115	-.087	.008	.100
Fluence catégorielle	-.326	-.086	-.044	-.031	**-.457****	-.160
Fluence littérale	-.029	-.054	-.039	-.158	-.059	-.021

* = p <0.05; ** = p <0.01

L'âge apparait corrélé à différentes dimensions de la qualité de vie aux WHOQOL-BREF et WHOQOL-OLD. Par contre, les performances cognitives ne sont pas corrélées aux dimensions de la qualité de vie.

En l'absence de corrélations significatives entre les performances cognitives et la qualité de vie, nous avons souhaité étudié le lien entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie chez les participants recrutés en Consultation Mémoire (n=94).

3.4 Corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie

Nous avons d'abord analysé les corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques à l'IPQ-Mf et la qualité de vie au WHOQOL-BREF (voir Tableau 8).

Tableau 8. Corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et le questionnaire de qualité de vie WHOQOL-BREF (n=94)

	WHOQOL-BREF Global 1	**WHOQOL-BREF Global 2**	**WHOQOL-BREF Santé physique**	**WHOQOL-BREF Santé psychique**	**WHOQOL-BREF Relations sociales**	**WHOQOL-BREF Environnement**
IPQ-Mf						
Identité	.054	.251	-.131	.170	.156	.022
Chronologie	.057	-.069	**-.346***	-.147	.035	-.100
Conséquences	-.243	-.096	-.225	-.125	-.036	.085
Contrôle Personnel (impuissance)	.205	.147	-.114	.014	.086	-.025
Contrôle Personnel (blâme)	-.122	.026	.107	**.300***	**.286***	-.036
Evolution	.167	-.002	-.166	-.053	.049	-.088
Emotions	.014	-.040	-.104	-.223	-.080	.111
Cohérence	-.064	-.149	-.266	-.101	.034	-.100
Comparaison Sociale	.014	-.125	.113	.114	.209	-.054
Contrôle du Traitement	-.265	-.182	-.175	-.149	.251	-.061

* = p <0.05 ; ** = p <0.01

La dimension Chronologie de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon négative avec la dimension Santé Physique du WHOQOL-BREF. Les personnes qui perçoivent leurs troubles mnésiques comme chroniques et permanents rapportent une plus faible qualité de vie au niveau de la santé physique.

La dimension Contrôle Personnel/Blâme de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon positive avec les dimensions Santé psychique et Relations sociales du WHOQOL-BREF. La perception d'un faible contrôle personnel avec tendance à l'auto-blâme entraîne une faible qualité de vie pour la santé psychique et les relations sociales.

Nous avons ensuite analysé les corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques à l'IPQ-Mf et la qualité de vie au WHOQOL-OLD (voir Tableau 9).

Tableau 9. Corrélations entre les perceptions des troubles mnésiques et le questionnaire de qualité de vie WHOQOL-OLD (n=94)

IPQ-Mf	**WHOQOL-OLD Capacités Sensorielles**	**WHOQOL-OLD Autonomie**	**WHOQOL-OLD Activités passées présentes futures**	**WHOQOL-OLD Participation sociale**	**WHOQOL-OLD Relations à la mort**	**WHOQOL-OLD Intimité**
Identité	-.011	.117	.209	.157	.076	.095
Chronologie	.136	.047	-.031	-.050	.163	.020
Conséquences	**.267***	-.203	**-.232***	-.164	-.026	-.028
Contrôle Personnel (impuissance)	**.238***	.150	.076	**.223***	.159	-.133
Contrôle Personnel (blâme)	-.134	**.240***	.199	.113	-.052	-.020
Evolution	.118	.021	-.042	-.044	-.092	-.060
Emotions	**.506****	-.123	**-.265***	-.020	-.075	-.142
Cohérence	**.213***	.057	.078	-.089	-.011	-.018
Comparaison Sociale	.148	-.158	-.063	.035	-.063	-.001
Contrôle du Traitement	-.057	.023	.078	.120	-.115	-.041

* = p <0.05 ; ** = p <0.01

La dimension Conséquences de l'IPQ-Mf est significativement corrélée avec la dimension Activités passées présentes futures du WHOQOL-OLD. La perception de conséquences importantes que pourraient induire les troubles mnésiques n'entraîne pas une mauvaise qualité

de vie au niveau des capacités sensorielles. Par contre, la perception de conséquences importantes est associée à une faible qualité de vie pour les activités passées présentes futures.

La dimension de Contrôle personnel/Impuissance de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon positive avec les dimensions Capacités sensorielles et Participation sociale du WHOQOL-OLD. La perception d'un faible contrôle personnel avec sentiment d'impuissance est associée à une faible qualité de vie au niveau des capacités sensorielles et de la participation sociale. De même, la dimension Contrôle personnel/Blâme est significativement corrélée de façon positive avec la dimension Autonomie du WHOQOL-OLD. La perception d'un faible contrôle personnel avec tendance au blâme est associée à une faible qualité de vie au niveau de l'autonomie.

La dimension Emotions de l'IPQ-Mf est significativement corrélée avec les dimensions Capacités sensorielles et Activités passées présentes futures du WHOQOL-OLD. La perception d'un impact émotionnel négatif des troubles mnésiques est associée à une faible qualité de vie au niveau des activités passées présentes futures. La perception d'une perturbation émotionnelle due aux troubles mnésiques n'entraîne pas une baisse de la qualité de vie au niveau des capacités sensorielles.

Enfin, la dimension Cohérence de l'IPQ-Mf est significativement corrélée de façon positive à la dimension Capacités sensorielles du WHOQOL-OLD. La perception d'une bonne compréhension des troubles mnésiques est associée à une bonne qualité de vie au niveau des capacités sensorielles.

4. Discussion

L'objectif de cette étude était de tenter de saisir les facteurs pouvant influencer la qualité de vie chez les personnes exprimant une plainte mnésique. Nous n'avons pas trouvé de différence entre la qualité de vie des personnes anxieuses ou dépressives et celle des personnes qui ne présentaient pas d'anxiété ou de dépression. Ces résultats sont discordants avec ceux de la littérature où un lien entre anxiété, dépression et qualité de vie est fréquemment retrouvé (Gates et al., 2014; J. Hoe et al., 2006; O'Rourke, Duggleby, Fraser, & Jerke, 2015; Regan & Varanelli,

2013). Néanmoins, ces études ont généralement comparé des groupes de patients avec des troubles cognitifs à des groupes contrôles sains. Ici, nous avons étudié des personnes exprimant toutes une plainte mnésique en contrôlant si l'anxiété et la dépression majoraient l'atteinte de la qualité de vie. Par contre, les études précédentes s'intéressaient à des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles cognitifs légers ou de démence et il est possible que l'annonce du diagnostic et l'identification de la maladie influencent l'anxiété et la dépression. Par ailleurs, nous ne retrouvons pas de lien entre le déclin cognitif et la qualité de vie aux analyses de corrélations entre les performances cognitives et les scores de qualité de vie. Ce résultat est également discordant avec les études antérieures (Bárrios et al., 2013; Conrad, Uhle, Matschinger, Kilian, & Riedel-Heller, 2015; González-Salvador et al., 2000; Hoe, Katona, Orrell, & Livingston, 2007; Missotten et al., 2008; Pan et al., 2015; Pusswald et al., 2015; Ready, 2002). Ici encore, les études antérieures s'étaient intéressées à des personnes ayant déjà reçu un diagnostic en les comparant à des groupes contrôles sains. Il apparait par ailleurs, que même sans déclin cognitif, chez les personnes exprimant une plainte mnésique subjective, la qualité de vie est diminuée par rapport à des personnes sans plainte cognitive (Maki et al., 2014). Nous pouvons faire l'hypothèse que, dans notre population, ce n'est pas le déclin cognitif en lui-même qui impacte la qualité de vie mais la perception que la personne a de ses troubles cognitifs ou mnésiques et les conséquences dans la vie quotidienne. Cette hypothèse semble se confirmer par les dernières analyses de cette étude. Nous retrouvons en effet un lien entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie chez des personnes exprimant une plainte mnésique sans diagnostic reçu. Des perceptions négatives concernant les conséquences sur la vie quotidienne, l'impact émotionnel ou encore le caractère chronologique et permanent des troubles mnésiques diminuent la qualité de vie au niveau de la santé physique et des activités sociales et de loisirs. Il apparait également qu'une perception de faible contrôle personnel avec tendance au blâme impacte négativement la qualité de vie au niveau de la santé psychologique, des relations sociales et de l'autonomie. De plus, une perception de faible contrôle personnel avec sentiment d'impuissance impacte négativement la qualité de vie au niveau de la participation sociale. Chez cette population particulière, en cours de démarche diagnostique, présentant globalement peu de troubles cognitifs avérés, il semble donc que la qualité de vie soit peu liée à la détresse émotionnelle et au déclin cognitif mais fortement corrélée aux perceptions des troubles mnésiques. Plus particulièrement, la perception de contrôle personnel semble influencer l'évaluation de la qualité de vie au niveau des activités sociales. Les activités sociales sont primordiales au maintien et à la préservation des capacités cognitives dans le vieillissement (Hughes, Flatt, Fu, Chang, & Ganguli, 2013). La baisse de la qualité de vie pour

ces activités laisse craindre un retrait de la vie sociale qui serait délétère pour les personnes exprimant une plainte mnésique, avec ou sans troubles cognitifs avérés. Ces résultats justifient des recherches futures sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie et sur le développement d'interventions psychologiques visant à maintenir les activités sociales. Ces interventions pourraient se baser sur la perception du contrôle personnel. Les thérapies cognitivo-comportementales centrées sur le changement de comportement permettraient une telle approche. Elles apparaissent prometteuses dans le champ des troubles cognitifs (Regan & Varanelli, 2013).

La principale limite de cette étude est son design transversal qui ne permet pas d'étudier l'évolution de l'anxiété et de la dépression ni leur caractère prédictif sur la qualité de vie. Les perceptions des troubles mnésiques sont également amenées à évoluer au cours de la démarche diagnostique. Une étude longitudinale permettrait d'apprécier l'évolution de ces variables et de préciser les facteurs prédictifs d'une faible qualité de vie.

5. Conclusion

La qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique sans diagnostic posé semble principalement influencée par les perceptions des troubles mnésiques plutôt que par la détresse émotionnelle ou le déclin cognitif réel. Les perceptions, et notamment le sentiment de contrôle personnel, influencent plus spécifiquement la qualité de vie au niveau des activités sociales. Afin de prévenir le risque de retrait social et de préserver la qualité de vie, des interventions psycho-sociales visant à améliorer le sentiment de contrôle personnel sont à envisager.

Bibliographie

(Voir la bibliographie générale)

4.2 Résumé de l'article

Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des personnes exprimant une plainte mnésique

Introduction : La littérature met en évidence une altération de la qualité de vie chez les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer mais également chez les personnes souffrant de troubles cognitifs légers ou exprimant une plainte mnésique subjective. En l'absence de perte d'autonomie chez ces personnes, la qualité de vie apparait influencée par les niveaux d'anxiété et de dépression.

Objectifs : L'objectif de cette étude était d'étudier l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie chez des personnes exprimant une plainte mnésique sans diagnostic posé. Nous avons également vérifié l'influence d'autres facteurs connus pour influencer la qualité de vie : l'anxiété, la dépression et le déclin cognitif.

Méthodologie : 140 personnes exprimant une plainte mnésique ont été recrutées. Des analyses de corrélations, des comparaisons de moyennes et des régressions logistiques ont été effectuées sur les différents questionnaires proposés.

Résultats : Dans une population exprimant une plainte mnésique sans diagnostic posé, la qualité de de vie ne semble pas influencée par l'anxiété ou la dépression. Le déclin cognitif n'apparait pas non plus comme un facteur de faible qualité de vie. Par contre, des perceptions négatives des troubles mnésiques (au niveau du contrôle personnel) impactent la qualité de vie notamment au niveau des activités sociales.

Conclusion : Compte tenu de l'importance des activités sociales dans le maintien des capacités cognitives et de la qualité de vie, des interventions psycho-sociales visant à améliorer le sentiment de contrôle personnel sont à envisager afin de réduire le risque de retrait social.

* Note aux lecteurs

Les études 5, 6 et 7 renvoient à un travail de recherche plus global portant sur l'analyse dyadique des perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants en Consultation Mémoire : l'étude REMAD. Ces trois études impliquent la même population et le même protocole expérimental mais présentent les résultats de différentes analyses :

- L'étude 5 porte sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur.
- L'étude 6 porte sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping.
- L'étude 7 porte sur l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie.

Ainsi, les premières parties de résultats, issus des analyses descriptives, sont identiques dans les trois articles à suivre. Pour faciliter la lecture, ces parties de résultats redondantes sont grisées dans les études 6 et 7.

5. Etude 5 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques et de leur influence sur l'humeur chez les patients et les aidants

Besozzi, A. (2014, août). *Perceptions of memory problems among patients at a Memory Center.* Communication affichée présentée au Congrès de l'EHPS, Innsbruck.

Besozzi, A. et al. (2015, décembre). *Intérêt de prendre en compte les attentes du patient et de son accompagnant dès l'entrée dans un parcours de soins médicalisé.* Communication affichée présentée au Congrès des Unités de Soins et de Prise en Charge Alzheimer, Paris.

5.1 Article : Influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique

Impact des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique

BESOZZI Anaïck, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

PERRET-GUILLAUME Christine,
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

BOUVEL Bruno, C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

MONTEL Sébastien, City of Hope Medical; Center, Department of Supportive Care Medicine, Duarte, California, USA

SPITZ Elisabeth, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

1. Introduction

Le vieillissement cognitif normal s'accompagne de difficultés mnésiques légères que la plupart des personnes de plus de 50 ans constatent. Dans le vieillissement cognitif normal, ces difficultés mnésiques restent bénignes et n'entravent pas l'autonomie dans la vie quotidienne (Harada, Natelson Love, & Triebel, 2013). Il arrive cependant que ces difficultés mnésiques deviennent plus importantes et commencent à retentir sur le fonctionnement quotidien conduisant les personnes qui en souffrent à aller consulter un médecin. La prise de décision d'aller consulter un médecin peut prendre du temps. Les plaintes mnésiques exprimées lors des premières consultations en Centre Mémoire sont ainsi très variables dans leur intensité et leur impact sur la vie quotidienne ou l'humeur. Dans le champ des maladies neurodégénératives, la conscience des troubles va influencer la plainte exprimée. Dans les cas où le patient n'a pas complétement conscience de ses difficultés et ne peut les détailler, les observations des proches familiaux vont être primordiales pour le diagnostic. Ces proches familiaux rencontrés lors des premières consultations peuvent être de simples observateurs des difficultés mnésiques du patient mais ils peuvent aussi être déjà dans une situation d' « aidant ». Leurs attentes sont donc aussi très variables lors de la première consultation en Centre Mémoire. Dans cette étude, nous nous sommes intéressés aux perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants qui venaient consulter pour la première fois au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nancy. Selon le modèle du Sens Commun de Leventhal, les troubles mnésiques, considérés comme une menace pour la santé, entraînent la construction d'une représentation ou perception afin de donner du sens et de permettre à l'individu de faire face à cette menace (H Leventhal et al., 2003). Cette perception des troubles mnésiques se définit autour de plusieurs dimensions : l'identité (les symptômes identifiés), la chronologie, les causes, les conséquences, le contrôle des troubles (personnel ou par un traitement), la cohérence, les émotions, l'évolution et la comparaison sociale (Hurt et al., 2010). Les perceptions influencent les stratégies de coping et la qualité de vie (Hagger & Orbell, 2003). Les aidants familiaux se construisent également une perception de la maladie ou des troubles de leur proche. Les perceptions des aidants sont connues pour influencer les stratégies de coping et la qualité de vie des patients dans d'autres pathologies neurologiques et neurodégénératives (Kaptein et al., 2007; Twiddy, House, & Jones, 2012).

L'objectif de cette étude est double. Premièrement, il s'agissait d'étudier les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants venant consulter en CMRR pour la première fois. Deuxièmement, nous avons étudié, dans une approche dyadique, l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur des patients et des aidants.

2. Méthodologie

Cette étude présente les résultats de la visite d'inclusion réalisée dans le cadre de l'étude REMAD. L'étude REMAD est une étude longitudinale portant sur les perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants en cours de démarche diagnostique au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nancy.

L'étude REMAD a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, du Comité de Protection des Personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41), de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (14.374).

2.1. Population

Seize dyades de patient/aidant (32 personnes au total) ont été recrutées au CMRR de Nancy. L'étude leur a été proposée à leur première visite au CMRR. Les patients devaient exprimer une plainte mnésique telle que le score au Questionnaire de Plainte Cognitive soit supérieur ou égal à 3/10 (C. Thomas-Antérion et al., 2008) et avoir un Mini Mental State Examination supérieur ou égal à 15/30 (MMSE ; (Folstein et al., 1975). Ils ne devaient pas présenter de troubles sensoriels sévères et devaient maîtriser suffisamment le français écrit pour pouvoir remplir les questionnaires proposés dans l'étude. Les aidants devaient, quant à eux, être en contact (physique ou téléphonique) au minimum 8 heures par semaine avec le patient.

Après avoir reçu les informations sur l'étude par écrit et par oral, l'ensemble des participants a donné son consentement libre et éclairé par écrit. Le remplissage des questionnaires a eu lieu à la suite de leur première visite médicale en Centre Mémoire.

Dans le cadre de l'étude REMAD, les participants ont été suivis à 1 mois, à 6 mois et à 1 an. A la visite à 6 mois, nous avons recueilli le diagnostic médical établi pour les troubles mnésiques.

Seuls les résultats de la visite d'inclusion sont présentés ici.

2.2. Mesures

Les patients et les aidants ont été invités à compléter 3 questionnaires : l'Illness Perception Questionnaire- Memory (IPQ-Mf), l'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS) et l'inventaire d'anxiété état-trait de Spielberger (STAI-Y).

IPQ-Mf. Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées à l'aide de l'IPQ-Mf (Besozzi et al. soumis). Ce questionnaire se compose de trois sous-échelles : la sous-échelle *Identité* listant 19 symptômes que les personnes souffrant de troubles mnésiques peuvent avoir présentés. Les répondants sont invités à dire s'ils ont déjà ressenti le symptôme (par exemple : *avoir des difficultés à se souvenir d'événements*) et s'ils considèrent que ce symptôme est dû à leurs problèmes de mémoire. La deuxième sous-échelle évalue 7 dimensions de la perception des troubles mnésiques en 27 items (durée de la maladie, conséquences, contrôle de la maladie, cohérence de la maladie, évolution de la maladie, représentation émotionnelle et comparaison sociale). Le répondant doit donner son niveau d'accord avec les items proposés sur une échelle de Likert à 5 niveaux (par exemple : « *Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps* » ; 5 réponses possibles : pas du tout d'accord / pas d'accord / ni pas d'accord ni d'accord / d'accord / tout à fait d'accord). La troisième sous-échelle propose 21 *causes* possibles des troubles mnésiques pour lesquelles le répondant doit donner son niveau d'accord sur une échelle de Likert à 5 niveaux.

Le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques IPQ-Mf a été adapté pour que l'aidant évalue ses propres perceptions des troubles mnésiques de son proche. Pour illustration, l'évaluation de la chronologie est évaluée par des items comme « les problèmes de mémoire de mon proche vont durer longtemps ». Pour la perception de l'impact émotionnel et de la cohérence, afin de recueillir la perception de l'aidant, les items sont formulés ainsi : « les problèmes de mémoire de mon proche me rendent anxieux », « Ses problèmes de mémoire

n'ont aucun sens pour moi ». En ce qui concerne la dimension Contrôle Personnel/Blâme ; elle renvoie donc ici à l'attitude de l'aidant à blâmer le patient pour ses troubles mnésiques, « Si mon proche faisait plus attention, il pourrait réduire ses problèmes de mémoire ».

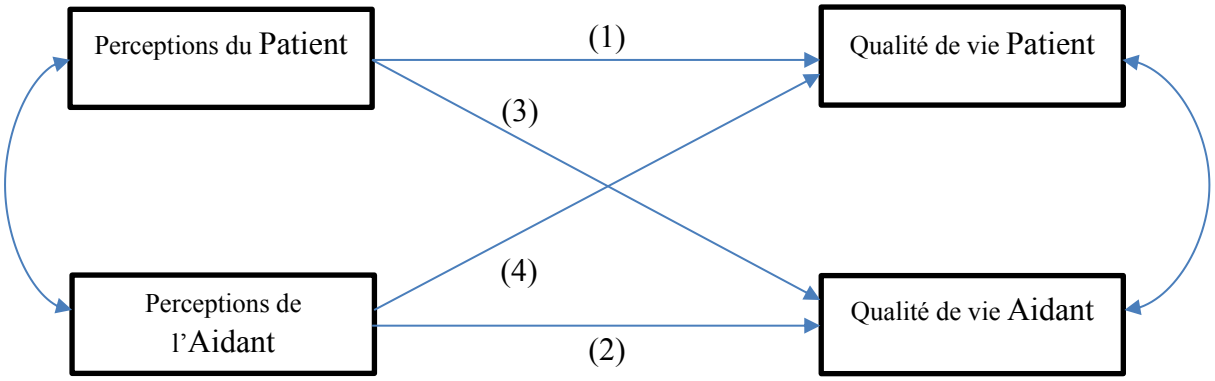
MADRS. L'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS ; Montgomery & Asberg, 1979) a été utilisée pour évaluer la symptomatologie dépressive. Il s'agit d'une échelle d'hétéro-évaluation en 10 items. La passation se fait au moyen d'un examen clinique avec interrogatoire allant de questions générales à des questions plus détaillées sur les symptômes, qui permettent une appréciation précise de leur sévérité. Après l'entretien clinique, le clinicien prend environ 5 minutes pour compléter la MADRS. Chaque item est coté entre 0 et 6. Un score supérieur ou égal à 15 témoigne de la présence d'une dépression.

STAI-Y. Le STAI-Y est un outil destiné à évaluer l'anxiété habituelle et l'anxiété momentanée. Il a été créé par Spielberger en 1988 et a été adapté en français en 1993 (Spielberger et al., 1993). Il s'agit de deux échelles de 20 items chacune permettant d'obtenir un score d'anxiété trait et un score d'anxiété état compris chacun entre 20 et 80. L'anxiété trait ou état est jugée : très faible pour un score inférieur ou égal à 35 ; faible pour un score entre 36 et 45 ; moyenne pour un score entre 46 et 55 ; élevée pour un score entre 56 et 65 ; très élevée pour un score supérieur à 65.

2.3. Analyse statistique

Avant de procéder aux analyses dyadiques, les données sociodémographiques des patients et des aidants ont été étudiées afin de pouvoir décrire leurs caractéristiques. Des tests de comparaison de moyennes entre les patients et les aidants ont été effectués à l'aide de tests de Mann-Whitney compte tenu de la taille des échantillons. Le modèle statistique Actor Partner Interdependence Model (APIM ; (Kenny et al., 2006) pour dyades distinguables a été utilisé pour l'analyse dyadique des données.
Le programme web APIM_MM (https://davidakenny.shinyapps.io/APIM_MM/) a été utilisé pour réaliser ces analyses.

La base de données a été construite dans une structure en paires (« pairwise structure ») en distinguant les patients et les aidants par leur rôle. Le modèle APIM nécessite la non-indépendance des données, permettant ainsi de déterminer dans quelle mesure une variable (ici l'anxiété et la dépression) est influencée par les deux membres de la dyade (ici leurs perceptions respectives des troubles mnésiques). Nous avons étudié les effets acteurs qui interviennent à un niveau intrapersonnel et renvoient à l'influence d'une perception propre à l'individu sur son humeur personnelle. Nous avons également étudié les effets partenaires, intervenant à un niveau interpersonnel et qui renvoient à l'influence d'une perception d'un membre de la dyade sur l'humeur de l'autre membre de la dyade. Ici, nous avons donc étudié l'influence des perceptions des troubles mnésiques du patient sur l'humeur de l'aidant et les perceptions de l'aidant sur l'humeur du patient (voir Figure 1).



(1) Effet acteur Patient ; (2) Effet acteur Aidant ; (3) Effet Partenaire du Patient sur l'Aidant ; (4) Effet Partenaire de l'Aidant sur le Patient

Figure 1 : Modèle Actor Partner Interdependence Model (APIM) adapté de Cook & Kenny (2005)

3. Résultats

3.1 Données sociodémographiques

Les variables sociodémographiques ont été analysées séparément pour chaque groupe (voir Tableau 1).

Le groupe « patients » est composé de 8 hommes et 8 femmes. L'âge moyen du groupe est de 73 ans. Le niveau d'études est en moyenne de 10 ans. Le score au MMSE varie entre 15 et 29 avec une moyenne de 23.44/30. La relecture des dossiers médicaux à la visite à 6 mois distingue trois diagnostics : 4 patients présentent une plainte mnésique subjective (PMS), 5 patients souffrent de troubles cognitifs légers (MCI) et 7 patients présentent une maladie d'Alzheimer avec ou sans facteur vasculaire associé (MA).

Le groupe d'« aidants » est composé de 5 hommes et 11 femmes. L'âge moyen du groupe est de 65 ans. Le niveau d'études est en moyenne de 11 ans. Les aidants de ce groupe sont principalement les conjoints des patients sauf pour 4 dyades où l'aidant est un enfant du patient. Les aidants enfants (3 filles et 1 fils) accompagnent tous leur mère, veuve.

Le groupe de patients ne diffère pas significativement du groupe d'aidants pour l'âge, le niveau d'études et le sex-ratio ($\chi^2 = 1.166$; $p = 0.266$).

Tableau 1. Données sociodémographiques des dyades patient/aidant (n=32)

	Patients (n=16)	Aidants (n=16)	U Mann-Whitney	*p*
Age (SD)	73.06 (6.78)	65.25 (11.40)	76	0.051
Sexe Ratio (nombre femmes/16)	8/16	11/16	-	-
Nombres d'années d'études (SD)	9.94 (1.95)	11 (1.71)	170	0.119
MMSE (SD)	23.44 (4.44)	-	-	-
Aidant conjoint	-	12	-	-
Aidant enfant	-	4	-	-
Diagnostic PMS	4	-	-	-
Diagnostic MCI	5	-	-	-
Diagnostic MA	7	-	-	-
MADRS	13.32 (8.33)	8.09 (4.71)	89	0.149
STAI-Y état	39.30 (5.63)	39.03 (11.31)	106	0.423

Le groupe de patients ne diffère pas significativement du groupe d'aidants pour les scores de dépression et d'anxiété.

3.2 Perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants

Nous avons comparé les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants par des tests de Mann-Whitney (voir Tableau 2).

Les patients et les aidants diffèrent significativement dans leurs perceptions du Contrôle du Traitement (U=183.5 ; p = 0.035). Les aidants perçoivent plus de contrôle d'un traitement sur les troubles mnésiques par rapport aux patients.

Tableau 2. Perceptions des troubles mnésiques (IPQ-Mf) des patients et des aidants (n=32)

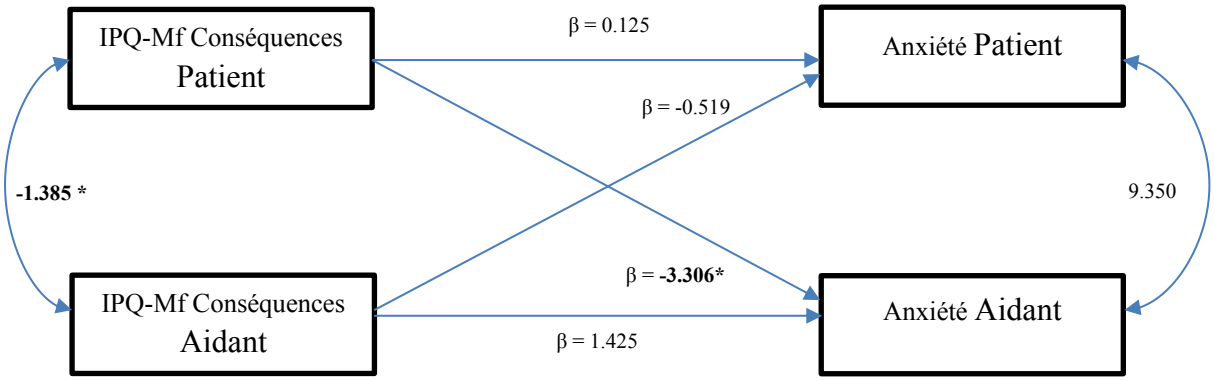
IPQ-Mf	Patients (n=16)	Aidants (n=16)	U	*p*
Identité	9.31 (3.42)	11.31 (4.51)	171.5	0.102
Chronologie	10.01 (2.65)	11.01 (2.52)	151.5	0.381
Conséquences	10.67 (2.56)	10.50 (2.94)	118.5	0.724
Evolution	10.52 (1.67)	10.56 (1.90)	136.5	0.752
Blâme	10.59 (2.03)	10.31 (2.68)	129.5	0.956
Impuissance	11.57 (1.63)	10.69 (1.62)	81	0.080
Emotions	10.85 (1.31)	10.06 (2.59)	103	0.361
Contrôle du Traitement	10.23 (2.09)	11.93 (1.53)	**183.5***	0.035
Cohérence	9.54 (2.17)	10.62 (2.25)	161	0.224
Comparaison Sociale	8.08 (2.27)	9.08 (2.86)	151	0.402

* $p < 0.05$

3.3 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'anxiété

3.3.1 Influence de la dimension Conséquences (IPQ-Mf) sur l'anxiété (STAI-Y état)

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Conséquences de l'IPQ-Mf sur le score d'anxiété STAI-Y état (voir Figure 2).



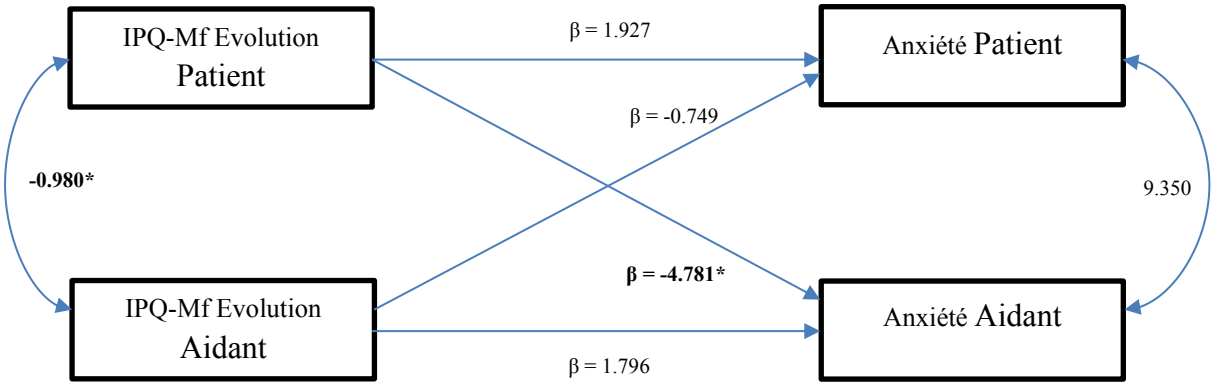
* $p < 0.05$

Figure 2 : Analyse dyadique de l'effet de la perception des Conséquences (IPQ-Mf) sur le niveau d'anxiété (STAI-Y état)

Nous observons un effet partenaire négatif de la perception des Conséquences par le patient sur le niveau d'anxiété de l'aidant. Si le patient perçoit peu de conséquences dans la vie quotidienne, l'aidant rapporte plus d'anxiété.

3.3.2 Influence de la dimension Evolution (IPQ-Mf) sur l'anxiété (STAI-Y état)

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Evolution de l'IPQ-Mf sur le score d'anxiété STAI-Y état (voir Figure 3).



* $p < 0.05$

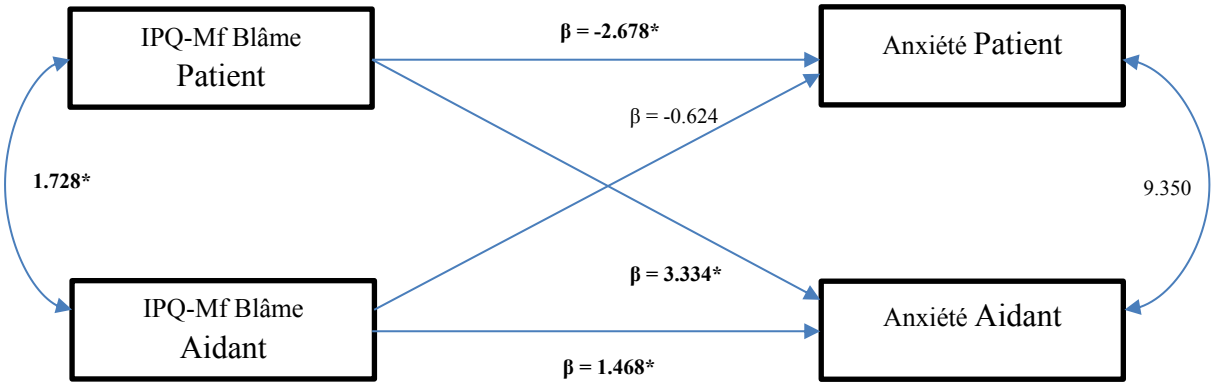
Figure 3 : Analyse dyadique de l'effet de la perception de l'Evolution (IPQ-Mf) sur le niveau d'anxiété (STAI-Y état)

Nous observons un effet partenaire négatif de la perception de l'Evolution par le patient sur le niveau d'anxiété de l'aidant. Si le patient perçoit ses troubles mnésiques comme peu évolutifs et stables, l'aidant rapporte plus d'anxiété.

3.3.3 Influence du Contrôle Personnel (IPQ-Mf) sur le niveau d'anxiété (STAI-Y état)

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Contrôle Personnel/Blâme de l'IPQ-Mf sur le score d'anxiété STAI-Y état (voir Figure 4).

Pour la dimension Contrôle Personnel de l'IPQ-Mf, un score faible renvoie à une tendance à se blâmer.



* $p < 0.05$

Figure 4: Analyse dyadique de l'effet de la perception du Contrôle Personnel avec tendance au Blâme (IPQ-Mf) sur le niveau d'anxiété (STAI-Y état)

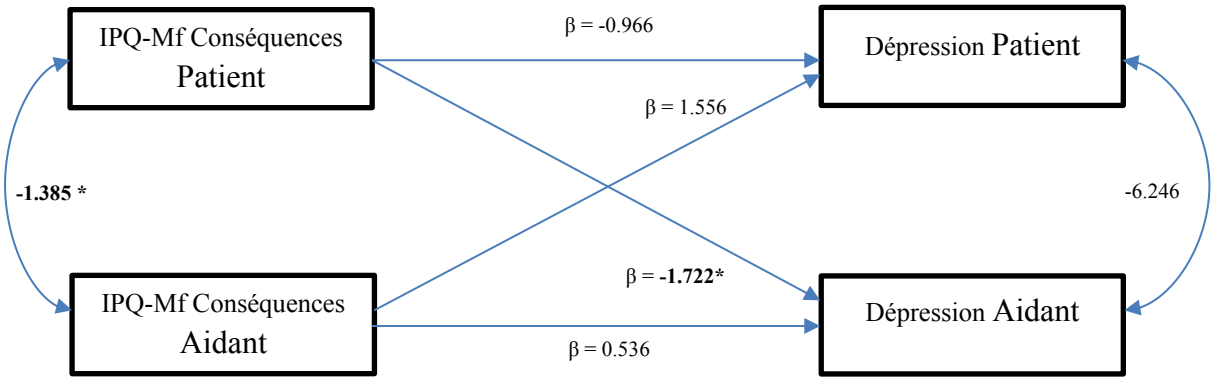
Nous observons deux effets acteurs. Le patient qui perçoit peu de contrôle personnel et a tendance à se blâmer présente un niveau d'anxiété plus élevé. L'aidant qui perçoit peu de contrôle personnel de la part du patient et a tendance à le blâmer pour ses troubles mnésiques présente une diminution de son niveau d'anxiété. L'effet partenaire positif observé va également dans ce sens, si le patient a tendance à se blâmer pour ses troubles mnésiques, l'aidant rapporte une anxiété plus faible.

3.4 Influence des perceptions subjectives sur la dépression

Les analyses dyadiques mettent en évidence deux effets acteurs pour la dimension Contrôle Personnel/Blâme. La perception d'un faible contrôle personnel avec tendance au blâme chez le patient et l'aidant est associée à une augmentation de leur niveau de dépression respectif.

3.4.1 Influence de la dimension Conséquences (IPQ-Mf) sur la dépression (MADRS)

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Conséquences de l'IPQ-Mf sur le score de dépression MADRS (voir Figure 5).



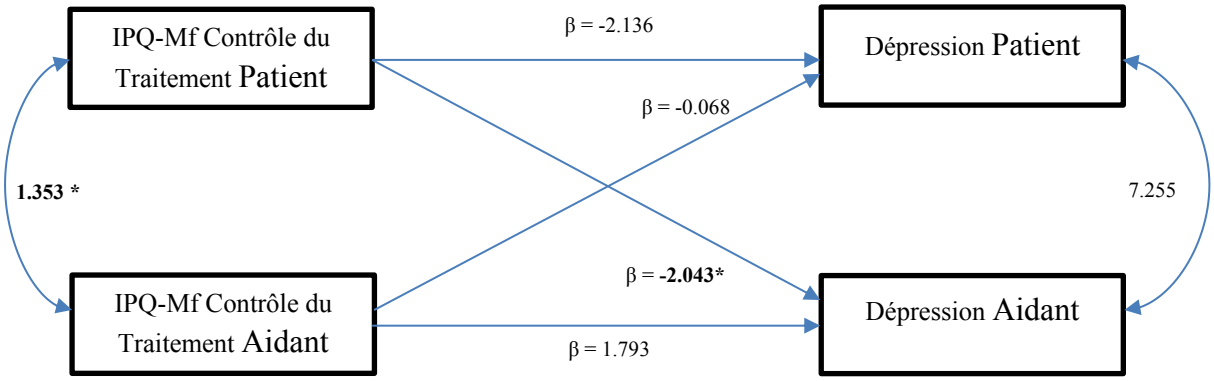
* $p < 0.05$

Figure 5: Analyse dyadique de l'effet de la perception des Conséquences (IPQ-Mf) sur le niveau de dépression (MADRS)

Nous observons un effet partenaire négatif de la perception des Conséquences par le patient sur le niveau de dépression de l'aidant. Si le patient perçoit peu de conséquences dans la vie quotidienne, l'aidant rapporte plus de symptômes dépressifs.

3.4.2 Influence de la dimension Contrôle du Traitement (IPQ-Mf) sur la dépression (MADRS)

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Contrôle du Traitement de l'IPQ-Mf sur le score de dépression MADRS (voir Figure 6).



* $p < 0.05$

Figure 6: Analyse dyadique de l'effet de la perception du Contrôle du Traitement (IPQ-Mf) sur le niveau de dépression (MADRS)

Nous observons un effet partenaire négatif de la perception du Contrôle du Traitement par le patient sur le niveau de dépression de l'aidant (voir Figure 6). Si le patient rapporte des perceptions positives par rapport à l'effet d'un traitement, l'aidant rapporte moins de symptômes dépressifs.

4. Discussion

Cette étude s'intéressait aux perceptions des troubles mnésiques de patients et d'aidants venus consulter pour la première fois en Centre Mémoire et à l'influence de ces perceptions sur l'humeur. Les résultats montrent une influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'anxiété et la dépression des patients et des aidants. Ces résultats sont concordants avec ceux de la littérature (Lingler et al., 2006).

Il apparait que les patients et les aidants ont des perceptions des troubles mnésiques globalement similaires, exceptés pour le Contrôle du traitement où les aidants perçoivent plus d'effets possibles d'un traitement.

Au niveau intrapersonnel (effets acteurs selon le modèle APIM), les perceptions des troubles mnésiques influencent l'anxiété : les perceptions du patient influencent le niveau d'anxiété du patient, les perceptions de l'aidant influencent le niveau d'anxiété de l'aidant. Plus précisément, l'anxiété est influencée par la perception d'un impact émotionnel négatif et par la perception de troubles mnésiques plus importants par rapport aux autres personnes du même âge chez les patients et les aidants. De plus, au niveau interpersonnel (effets partenaires selon le modèle APIM), les analyses dyadiques nous permettent de mettre en évidence une influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'anxiété: les perceptions du patient influencent l'anxiété de l'aidant. Quand les patients perçoivent peu de conséquences des troubles mnésiques ou considèrent leurs troubles comme stables et peu évolutifs, l'anxiété des aidants apparait majorée. Ces résultats nous amènent à penser qu'une différence de perceptions entre le patient et son aidant peut être considérée comme un indicateur de faible conscience des troubles par le patient. L'anosognosie est connue pour influencer le fardeau de l'aidant (Turró-Garriga et al., 2013) et nos résultats laissent suggérer qu'une faible conscience des troubles par le patient influence aussi l'anxiété de l'aidant. Cette hypothèse est corroborée par les résultats observés au niveau de la perception du contrôle personnel et notamment de la tendance à l'auto-blâme. Il apparait dans cette étude que la perception d'un faible contrôle personnel avec tendance à l'auto-blâme pour le patient, et tendance à blâmer le patient pour l'aidant, conduit à réduire l'anxiété de l'aidant. En d'autres termes, quand le patient a tendance à penser que s'il faisait des efforts ses problèmes de mémoire iraient mieux alors l'aidant perçoit que ce dernier pourrait faire plus pour améliorer sa mémoire, ce qui entraîne une réduction du niveau d'anxiété de l'aidant. En Consultation Mémoire, il est fréquent de rencontrer des aidants en souffrance face

aux comportements de dédramatisation et de rationalisation employés par le patient souffrant de troubles mnésiques. A l'inverse, la tendance à l'auto-blâme du patient renvoie à reconnaitre ses troubles mnésiques et à s'en sentir en partie responsable (Item 20 de l'IPQ-Mf : « si je faisais plus attention, je réduirais mes problèmes de mémoire »). Ici, la préservation de la conscience des troubles par le patient et l'adéquation entre les perceptions du patient et de l'aidant concernant le contrôle personnel entraînent une diminution du niveau d'anxiété de l'aidant. Cependant, il est à noter que la perception d'un faible contrôle personnel avec tendance à l'auto-blâme par le patient conduit à une augmentation de son propre niveau d'anxiété.

Concernant la dépression, nous retrouvons une influence négative des perceptions au niveau intrapersonnel (effets acteurs) : un faible contrôle personnel avec tendance à l'auto-blâme chez le patient conduit à une augmentation de son score de dépression. De même, chez l'aidant, la perception d'un faible contrôle personnel de la part du patient avec une tendance à le blâmer conduit à une augmentation du score de dépression. Ce dernier résultat semble paradoxal par rapport aux résultats observés pour l'anxiété où la tendance à blâmer le patient pour ses troubles mnésiques réduit le niveau d'anxiété chez l'aidant.

Au niveau interpersonnel (effets partenaires) : les perceptions du patient influencent le niveau de dépression de l'aidant. Quand les patients perçoivent peu de conséquences des troubles mnésiques et ont peu d'espoir en l'efficacité d'un traitement, le niveau de dépression des aidants est plus élevé. Ici encore, la différence de perceptions entre le patient et l'aidant peut être considérée comme un indicateur de faible conscience des troubles et conduit à une majoration des symptômes dépressifs chez l'aidant.

Une des limites de notre étude est la taille de l'échantillon. Il ne nous a pas été possible de comparer les dyades en fonction du diagnostic reçu a posteriori. Il aurait été intéressant d'étudier les différences de perceptions entre les dyades selon leur groupe diagnostique. Un échantillon plus conséquent permettrait également de confirmer les analyses et les facteurs prédictifs d'anxiété et de dépression. Le design transversal de cette étude est également une limite, compte tenu du caractère évolutif et constructif des perceptions des troubles mnésiques (Tasmoc et al., 2013). Des études longitudinales portant sur l'évolution des perceptions des troubles mnésiques durant la démarche diagnostique permettraient d'apprécier l'impact du discours médical et paramédical sur l'humeur des patients et des aidants.

5. Conclusion

Les résultats de cette étude mettent en avant l'intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques des patients et de leurs aidants en Consultation Mémoire. Ces perceptions apparaissent déjà élaborées avant même l'annonce d'un diagnostic médical et influencent l'anxiété et la dépression des deux membres de la dyade. La prise en compte de ces perceptions des troubles mnésiques permettrait d'individualiser l'accompagnement et notamment l'annonce diagnostique afin de prévenir le risque de détresse émotionnelle.

Bibliographie

(Voir bibliographie générale)

5.2 Résumé de l'article

Influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique

Introduction : Le déclin cognitif réel ou le simple constate d'une baisse de la mémoire s'accompagnent souvent de troubles de l'humeur. Nos précédents travaux laissent suggérer un impact des perceptions des troubles mnésiques sur la dépression chez les patients exprimant une plainte mnésique. Mais la littérature laisse supposer que les aidants sont également affectés par la survenue de troubles mnésiques chez leur proche.

Objectifs : L'objectif de cette étude était double. Premièrement, il s'agissait d'étudier les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants venant consulter en CMRR pour la première fois. Deuxièmement, nous avons souhaité étudier, dans une approche dyadique, l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur des patients et des aidants.

Méthodologie : 16 dyades patient/aidant (32 participants) ont été recrutées au CMRR de Nancy à leur première consultation. Nous avons utilisé le modèle Actor Partner Interdependence model (APIM) pour analyser les relations dyadiques entre les perceptions des troubles mnésiques et l'humeur chez les patients et les aidants.

Résultats : Au niveau intrapersonnel, les perceptions des troubles mnésiques influencent l'anxiété et la dépression. Au niveau interpersonnel, les perceptions des troubles mnésiques par le patient influencent le niveau d'anxiété et de dépression de l'aidant.

Conclusion : Les perceptions apparaissent déjà élaborées avant même l'annonce d'un diagnostic médical et influencent l'anxiété et la dépression des deux membres de la dyade. La prise en compte de ces perceptions des troubles mnésiques permettrait d'individualiser l'accompagnement et notamment l'annonce diagnostique afin de prévenir le risque de détresse émotionnelle.

6. Etude 6 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques et de leur influence sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants

6.1 Article : Influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique

Impact des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique

BESOZZI Anaïck, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

PERRET-GUILLAUME Christine,
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

SPITZ Elisabeth, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

1. Introduction

Le vieillissement normal s'accompagne de difficultés cognitives et notamment mnésiques qui peuvent être plus ou moins gênantes pour les personnes. En ce sens, elles peuvent être perçues comme une menace pour la santé. En effet, bien que dans la plupart des cas ces difficultés mnésiques sont liées au vieillissement normal, les personnes exprimant une plainte mnésique rapportent une crainte de la dépendance, de la démence ou de la maladie d'Alzheimer. Les difficultés mnésiques vécues et la crainte d'une évolution pathologique engendrent un stress. Le modèle transactionnel de Lazarus & Folkman (1984) définit le stress comme une transaction entre l'individu et son environnement. L'individu va réagir en mettant en place des stratégies d'ajustement pour faire face aux situations stressantes. Le coping renvoie aux efforts consciemment employés pour faire face aux situations difficiles à surmonter et menaçantes pour le bien-être. Lazarus & Folkman distinguent deux styles de coping :

- le coping centré sur le problème qui consiste à obtenir des informations et à agir sur la base de celles-ci afin de modifier la situation stressante.
- Le coping centré sur l'émotion qui consiste à gérer la charge émotionnelle engendrée par la situation stressante. Ces stratégies de coping peuvent avoir comme objectif de réduire la détresse émotionnelle ou de modifier la signification de la situation afin de mieux l'appréhender.

Dans le modèle transactionnel, les stratégies de coping n'ont pas de valeur positive ou négative. Leur efficacité va dépendre du contexte et de la situation stressante. Ainsi, certaines stratégies peuvent être dysfonctionnelles et induire une augmentation de la charge émotionnelle.

Dans le champ de la santé, l'utilisation des stratégies de coping est guidée par les perceptions que l'individu a construites pour donner du sens à une menace (Leventhal et al., 1984). Le modèle du Sens Commun de Leventhal (Leventhal et al., 2003) définit différentes dimensions qui composent la perception d'une menace pour la santé. Dans le champ plus spécifique des troubles mnésiques et des maladies neurodégénératives, la perception se définit en 9 dimensions : l'identité (les symptômes identifiés), la chronologie, les causes, les conséquences, le contrôle des troubles (personnel ou par un traitement), la cohérence, les émotions, l'évolution et la comparaison sociale (Hurt et al., 2010). Les troubles cognitifs affectant l'autonomie dans la vie quotidienne, les proches des malades sont amenés à devenir des « aidants ». Ces aidants

se construisent également leurs propres perceptions des troubles mnésiques de leur proche malade et vont mettre en place des stratégies de coping pour faire face aux changements dans la vie quotidienne et réduire le stress engendré (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Gottlieb & Wolfe, 2002). Les aidants peuvent se tourner vers des stratégies de coping visant à normaliser la situation, à l'éviter ou à ne pas penser au futur (Lockeridge & Simpson, 2013; Molyneaux, Butchard, Simpson, & Murray, 2012; Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat, & Pasquier, 2016). Cependant, certaines stratégies de coping centré sur l'émotion, comme la pensée magique, sont associées à une plus grande détresse émotionnelle chez l'aidant (Quayhagen & Quayhagen, 1988; Williamson & Schulz, 1993). A l'inverse, les stratégies de coping centré sur la résolution de problème et la recherche de soutien social sont associées à une meilleure santé mentale de l'aidant (Gignac & Gottlieb, 1996; Haley, Levine, Brown, & Bartolucci, 1987; Pruchno & Resch, 1989; Quayhagen & Quayhagen, 1988; Williamson & Schulz, 1993). Alors que les liens entre anxiété, dépression et stratégies de coping sont bien étudiés dans le champ des maladies neurodégénératives et de démences, peu de travaux se sont intéressés aux liens entre les perceptions de la maladie et les stratégies de coping. Dans une approche dyadique, nous avons souhaité décrire les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants venant consulter pour la première fois en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Deuxièmement, nous avons étudié l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping employées par les patients et les aidants.

2. Méthodologie

Cette étude présente les résultats de la visite d'inclusion réalisée dans le cadre de l'étude REMAD. L'étude REMAD est une étude longitudinale portant sur les perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants en cours de démarche diagnostique au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nancy.

L'étude REMAD a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, du Comité de Protection des Personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41), de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (14.374).

2.1. Population

Seize dyades de patient/aidant (32 personnes au total) ont été recrutées au CMRR de Nancy. L'étude leur a été proposée à leur première visite au CMRR. Les patients devaient exprimer une plainte mnésique telle que le score au Questionnaire de Plainte Cognitive soit supérieur ou égal à 3/10 (C. Thomas-Antérion et al., 2008) et avoir un Mini Mental State Examination supérieur ou égal à 15/30 (MMSE ; (Folstein et al., 1975). Ils ne devaient pas présenter de troubles sensoriels sévères et devaient maîtriser suffisamment le français écrit pour pouvoir remplir les questionnaires proposés dans l'étude. Les aidants devaient, quant à eux, être en contact (physique ou téléphonique) au minimum 8 heures par semaine avec le patient.

Après avoir reçu les informations de l'étude par écrit et par oral, l'ensemble des participants a donné son consentement libre et éclairé par écrit. La complétion des questionnaires a eu lieu à la suite de leur première visite médicale en Centre Mémoire.

Dans le cadre de l'étude REMAD, les participants ont été suivis à 1 mois, à 6 mois et à 1 an. A la visite à 6 mois, nous avons recueilli le diagnostic médical établi pour les troubles mnésiques.

Seuls les résultats de la visite d'inclusion sont présentés ici.

2.2. Mesures

Les patients et les aidants ont été invités à compléter deux questionnaires : l'Illness Perception Questionnaire- Memory (IPQ-Mf) et la version révisée du Ways of Coping Checklist (WCC-R).

IPQ-Mf. Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées à l'aide de l'IPQ-Mf (Besozzi et al. soumis). Ce questionnaire se compose de trois sous-échelles : la sous-échelle *Identité* listant 19 symptômes que les personnes souffrant de troubles mnésiques peuvent avoir présentés. Les répondants sont invités à dire s'ils ont déjà ressenti le symptôme (par exemple : *avoir des difficultés à se souvenir d'événements*) et s'ils considèrent que ce symptôme est dû à

leurs problèmes de mémoire. La deuxième sous-échelle évalue 7 dimensions de la perception des troubles mnésiques en 27 items (durée de la maladie, conséquences, contrôle de la maladie, cohérence de la maladie, évolution de la maladie, représentation émotionnelle et comparaison sociale). Le répondant doit donner son niveau d'accord avec les items proposés sur une échelle de Likert à 5 niveaux (par exemple : « *Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps* » ; 5 réponses possibles : pas du tout d'accord / pas d'accord / ni pas d'accord ni d'accord / d'accord / tout à fait d'accord). La troisième sous-échelle propose 21 *causes* possibles des troubles mnésiques pour lesquelles le répondant doit donner son niveau d'accord sur une échelle de Likert à 5 niveaux.

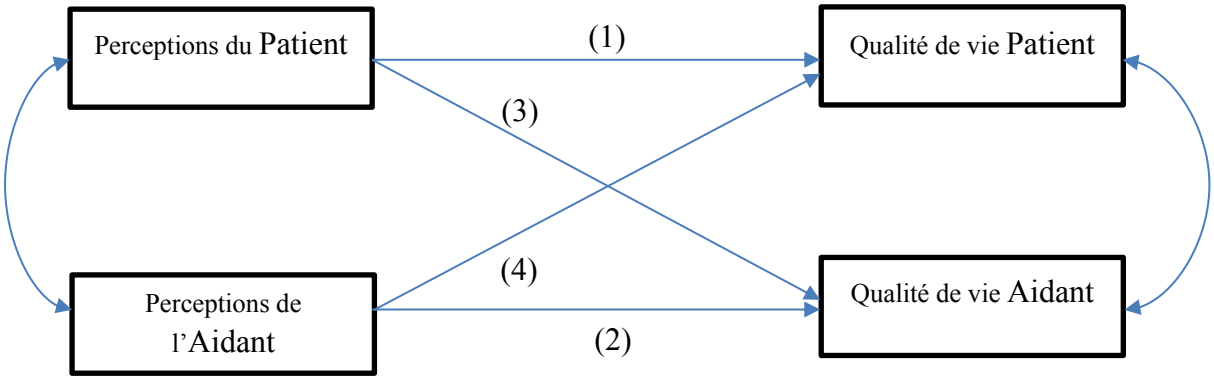
Le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques IPQ-Mf a été adapté pour que l'aidant évalue ses propres perceptions des troubles mnésiques de son proche. Pour illustration, l'évaluation de la chronologie est évaluée par des items comme « les problèmes de mémoire de mon proche vont durer longtemps ». Pour la perception de l'impact émotionnel et de la cohérence, afin de recueillir la perception de l'aidant, les items sont formulés ainsi : « les problèmes de mémoire de mon proche me rendent anxieux », « Ses problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi ». En ce qui concerne la dimension Contrôle Personnel/Blâme ; elle renvoie donc ici à l'attitude de l'aidant à blâmer le patient pour ses troubles mnésiques, « Si mon proche faisait plus attention, il pourrait réduire ses problèmes de mémoire ».

WCC-R. Le Ways of Coping Checklist-Revised (Paulhan et al., 1994; Vitaliano et al., 1985) est une échelle utilisée pour évaluer les stratégies d'ajustement au stress, c'est-à-dire l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique ou psychologique. Ces stratégies peuvent aussi bien consister en une activité qu'un processus de pensée. Le WCC-R couvre les 2 dimensions du coping (Lazarus & Folkman, 1984) : la régulation de la détresse émotionnelle et la gestion du problème lié à cette détresse. Toutefois une 3ème dimension, la recherche de soutien social, apparaît dans cette échelle. La version française (Paulhan et al., 1994) comporte ainsi 5 sous-échelles : la résolution du problème, la recherche d'un soutien social, la réévaluation positive, l'auto-accusation et la fuite-évitement.

Cette échelle est composée de 29 items. A chaque item, le sujet répond sur une échelle de Likert à 4 points. Le score est calculé par sous-échelle de coping.

2.3. Analyse statistique

Avant de procéder aux analyses dyadiques, les données sociodémographiques des patients et des aidants ont été étudiées afin de pouvoir décrire leurs caractéristiques. Des tests de comparaison de moyennes entre les patients et les aidants ont été effectués à l'aide de tests de Mann-Whitney compte tenu de la taille des échantillons. Le modèle statistique Actor Partner Interdependence Model (APIM ; (Kenny et al., 2006) pour dyades distinguables a été utilisé pour l'analyse dyadique des données. Le programme web APIM_MM (https://davidakenny.shinyapps.io/APIM_MM/) a été utilisé pour réaliser ces analyses. La base de données a été construite dans une structure en paires (« pairwise structure ») en distinguant les patients et les aidants par leur rôle. Le modèle APIM nécessite la non-indépendance des données, permettant ainsi de déterminer dans quelle mesure une variable (ici les stratégies de coping) est influencée par les deux membres de la dyade (ici leurs perceptions respectives des troubles mnésiques). Nous avons étudié les effets acteurs qui interviennent à un niveau intrapersonnel et renvoient à l'influence d'une perception propre à l'individu sur ses stratégies de coping personnelles. Nous avons également étudié les effets partenaires, intervenant à un niveau interpersonnel et qui renvoient à l'influence d'une perception d'un membre de la dyade sur les stratégies de coping de l'autre membre de la dyade. Le modèle APIM adapté à notre étude est présenté dans la Figure 1.



(1) Effet acteur Patient ; (2) Effet acteur Aidant ; (3) Effet Partenaire du Patient sur l'Aidant ; (4) Effet Partenaire de l'Aidant sur le Patient

Figure 1 : Modèle Actor Partner Interdependence Model (APIM) adapté de Cook & Kenny (2005)

3. Résultats

3.1 Données sociodémographiques

Les variables sociodémographiques ont été analysées séparément pour chaque groupe (voir Tableau 1).

Le groupe « patients » est composé de 8 hommes et 8 femmes. L'âge moyen du groupe est de 73 ans. Le niveau d'études est en moyenne de 10 ans. Le score au MMSE varie entre 15 et 29 avec une moyenne aux environs de 23/30. La relecture des dossiers médicaux à la visite à 6 mois distingue trois diagnostics : 4 patients présentant une plainte mnésique subjective (PMS), 5 patients souffrant de troubles cognitifs légers (MCI) et 7 patients présentant une maladie d'Alzheimer avec ou sans facteur vasculaire associé (MA).

Le groupe d'« aidants » est composé de 5 hommes et 11 femmes. L'âge moyen du groupe est de 65 ans. Le niveau d'études est en moyenne de 11 ans. Les aidants de ce groupe sont principalement les conjoints des patients sauf pour 4 dyades où l'aidant est un enfant du patient. Les aidants enfants (3 filles et 1 fils) accompagnent tous leur mère veuve.

Le groupe de patients ne diffère pas significativement du groupe d'aidants pour l'âge, le niveau d'études et le sex-ratio ($\chi^2 = 1.166$; $p = 0.266$).

Tableau 1. Données sociodémographiques des dyades patient/aidant (n=32)

	Patients (n=16)	Aidants (n=16)	U de Mann-Whitney	*p*
Age (SD)	73.06 (6.78)	65.25 (11.40)	76.00	0.051
Sexe Ratio (nombre femmes/16)	8/16	11/16	-	-
Nombres d'années d'études (SD)	9.94 (1.95)	11 (1.71)	170.00	0.119
MMSE	23.44 (4.44)	-	-	-
Aidant conjoint	-	12	-	-
Aidant enfant	-	4	-	-
Diagnostic PMS	4	-	-	-
Diagnostic MCI	5	-	-	-
Diagnostic MA	7	-	-	-

3.2 Perceptions des troubles mnésiques

Nous avons comparé les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants par des tests de Mann-Whitney (voir Tableau 2).

Les patients et les aidants diffèrent significativement dans leurs perceptions du Contrôle du Traitement (U=183.500 ; p = 0.035). Les aidants perçoivent plus de contrôle d'un possible traitement sur les troubles mnésiques par rapport aux patients.

Tableau 2. Perceptions des troubles mnésiques (IPQ-Mf) des patients et des aidants (n=32)

IPQ-Mf	Patients (n=16)	Aidants (n=16)	U	*p*
Identité	9.31 (3.42)	11.31 (4.51)	171.5	0.102
Chronologie	10.01 (2.65)	11.01 (2.52)	151.5	0.381
Conséquences	10.67 (2.56)	10.50 (2.94)	118.5	0.724
Evolution	10.52 (1.67)	10.56 (1.90)	136.5	0.752
Blâme	10.59 (2.03)	10.31 (2.68)	129.5	0.956
Impuissance	11.57 (1.63)	10.69 (1.62)	81	0.080
Emotions	10.85 (1.31)	10.06 (2.59)	103	0.361
Contrôle du Traitement	10.23 (2.09)	11.93 (1.53)	**183.5***	0.035
Cohérence	9.54 (2.17)	10.62 (2.25)	161	0.224
Comparaison Sociale	8.08 (2.27)	9.08 (2.86)	151	0.402

* $p < 0.05$

3.3 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping (WCC-R)

3.3.1 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur le Coping centré sur la résolution de problème

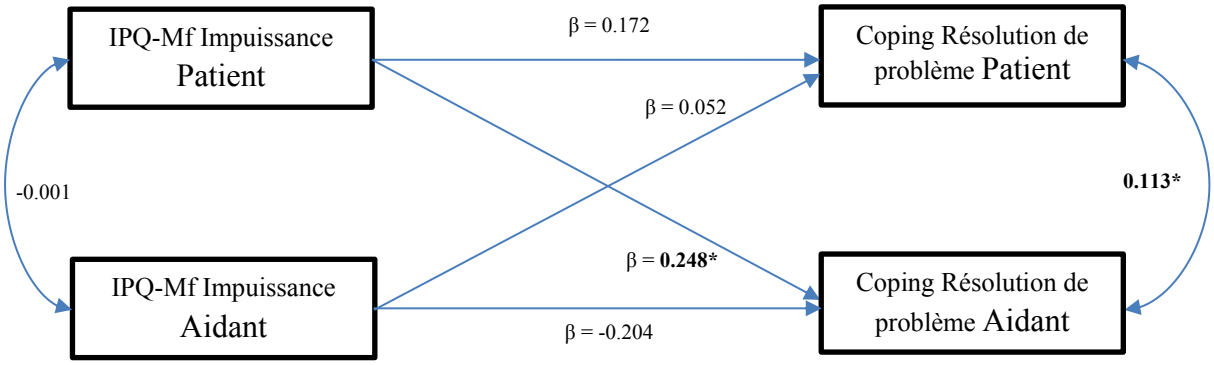
3.3.1.1 Effets acteurs

Les analyses dyadiques mettent en évidence deux effets acteurs positifs de la dimension Cohérence sur la stratégie de coping centré sur la résolution de problème. La perception d'une bonne compréhension des troubles mnésiques favorise l'utilisation du coping centré sur la résolution de problème chez le patient et chez l'aidant.

Deux effets acteurs de la dimension Comparaison Sociale sur la stratégie de coping centré sur la résolution de problème sont également observés. De plus, chez le patient, la perception de troubles mnésiques plus importants que les autres personnes du même âge diminue l'utilisation du coping centré sur la résolution de problème. Par contre, chez l'aidant, la perception de troubles mnésiques plus importants que les autres personnes du même âge augmente l'utilisation du coping centré sur la résolution de problème.

3.3.1.2 Effets partenaires

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Contrôle Personnel/Impuissance de l'IPQ-Mf sur la stratégie de coping par résolution de problème (voir Figure 2).

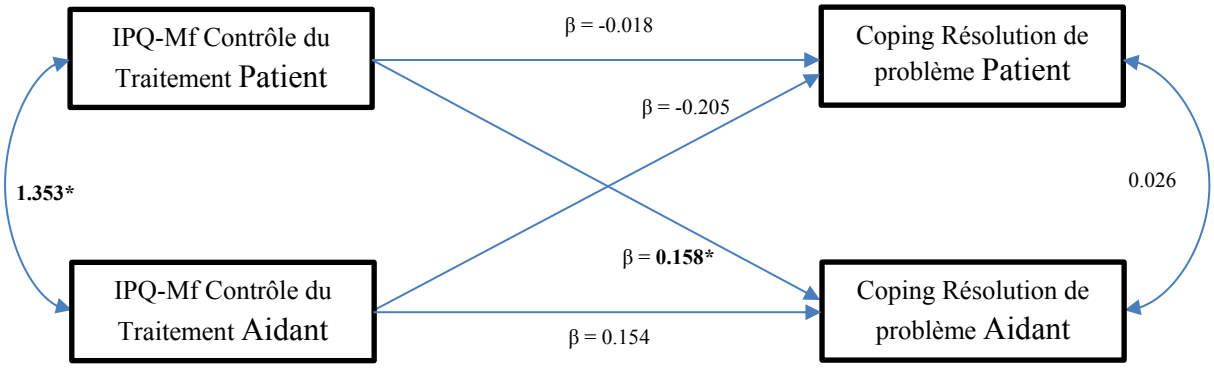


* $p < 0.05$

Figure 2 : Analyse dyadique de l'effet de la perception de l'Impuissance (IPQ-Mf) sur la stratégie de coping par résolution de problème (WCC-R)

Nous observons un effet partenaire positif de la perception du Contrôle personnel/Impuissance par le patient sur la stratégie de coping par résolution de problème de l'aidant. Un score élevé de contrôle personnel, donc un faible sentiment d'impuissance, chez le patient entraîne l'utilisation de coping centré sur la résolution de problème chez l'aidant.

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Contrôle du Traitement de l'IPQ-Mf sur la stratégie de coping par résolution de problème (voir Figure 3).



* $p < 0.05$

Figure 3 : Analyse dyadique de l'effet de la perception du Contrôle du Traitement (IPQ-Mf) sur la stratégie de coping par résolution de problème (WCC-R)

Nous observons un effet partenaire positif de la perception du Contrôle du Traitement par le patient sur la stratégie de coping par résolution de problème de l'aidant. Un fort sentiment de contrôle par le traitement chez le patient entraîne l'utilisation de coping centré sur la résolution de problème chez l'aidant.

3.3.2 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur le Coping évitement

Les analyses dyadiques mettent en évidence uniquement des effets acteurs par rapport au coping de type évitement. Ainsi, nous retrouvons deux effets acteurs de la dimension Contrôle du Traitement sur la stratégie de coping par évitement. Chez le patient, s'il a un fort sentiment que le traitement peut contrôler ses troubles mnésiques alors il aura tendance à utiliser un coping de type évitant. Au contraire, pour l'aidant, si l'aidant a le sentiment que le traitement peut contrôler les troubles mnésiques de son partenaire, il utilisera moins le coping d'évitement.

Deux effets acteurs négatifs de la dimension Cohérence sur la stratégie de coping par évitement sont également observés. Chez le patient, s'il estime avoir une bonne compréhension de ses troubles mnésiques, alors il utilisera moins le coping par évitement. De même pour l'aidant, si l'aidant considère avoir une bonne compréhension des troubles mnésiques de son partenaire, il utilisera moins le coping par évitement.

3.3.3 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la recherche de soutien

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Contrôle du Traitement de l'IPQ-Mf sur la stratégie de recherche de soutien social (voir Figure 4).

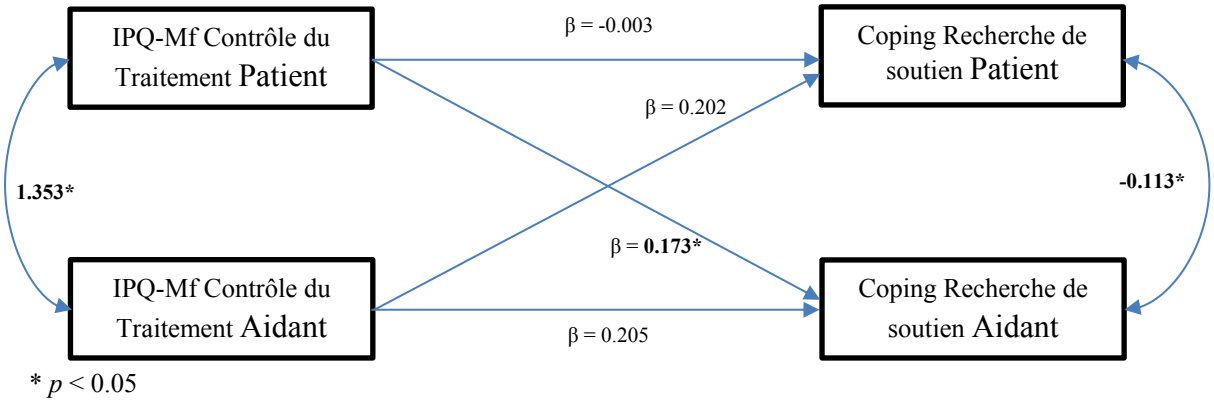


Figure 4 : Analyse dyadique de l'effet de la perception du Contrôle du Traitement (IPQ-Mf) sur la stratégie de recherche de soutien social (WCC-R)

Nous observons un effet partenaire positif de la perception du Contrôle du Traitement par le patient sur la stratégie de coping de recherche de soutien social de l'aidant. Un fort sentiment de contrôle par le traitement chez le patient entraîne l'utilisation de coping par recherche de soutien social chez l'aidant.

3.3.4 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur le Coping par réévaluation positive

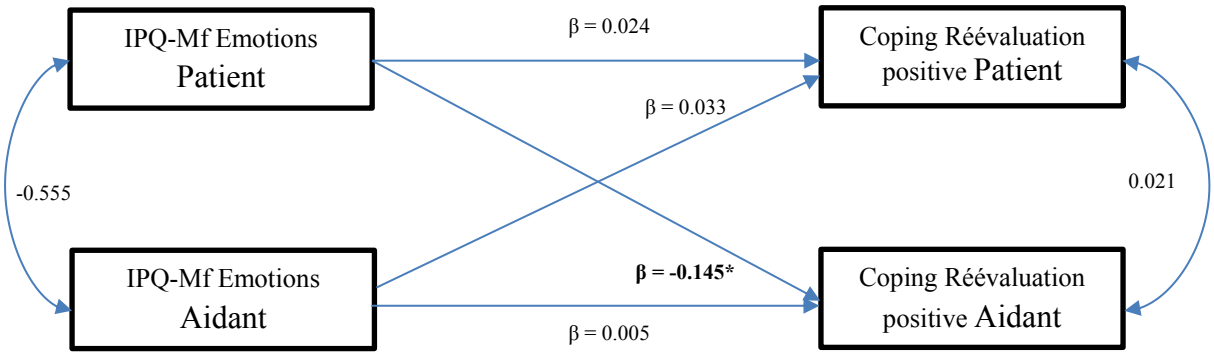
3.3.4.1 Effets acteurs

Les analyses dyadiques mettent en évidence deux effets acteurs de la dimension Comparaison sociale sur la stratégie de coping par réévaluation positive. Chez le patient, la perception de troubles mnésiques plus importants que les autres personnes du même âge diminue l'utilisation du coping par réévaluation positive. Chez l'aidant, la perception de troubles mnésiques plus importants chez son proche que chez les autres personnes du même âge augmente son utilisation du coping de réévaluation positive.

3.3.4.2 Effets partenaires

Par ailleurs, nous retrouvons des effets partenaires des perceptions des troubles mnésiques sur le coping par réévaluation positive.

Nous observons un effet partenaire négatif de la perception des Emotions par le patient sur le coping par réévaluation positive de l'aidant (voir Figure 5).

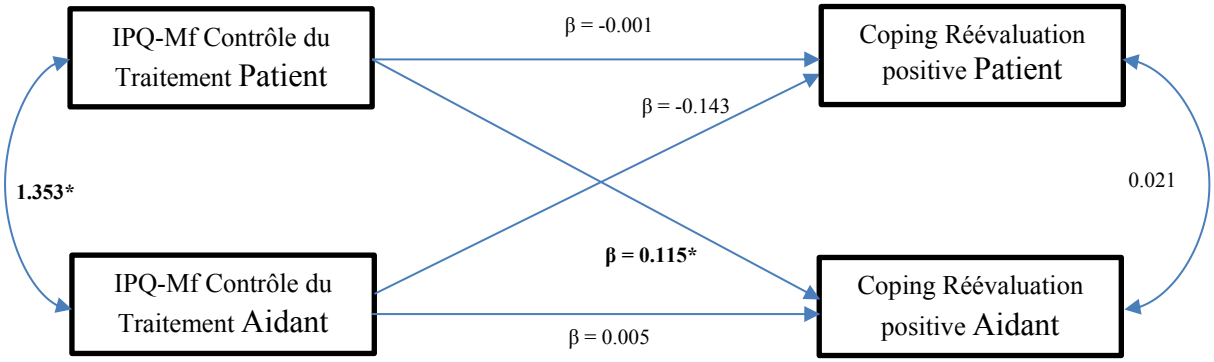


* $p < 0.05$

Figure 5 : Analyse dyadique de l'effet de la perception des Emotions (IPQ-Mf) sur la stratégie de coping par Réévaluation positive (WCC-R)

La perception d'un fort impact émotionnel négatif chez le patient diminue l'utilisation du coping par réévaluation positive chez l'aidant.

Nous observons un effet partenaire positif de la perception du Contrôle du Traitement par le patient sur le coping par réévaluation positive de l'aidant (voir Figure 6).

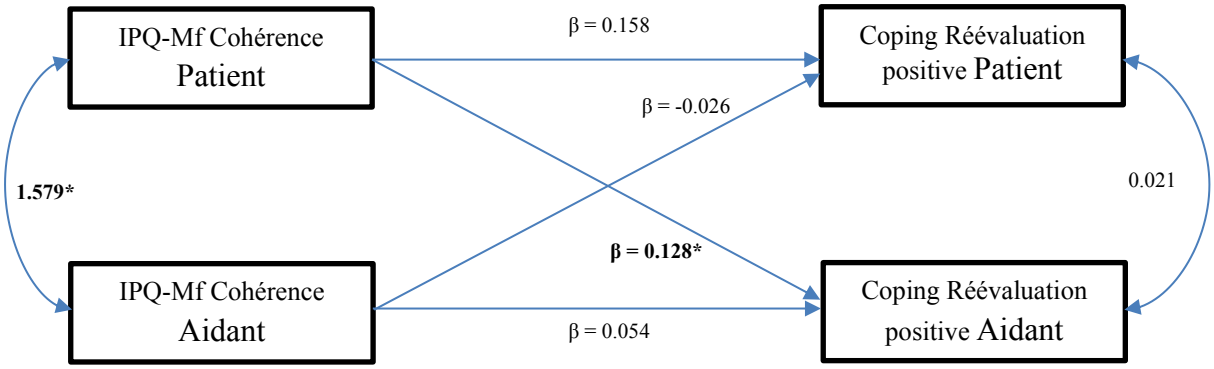


* $p < 0.05$

Figure 6 : Analyse dyadique de l'effet de la perception du Contrôle du Traitement (IPQ-Mf) sur la stratégie de coping par Réévaluation positive (WCC-R)

Un fort sentiment de contrôle par le traitement chez le patient entraîne l'utilisation de coping par réévaluation positive chez l'aidant.

Nous observons un effet partenaire positif de la perception de la Cohérence par le patient sur le coping par réévaluation positive de l'aidant (voir Figure 7).



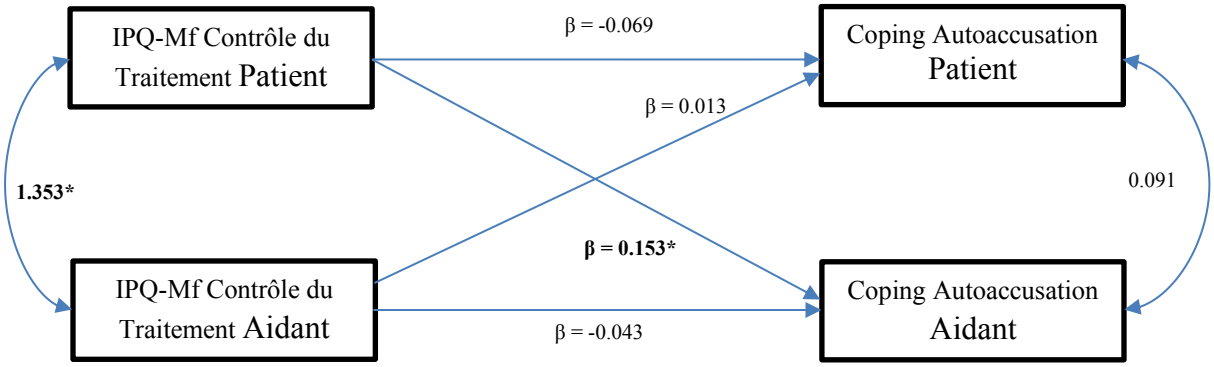
* $p < 0.05$

Figure 7 : Analyse dyadique de l'effet de la perception de la Cohérence (IPQ-Mf) sur la stratégie de coping par Réévaluation positive (WCC-R)

La perception d'une bonne compréhension des troubles mnésiques chez le patient favorise l'utilisation du coping par réévaluation positive chez l'aidant.

3.3.5 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur le Coping Autoaccusation

Les analyses dyadiques mettent en évidence un effet partenaire de la dimension Contrôle du Traitement sur le coping par autoaccusation (voir Figure 8).



* $p < 0.05$

Figure 8 : Analyse dyadique de l'effet de la perception du Contrôle du Traitement (IPQ-Mf) sur la stratégie de coping par Autoaccusation (WCC-R)

Si le patient a le sentiment que le traitement peut contrôler ses troubles mnésiques, alors l'aidant va plus utiliser le coping d'auto-accusation.

4. Discussion

Cette étude s'intéressait aux perceptions des troubles mnésiques de patients et d'aidants venus consulter pour la première fois en Centre Mémoire et à l'influence de ces perceptions sur les stratégies de coping.

Les perceptions des troubles mnésiques influencent les stratégies de coping à un niveau intrapersonnel (effets acteurs selon le modèle APIM). De manière globale, il apparait que la perception d'une bonne compréhension des troubles mnésiques favorise le coping par résolution de problème chez le patient et l'aidant.

Pour l'aidant, la perception d'une bonne compréhension des troubles mnésiques du proche malade favorise son coping par réévaluation positive et diminue l'utilisation de l'évitement. De plus, la perception de troubles mnésiques plus importants chez son proche que chez les autres personnes du même âge augmente son utilisation du coping de réévaluation positive. D'après la littérature, l'utilisation du coping par réévaluation positive au détriment de l'évitement chez l'aidant permettrait d'améliorer son bien-être psychologique et sa qualité de vie (Williamson & Schulz, 1993).

Plus spécifiquement, chez le patient, les dimensions Comparaison Sociale et Contrôle du Traitement de l'IPQ-Mf ont un effet négatif sur les stratégies de coping par résolution de problème et réévaluation positive. Il semblerait que lorsque les troubles mnésiques sont perçus comme « pathologiques » (penser que les troubles mnésiques sont plus importants que ceux des autres personnes du même âge, penser que les troubles mnésiques peuvent être améliorés par un traitement) ceci entraîne une limitation de l'utilisation de stratégies de coping telles que la résolution de problème et la réévaluation positive chez le patient. De plus, les résultats montrent que des scores élevés à ces dimensions favorisent l'évitement. Ainsi, considérer les troubles mnésiques comme résultant d'une maladie, sur laquelle l'individu estime avoir peu de contrôle personnel, entraîne des conduites d'évitement au détriment de stratégies comme la résolution de problème ou la réévaluation positive.

Les analyses dyadiques nous ont permis d'étudier l'influence des perceptions des troubles mnésiques du patient sur les stratégies de coping de l'aidant. La perception de troubles mnésiques résultant d'une maladie potentiellement contrôlable par un traitement, chez le patient, favorise l'utilisation de stratégies de coping par résolution de problème, recherche de soutien social et réévaluation positive chez l'aidant. De plus, si le patient a le sentiment que le traitement peut contrôler ses troubles mnésiques, alors l'aidant va plus utiliser le coping d'auto-accusation.

Pour synthétiser, quand le patient perçoit ses troubles mnésiques comme pathologiques et résultants d'une maladie, cela entraîne sa propre utilisation du coping par évitement, alors que cela favorise des stratégies de coping actif chez l'aidant, tels que la résolution de problème ou la recherche de soutien social. Le patient mettrait ainsi à distance les affects émotionnels associés aux troubles mnésiques tandis que l'aidant chercherait à comprendre et à s'adapter aux troubles mnésiques de son proche. Ces résultats font échos à d'autres travaux qui mettent en avant l'impact de la relation dyadique et du coping dyadique sur la détresse émotionnelle

(Gellert et al., 2017). Dans l'étude de Gellert et al. (2017), les patients qui sont perçus par les aidants comme de bons partenaires dans le coping dyadique montrent moins de symptômes dépressifs. Les auteurs expliquent ceci par une boucle de feedback positif où l'évaluation optimiste de l'aidant améliore son propre comportement de coping dyadique, ce qui entraîne une amélioration du bien-être psychologique du patient. Dans notre étude, les stratégies de coping du patient (évitement) et de l'aidant (coping actif) favoriseraient le bien-être du patient. Nous rappelons que notre population d'étude est composée de dyades de patients et d'aidants en début de démarche diagnostique. Les troubles mnésiques étaient donc d'apparition récente pour ces personnes. L'étude de Wawrziczny et al. (2016) montre que chez des couples où un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer, les comportements protecteurs des aidants évoluent progressivement vers des comportements plus rigides envers la personne malade. Ce « contrôle » exercé par l'aidant et refusé par la personne malade va gangrener la relation conjugale et entraîner une insatisfaction de la part de l'aidant et de la personne malade. Ainsi, ces stratégies de coping actif chez l'aidant que nous constatons bénéfiques pour le bien-être du patient au début de la démarche diagnostique pourraient se rigidifier et devenir moins fonctionnelles avec le temps et la progression de la maladie.

De plus, cette influence positive des stratégies de coping de l'aidant sur le niveau de dépression du patient ne semble pas se retrouver dans toutes les pathologies neurologiques. Dans la sclérose en plaques, une analyse dyadique confirme l'influence du coping par acceptation sur le niveau de dépression et d'anxiété en effet acteur mais cette étude ne retrouve pas d'effets partenaires significatifs (Pakenham & Samios, 2013).

Nous supposons l'existence de facteurs médiateurs ou modérateurs dans la relation entre les perceptions des troubles mnésiques et les stratégies de coping. Si la littérature s'est intéressée à l'influence des stratégies de coping sur l'anxiété et la dépression, il serait également pertinent d'explorer l'influence de l'anxiété et de la dépression sur la relation entre les perceptions des troubles mnésiques et les stratégies de coping. De même, une évaluation conjointe du coping dyadique permettrait de préciser la dynamique relationnelle et la boucle de feedback décrite par Gellert et al. (2017).

Le design transversal de cette étude apparait être une limite, compte tenu du caractère évolutif et constructif des perceptions des troubles mnésiques et de l'ajustement des stratégies de coping (Tasmoc et al., 2013). Une étude longitudinale portant sur l'évolution des perceptions des troubles mnésiques durant la démarche diagnostique permettrait d'apprécier l'impact du discours médical et paramédical sur les stratégies de coping employées par les patients et les aidants.

5. Conclusion

Les résultats de cette étude mettent en avant l'intérêt de prendre en compte les perceptions des troubles mnésiques des patients et de leurs aidants en Consultation Mémoire. Les perceptions des troubles mnésiques par le patient, notamment la perception du caractère pathologique des troubles mnésiques, favorise l'utilisation de coping actif chez l'aidant. La prise en compte de ces perceptions des troubles mnésiques permettrait d'individualiser l'accompagnement et de proposer des interventions ciblées sur les stratégies de coping à mettre en place.

Bibliographie

(Voir la bibliographie générale)

6.2 Résumé de l'article

Influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping chez les patients et les aidants en consultation mémoire. Une approche dyadique

Introduction : La survenue de troubles mnésiques est un événement stressant pour la personne qui en souffre mais également pour ses proches. L'évolution de ces troubles peut conduire à une perte d'autonomie, amenant les proches familiaux à devenir aidant. Pour faire face à ces difficultés dans la vie quotidienne, le patient et son aidant vont mettre en place des stratégies de coping pour s'ajuster aux changements.

Objectifs : L'objectif de cette étude était double. Premièrement, il s'agissait d'étudier les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants venant consulter en CMRR pour la première fois. Deuxièmement, nous avons souhaité étudier, dans une approche dyadique, l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping des patients et des aidants.

Méthodologie : 16 dyades patient/aidant (32 participants) ont été recrutées au CMRR de Nancy à leur première consultation. Nous avons utilisé le modèle Actor Partner Interdependence model (APIM) pour analyser les relations dyadiques entre les perceptions des troubles mnésiques et les stratégies de coping chez les patients et les aidants.

Résultats : La perception de troubles mnésiques liés à une maladie par le patient favorisent chez l'aidant l'utilisation de stratégies de coping par résolution de problème, recherche de soutien social et réévaluation positive.

Conclusion : Des perceptions négatives des troubles mnésiques semblent favoriser le coping par évitement chez le patient alors que cela augmente les stratégies de coping actif chez l'aidant. Ces résultats laissent supposer l'existence de facteurs médiateurs ou modérateurs dans la relation entre les perceptions des troubles mnésiques et les stratégies de coping. Il serait notamment intéressant d'explorer, dans une prochaine étude, l'influence de l'anxiété et de la dépression sur cette relation.

7. Etude 7 : Etude dyadique des perceptions des troubles mnésiques et de leur influence sur la qualité de vie chez les patients et les aidants

7.1 Article : Influence des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient présentant des troubles mnésiques. Approche dyadique en consultation mémoire

Influence des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient présentant des troubles mnésiques. Approche dyadique en consultation mémoire

BESOZZI Anaïck, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

PERRET-GUILLAUME Christine,
Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France
C.M.R.R Lorraine, CHRU de Nancy, France

SPITZ Elisabeth, Université de Lorraine, EA 4360 APEMAC, Metz, France

1. Introduction

Les maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, affectent les patients mais également leurs proches. L'évolution des troubles cognitifs et la perte d'autonomie fonctionnelle conduisent les proches à devenir aidant de la personne malade. Les aidants familiaux sont principalement les conjoints et les enfants. La relation malade/aidant va modifier le fonctionnement du couple ou de la famille et peut engendrer une détresse émotionnelle de la part du patient et/ou de l'aidant. Il est également reconnu que la survenue d'une maladie neurodégénérative impacte la qualité de vie du patient et de l'aidant (Thomas et al., 2006). De même, certains facteurs, comme les troubles du comportement ou la durée d'évolution des troubles cognitifs du patient, sont connus pour influencer la qualité de l'aidant tandis que le fardeau de l'aidant impacte négativement la qualité de vie du patient (Conde-Sala et al., 2009). Les études antérieures s'intéressant à la qualité de vie des patients et des aidants sont nombreuses et portent sur les différents stades de la maladie, des troubles cognitifs légers à la démence sévère. Cependant, ces études ont généralement utilisé des analyses par corrélations ou par régressions logistiques pour étudier le lien entre la qualité de vie du patient et la qualité de vie de l'aidant. Ces approches restent limitées pour comprendre la dynamique des relations et des interactions entre le patient et l'aidant. En considérant le patient et l'aidant comme une dyade où les attitudes et comportements d'un membre de la dyade peuvent influencer l'état mental de l'autre membre, nous pouvons approfondir les analyses grâce au modèle Actor Partner Interdependence Model (APIM ; (Kenny et al., 2006). Dans cette étude, nous avons souhaité étudier, par une approche dyadique, la qualité de vie de patients exprimant une plainte mnésique et d'aidants venant pour la première fois en Consultation Mémoire. Il s'agissait plus précisément d'étudier l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des patients et des aidants. Les perceptions des troubles mnésiques sont prédictives des niveaux d'anxiété et de dépression (Hurt, Burns, & Barrowclough, 2011b) mais à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à leur impact sur la qualité de vie chez les personnes exprimant une plainte mnésique.

2. Méthodologie

L'étude REMAD est une étude longitudinale portant sur les perceptions des troubles mnésiques chez les patients et les aidants en cours de démarche diagnostique au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nancy.

L'étude REMAD a obtenu les accords de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, du Comité de Protection des Personnes (n° ID-RCB : 2014-A00156-41), de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (14.374).

Les résultats présentés ici portent uniquement sur la visite d'inclusion dans l'étude.

2.1 Population

Seize dyades de patient/aidant (32 personnes au total) ont été recrutées au CMRR de Nancy. L'étude leur a été proposée à leur première visite au CMRR. Les patients devaient exprimer une plainte mnésique telle que le score au Questionnaire de Plainte Cognitive soit supérieur ou égal à 3/10 (C. Thomas-Antérion et al., 2008) et avoir un Mini Mental State Examination supérieur ou égal à 15/30 (MMSE ; (Folstein et al., 1975). Ils ne devaient pas présenter de troubles sensoriels sévères et devaient maîtriser suffisamment le français écrit pour pouvoir remplir les questionnaires proposés dans l'étude. Les aidants devaient, quant à eux, être en contact (physique ou téléphonique) au minimum 8 heures par semaine avec le patient.

Après avoir reçu les informations de l'étude par écrit et par oral, l'ensemble des participants a donné son consentement libre et éclairé par écrit. La complétion des questionnaires a eu lieu à la suite de leur première visite médicale en Centre Mémoire.

Dans le cadre de l'étude REMAD, les participants ont été suivis à 1 mois, à 6 mois et à 1 an. A la visite à 6 mois, nous avons recueilli le diagnostic médical établi pour les troubles mnésiques.

Seuls les résultats de la visite d'inclusion sont présentés ici.

2.2 Mesures

Les patients et les aidants ont été invités à compléter trois questionnaires : l'Illness Perception Questionnaire- Memory (IPQ-Mf), le questionnaire de qualité de vie WHOQOL-BREF et le module complémentaire pour les personnes de plus de 60 ans, le WHOQOL-OLD.

IPQ-Mf. Les perceptions des troubles mnésiques ont été évaluées à l'aide de l'IPQ-Mf (Besozzi et al. soumis). Ce questionnaire se compose de trois sous-échelles : la sous-échelle *Identité* listant 19 symptômes que les personnes souffrant de troubles mnésiques peuvent avoir présentés. Les répondants sont invités à dire s'ils ont déjà ressenti le symptôme (par exemple : *avoir des difficultés à se souvenir d'événements*) et s'ils considèrent que ce symptôme est dû à leurs problèmes de mémoire. La deuxième sous-échelle évalue 7 dimensions de la perception des troubles mnésiques en 27 items (durée de la maladie, conséquences, contrôle de la maladie, cohérence de la maladie, évolution de la maladie, représentation émotionnelle et comparaison sociale). Le répondant doit donner son niveau d'accord avec les items proposés sur une échelle de Likert à 5 niveaux (par exemple : « *Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps* » ; 5 réponses possibles : pas du tout d'accord / pas d'accord / ni pas d'accord ni d'accord / d'accord / tout à fait d'accord). La troisième sous-échelle propose 21 *causes* possibles des troubles mnésiques pour lesquelles le répondant doit donner son niveau d'accord sur une échelle de Likert à 5 niveaux.

Le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques IPQ-Mf a été adapté pour que l'aidant évalue ses propres perceptions des troubles mnésiques de son proche. Pour illustration, l'évaluation de la chronologie est évaluée par des items comme « les problèmes de mémoire de mon proche vont durer longtemps ». Pour la perception de l'impact émotionnel et de la cohérence, afin de recueillir la perception de l'aidant, les items sont formulés ainsi : « les problèmes de mémoire de mon proche me rendent anxieux », « Ses problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi ». En ce qui concerne la dimension Contrôle Personnel/Blâme ; elle renvoie donc ici à l'attitude de l'aidant à blâmer le patient pour ses troubles mnésiques, « Si mon proche faisait plus attention, il pourrait réduire ses problèmes de mémoire ».

WHOQOL-BREF. Cet auto-questionnaire de qualité de vie développé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) contient 26 items (Baumann et al., 2010). Les deux premiers items concernent la satisfaction globale de la santé et la perception globale de la qualité de vie. Les 24 items restant sont répartis dans 4 domaines.

Le domaine de la « Santé Physique » inclue 7 facettes portant sur les activités quotidiennes, la dépendance médicale (aide et traitements), l'énergie et la fatigue, la mobilité, la douleur et le manque de confort physique, le sommeil et le repos et la capacité de travail.

Le domaine de la « Santé Psychique » inclue 6 facettes portant sur l'image corporelle et l'apparence, les sentiments négatifs, les sentiments positifs, l'estime de soi, la spiritualité (religion et croyances personnelles), les capacités cognitives (pensée, apprentissage, mémoire et concentration).

Le domaine des « Relations Sociales » inclue 3 facettes portant sur les relations personnelles, le soutien social et l'intimité sexuelle.

Enfin, le domaine « Environnement » comporte 8 facettes portant sur les ressources financières, la liberté et la sécurité, l'accessibilité et la qualité des soins médico-sociaux, l'environnement à domicile, les opportunités de nouveaux apprentissages, la participation et les possibilités de participation à des activités de loisirs, l'environnement global (pollution, bruit, climat) et enfin le transport.

WHOQOL-OLD. Ce module complémentaire au WHOQOL-BREF est destiné aux personnes de plus de 60 ans (Leplège et al., 2013). Il est composé de 24 items, cotés sur une échelle de Likert à 5 points (ex : pas du tout ; un peu ; modérément ; beaucoup ; extrêmement). Le WHOQOL-OLD étudie 6 dimensions de la qualité de vie sensibles aux problématiques liées au vieillissement :

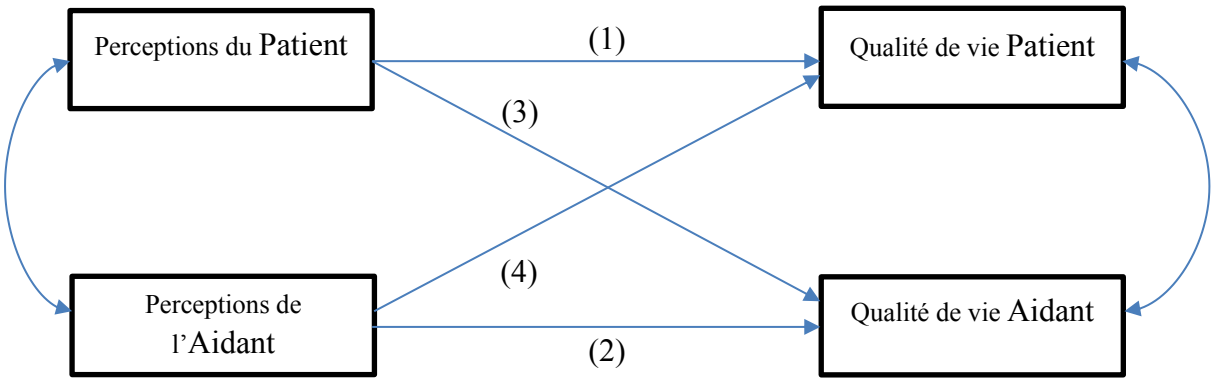
- La dimension « *capacités sensorielles* » qui évalue le fonctionnement sensoriel et l'impact de la perte des capacités sensorielles sur la qualité de vie. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un fonctionnement sensoriel satisfaisant et d'un faible impact de la perte sensorielle sur la qualité de vie.

- La dimension *« autonomie »* qui évalue l'indépendance dans le grand âge, la capacité à vivre de façon autonome et à prendre soi-même les décisions nécessaires. Un score élevé à cette dimension témoigne d'un sentiment d'indépendance et d'autonomie.
- La dimension *« activités passées, présentes et futures »* qui évalue la satisfaction sur les réalisations dans la vie et les activités à venir. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction dans la réalisation des activités passées, actuelles et futures.
- La dimension *« activité sociale »* qui évalue la participation aux activités quotidiennes et en société. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction de la participation aux activités quotidiennes et à des activités sociales.
- La dimension *« mort et fin de vie »* qui évalue les angoisses et peurs relatives à la mort. Un score élevé à cette dimension témoigne de faibles angoisses et peurs relatives à la mort.
- La dimension *« intimité »* qui évalue la possibilité d'avoir des relations personnelles et intimes. Un score élevé à cette dimension témoigne d'une bonne satisfaction des relations personnelles et intimes.

2.3 Analyse statistique

Avant de procéder aux analyses dyadiques, les données sociodémographiques des patients et des aidants ont été étudiées afin de pouvoir décrire leurs caractéristiques. Des tests de comparaison de moyennes entre les patients et les aidants ont été effectués à l'aide de tests de Mann-Whitney compte tenu de la taille des échantillons. Le modèle statistique Actor Partner Interdependence Model (APIM ; (Kenny et al., 2006) pour dyades distinguables a été utilisé pour l'analyse dyadique des données. Le programme web APIM_MM (https://davidakenny.shinyapps.io/APIM_MM/) a été utilisé pour réaliser ces analyses. La base de données a été construite dans une structure en paires (« pairwise structure ») en distinguant les patients et les aidants par leur rôle. Le modèle APIM nécessite la non-indépendance des données, permettant ainsi de déterminer dans quelle mesure une variable (ici la qualité de vie) est influencée par les deux membres de la dyade (ici leurs perceptions respectives des troubles mnésiques). Nous avons étudié les effets acteurs qui interviennent à un niveau intrapersonnel

et renvoient à l'influence d'une perception propre à l'individu sur sa qualité de vie. Nous avons également étudié les effets partenaires, intervenant à un niveau interpersonnel et qui renvoient à l'influence d'une perception d'un membre de la dyade sur la qualité de vie de l'autre membre de la dyade (voir Figure 1).



(1) Effet acteur Patient ; (2) Effet acteur Aidant ; (3) Effet Partenaire du Patient sur l'Aidant ; (4) Effet Partenaire de l'Aidant sur le Patient

Figure 1 : Modèle Actor Partner Interdependence Model (APIM) adapté de Cook & Kenny (2005)

3. Résultats

3.1 Données sociodémographiques

Les variables sociodémographiques ont été analysées séparément pour chaque groupe (voir Tableau 1).

Le groupe « patients » est composé de 8 hommes et 8 femmes. L'âge moyen du groupe est de 73 ans. Le niveau d'études est en moyenne de 10 ans. Le score au MMSE varie entre 15 et 29 avec une moyenne aux environs de 23/30. La relecture des dossiers médicaux à la visite à 6 mois distingue trois diagnostics : 4 patients présentant une plainte mnésique subjective (PMS), 5 patients souffrant de troubles cognitifs légers (MCI) et 7 patients présentant une maladie d'Alzheimer avec ou sans facteur vasculaire associé (MA).

Le groupe d'« aidants » est composé de 5 hommes et 11 femmes. L'âge moyen du groupe est de 65 ans. Le niveau d'études est en moyenne de 11 ans. Les aidants de ce groupe sont principalement les conjoints des patients sauf pour 4 dyades où l'aidant est un enfant du patient. Les aidants enfants (3 filles et 1 fils) accompagnent tous leur mère veuve.

Le groupe de patients ne diffère pas significativement du groupe d'aidants pour l'âge, le niveau d'études et le sex-ratio ($\chi^2 = 1.166$; $p = 0.266$).

Tableau 1. Variables sociodémographiques des participants

	Patients (n=16)	Aidants (n=16)	U de Mann-Whitney	*p*
Age (SD)	73.06 (6.78)	65.25 (11.40)	76.00	0.051
Sexe Ratio (nombre femmes/16)	8/16	11/16	-	-
Nombres d'années d'études (SD)	9.94 (1.95)	11 (1.71)	170.00	0.119
MMSE	23.44 (4.44)	-	-	-
Aidant conjoint	-	12	-	-
Aidant enfant	-	4	-	-
Diagnostic PMS	4	-	-	-
Diagnostic MCI	5	-	-	-
Diagnostic MA	7	-	-	-

3.2 Perceptions des troubles mnésiques

Nous avons comparé les perceptions des troubles mnésiques des patients et des aidants par des tests de Mann-Whitney (voir Tableau 2).

Les patients et les aidants diffèrent significativement dans leurs perceptions du Contrôle du Traitement (U=183.500 ; p = 0.035). Les aidants perçoivent plus de contrôle d'un possible traitement sur les troubles mnésiques par rapport aux patients.

Tableau 2. Perceptions des troubles mnésiques (IPQ-Mf) des patients et des aidants (n=32)

IPQ-Mf	Patients (n=16)	Aidants (n=16)	U	*p*
Identité	9.31 (3.42)	11.31 (4.51)	171.5	0.102
Chronologie	10.01 (2.65)	11.01 (2.52)	151.5	0.381
Conséquences	10.67 (2.56)	10.50 (2.94)	118.5	0.724
Evolution	10.52 (1.67)	10.56 (1.90)	136.5	0.752
Blâme	10.59 (2.03)	10.31 (2.68)	129.5	0.956
Impuissance	11.57 (1.63)	10.69 (1.62)	81	0.080
Emotions	10.85 (1.31)	10.06 (2.59)	103	0.361
Contrôle du Traitement	10.23 (2.09)	11.93 (1.53)	**183.5***	0.035
Cohérence	9.54 (2.17)	10.62 (2.25)	161	0.224
Comparaison Sociale	8.08 (2.27)	9.08 (2.86)	151	0.402

* $p < 0.05$

3.3 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie (WHOQOL-BREF)

Les analyses dyadiques mettent en évidence trois effets acteurs et six effets partenaires des perceptions des troubles mnésiques à l'IPQ-Mf sur la qualité de vie évaluée par le WHOQOL-BREF (voir Tableau 3).

Tableau 3 : Résultats des analyses dyadiques APIM pour le questionnaire WHOQOL-BREF (n=32)

		Qualité de vie WHOQOL-BREF							
		Effets acteurs				Effets partenaires			
IPQ-Mf		Patient (1)		Aidant (2)		Patient (3)		Aidant (4)	
		β	p	β	p	β	p	β	p
		WHOQOL-BREF – Santé Physique							
Blâme		-0.158	0.917	0.482	0.255	**2.095****	**0.005**	0.909	0.392
		WHOQOL-BREF – Santé Psychique							
Chronologie		**-0.872***	**0.035**	0.388	0.427	-0.116	0.669	**-2.173****	**0.007**
Conséquences		-0.070	0.898	-0.272	0.509	0.539	0.201	**1.370***	**0.029**
Evolution		-0.094	0.900	-0.241	0.653	0.024	0.966	**1.767***	**0.031**
Blâme		0.700	0.317	**-1.029***	**0.012**	-0.160	0.750	**1.091***	**0.038**
Comparaison Sociale		**-1.112***	**0.024**	0.226	0.500	0.321	0.287	-0.711	0.172
		WHOQOL-BREF – Relations Sociales							
-		-	-	-	-	-	-	-	-
		WHOQOL-BREF - Environnement							
Chronologie		-0.801	0.141	-0.562	0.605	-0.035	0.954	**-2.739***	**0.012**
Evolution		-1.152	0.285	1.038	0.396	-0.912	0.468	**2.730***	**0.020**

*** $p < 0.001$; ** $p < 0.01$; * $p < 0.05$

(1) Effet acteur Patient ; (2) Effet acteur Aidant ; (3) Effet Partenaire du Patient sur l'Aidant ; (4) Effet Partenaire de l'Aidant sur le Patient

3.3.1 Effets acteurs

Un effet acteur négatif de la dimension Chronologie de l'IPQ-Mf sur la dimension Santé Psychique du WHOQOL-BREF est observé chez le patient. Pour le patient, la perception de troubles mnésiques permanents impacte négativement sa qualité de la santé psychique. De même, nous retrouvons un effet acteur négatif de la dimension Comparaison Sociale sur la Santé Psychique au WHOQOL-BREF chez le patient. La perception de troubles mnésiques plus importants que les autres personnes du même âge entraîne une diminution de la qualité de la santé psychique pour le patient.

Pour l'aidant, un effet acteur négatif de la dimension Contrôle Personnel/Blâme sur la Santé Psychique est retrouvé. Si l'aidant blâme le patient pour ses troubles mnésiques (pensant qu'il pourrait faire des efforts par exemple), cela entraîne une diminution de la qualité de la santé psychique pour l'aidant.

3.3.2 Effets partenaires

Concernant la Santé Psychique au WHOQOL-BREF, nous retrouvons également quatre effets partenaires des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient. La perception des Conséquences, de l'Evolution et du Contrôle Personnel/Blâme de l'aidant ont un effet positif sur la qualité de la santé psychique chez le patient. Quand l'aidant perçoit des conséquences importantes, une évolution des troubles et pense que le patient a un bon contrôle personnel, cela améliore la qualité de la santé psychique du patient. Par contre, la perception du caractère permanent des troubles mnésiques par l'aidant, diminue la qualité de la santé psychique du patient.

Nous retrouvons deux effets partenaires des perceptions de l'aidant sur la qualité vie associée à l'environnement du patient. La perception du caractère permanent des troubles mnésiques par l'aidant (dimension Chronologie de l'IPQ-Mf) diminue la qualité de vie associée à l'environnement du patient au WHOQOL-BREF. De manière assez paradoxale, la perception du caractère évolutif des troubles mnésiques par l'aidant (dimension Evolution de l'IPQ-Mf) est associée à une amélioration de la qualité de vie du patient liée à l'environnement.

Enfin, un effet partenaire des perceptions du patient sur la qualité de vie de l'aidant montre que si le patient se blâme et pense qu'il pourrait faire plus d'efforts pour améliorer ses problèmes de mémoire, cela entraîne une diminution de la qualité de la santé physique de l'aidant.

3.4 Influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie (WHOQOL-OLD)

Le questionnaire WHOQOL-OLD étant destiné aux personnes de plus de 60 ans, deux dyades ont dû être supprimées des analyses car l'aidant (enfant du patient) avait moins de 60 ans.

Compte tenu de l'absence de résultats significatifs à la dimension Relations sociales du WHOQOL-BREF, nous avons centré notre analyse sur les dimensions Autonomie, Activités passées présentes futures, Participation sociale du WHOQOL-OLD. Les dimensions Capacités sensorielles, Relations à la mort et Intimité ont été évaluées mais ne seront pas présentées dans cet article.

Les analyses dyadiques mettent en évidence trois effets acteurs et quatre effets partenaires des perceptions à l'IPQ-Mf sur la qualité de vie évaluée au WHOQOL-OLD (voir Tableau 4).

Tableau 4 : Résultats des analyses dyadiques APIM pour le questionnaire WHOQOL-OLD (n=28)

		Qualité de vie WHOQOL-OLD							
		Effets acteurs				Effets partenaires			
IPQ-Mf		Patient (1)		Aidant (2)		Patient (3)		Aidant (4)	
		β	p	β	p	β	p	β	p
		WHOQOL-OLD Autonomie							
Conséquences		**-1.744***	**0.045**	0.028	0.963	0.860	0.172	0.621	0.437
Emotions		-0.576	0.575	0.196	0.340	0.203	0.578	**1.458***	**0.021**
Comparaison Sociale		0.919	0.077	**-0.558****	**0.012**	**-0.593****	**0.004**	-0.460	0.411
		WHOQOL-OLD Activités Passées Présentes Futures							
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		WHOQOL-OLD Participation Sociale							
Conséquences		**-1.182***	**0.032**	-0.176	0.575	-0.315	0.319	-0.089	0.857
Contrôle du Traitement		-0.032	0.939	0.577	0.161	0.074	0.797	**1.275***	**0.038**
Cohérence		-0.534	0.271	0.134	0.590	0.047	0.888	**0.790***	**0.039**

*** $p < 0.001$; ** $p < 0.01$; * $p < 0.05$

(1) Effet acteur Patient ; (2) Effet acteur Aidant ; (3) Effet Partenaire du Patient sur l'Aidant ; (4) Effet Partenaire de l'Aidant sur le Patient

3.4.1 Effets acteurs

D'une part, deux effets acteurs chez le patient montrent une influence négative de la perception des conséquences à l'IPQ-Mf sur l'Autonomie et la Participation Sociale évaluées à l'échelle de qualité de vie. La perception d'importantes conséquences des troubles mnésiques diminue la qualité de vie du patient au niveau du sentiment d'autonomie et de la participation sociale.

D'autre part, un effet acteur chez l'aidant montre une influence négative de la dimension Comparaison Sociale sur l'Autonomie de l'aidant. Si l'aidant pense que les troubles mnésiques de son proche sont plus importants que ceux des autres personnes du même âge, cela diminue sa propre qualité de vie au niveau de l'autonomie.

3.4.2 Effets partenaires

Nous retrouvons un effet partenaire de la dimension Comparaison Sociale chez le patient avec une influence négative sur la qualité de vie de l'aidant au niveau de l'autonomie. Si le patient perçoit ses troubles mnésiques comme plus importants que ceux des autres personnes de son âge, cela entraîne une diminution de la qualité de vie de l'aidant au niveau de l'autonomie.

La qualité de vie au niveau de la participation sociale du patient est positivement influencée par les perceptions de l'aidant pour le Contrôle du Traitement et la Cohérence. Si l'aidant perçoit les troubles mnésiques comme contrôlables par un traitement, qu'il perçoit avoir une bonne compréhension des troubles mnésiques de son proche, cela améliore la qualité de vie au niveau de la participation sociale du patient.

La dimension Emotions de l'IPQ-Mf chez l'aidant influence positivement la qualité de vie du patient au niveau de l'autonomie. Si l'aidant rapporte un fort impact émotionnel négatif sur lui des troubles mnésiques de son proche, cela entraîne une amélioration de la qualité de vie du patient au niveau de l'autonomie.

4. Discussion

Cette étude s'intéressait aux perceptions des troubles mnésiques de patients et d'aidants venus consulter pour la première fois en Centre Mémoire et à l'influence de ces perceptions sur la qualité de vie évaluée par deux questionnaires, le WHOQOL-BREF et le WHOQOL-OLD.

Nos résultats confirment l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie et cela avec les deux questionnaires utilisés.

Au niveau intrapersonnel (effets acteurs selon le modèle APIM), des perceptions négatives des troubles mnésiques concernant leur caractère permanent, leurs conséquences sur la vie quotidienne, leur sévérité par rapport à ceux des autres personnes du même âge entraînent une diminution de la qualité de vie psychologique, sociale et de l'autonomie chez le patient. Ici, les perceptions des patients concernant la chronologie, les conséquences et la sévérité des troubles peuvent être interprétées comme le reflet d'une conscience des troubles préservée pour les patients présentant réellement des troubles cognitifs. La littérature rapporte une plus faible qualité de vie chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer dont la conscience des troubles est préservée comparativement aux patients anosognosiques (Conde-Sala et al., 2009). Chez les personnes ne présentant pas de réels troubles cognitifs mais présentant une plainte mnésique subjective, ces perceptions très négatives viennent probablement biaiser la perception de la qualité de vie. Pour cette population de personnes exprimant une plainte mnésique subjective, il est également possible qu'une baisse de la qualité de vie, engendrée par d'autres facteurs que les troubles cognitifs, majore la plainte mnésique comme le laissent suggérer certains auteurs (Montejo et al., 2012; Waldorff et al., 2008).

Toujours à un niveau intrapersonnel, mais chez les aidants, les perceptions négatives concernant la sévérité des troubles mnésiques par rapport à ceux des autres personnes du même âge et la perception d'un faible contrôle personnel par le patient entraîne une diminution de la qualité de vie psychologique et du sentiment d'autonomie de l'aidant. Ces perceptions des troubles mnésiques semblent évaluer certains aspects du fardeau de l'aidant (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Ainsi, la perception de troubles mnésiques plus importants que ceux des autres personnes du même âge et la tendance à penser que le patient pourrait faire plus d'efforts pour pallier à ses troubles mnésiques semblent engendrer une fragilité psychologique chez l'aidant. Le sentiment de fardeau et de lourdeur du rôle d'aidant qui peuvent résulter de ces perceptions

conduisent à une réduction de la qualité de vie au niveau du sentiment d'indépendance et de liberté pour les activités quotidiennes chez l'aidant.

Au niveau interpersonnel, de façon globale, les perceptions de l'aidant impactent la qualité de vie du patient. Quand l'aidant considère les troubles mnésiques de son proche comme permanents, cela diminue la qualité de vie psychologique et environnementale du patient. Par contre, de manière assez paradoxale, la perception de troubles mnésiques évolutifs par l'aidant améliore la qualité de vie psychologique et environnementale du patient. De même, quand l'aidant perçoit d'importantes conséquences dans la vie quotidienne causées par les troubles mnésiques du patient, cela améliore la qualité de vie du patient. Nous en discuterons plus longuement dans la suite de notre discussion. Concernant la perception de contrôle personnel et notamment la tendance au blâme, il apparait que la tendance de l'aidant à penser que le patient pourrait faire plus d'efforts pour améliorer sa mémoire entraîne une augmentation de la qualité de vie psychologique du patient. Mais si c'est le patient qui s'auto-blâme pour ses troubles mnésiques et pense qu'il pourrait faire plus d'efforts, l'aidant rapporte une plus faible qualité de vie physique. Nous avons montré dans l'étude 4 de ce travail que la tendance à l'auto-blâme chez le patient diminuait sa qualité de vie au niveau des activités sociales et que cela pouvait entraîner une diminution de ces activités et un retrait social.

Il est possible, qu'en réaction à cette diminution des activités sociales chez le patient, l'aidant sollicite plus le patient afin qu'il poursuive ces activités. Ces tentatives de motivation et de sollicitation du patient engendreraient un sentiment de fatigue et une baisse de la qualité de vie physique chez l'aidant.

Ces relations dyadiques complexes, et qui apparaissent parfois paradoxales, semblent influencées par d'autres facteurs que les perceptions des troubles mnésiques. Selon le modèle du Sens Commun de Leventhal (Leventhal et al., 2003), les perceptions construites suite à une menace pour la santé conditionnent les stratégies de coping qui vont être mises en place pour gérer le stress engendré. Puis, ces stratégies de coping, selon leur efficacité, vont influencer la qualité de vie. Comme nous l'avons montré dans un précédent article (Besozzi et al. *en cours d'écriture*, Etude 6 de cette thèse), les perceptions des troubles mnésiques du patient influencent les stratégies de coping utilisées par l'aidant. Plus spécifiquement, la perception de troubles mnésiques pathologiques et résultants d'une maladie chez le patient favorise l'utilisation de stratégies de coping actifs chez l'aidant telles que la résolution de problème et la recherche de soutien social. L'efficacité de ces stratégies de coping par l'aidant se refléterait dans

l'amélioration de la qualité de vie du patient comme le montre la présente étude. Ainsi, les effets contraires, entre l'influence négative de la perception du caractère permanent des troubles mnésiques (Chronologie) et l'influence positive de la perception du caractère évolutif des troubles mnésiques (Evolution) par l'aidant sur la qualité de vie du patient, pourraient s'expliquer par une différence dans les stratégies de coping mises en place par l'aidant pour faire face aux troubles mnésiques de son proche. Percevoir les troubles mnésiques comme permanents serait difficile à accepter avec un processus de deuil difficile pour l'aidant et entraînerait l'utilisation de stratégies de coping tournées vers la rumination tandis que percevoir les troubles mnésiques comme évolutifs amènerait l'aidant à envisager les difficultés à venir et à anticiper les changements dans la vie quotidienne, favorisant ainsi les stratégies de coping centrées sur la résolution de problème par exemple.

Ces hypothèses sont à confirmer dans des études futures, le modèle APIM permettant d'étudier l'effet de modérateurs dans les relations dyadiques. La taille de notre échantillon ne nous a pas permis de mener ces analyses complémentaires. Par ailleurs, notre population inclut des aidants conjoints et des aidants enfants. Un recrutement plus strict, uniquement de couples maritaux par exemple, permettrait de préciser les relations dyadiques en jeu.

5. Conclusion

Les résultats de cette étude mettent en lumière l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie et plus spécifiquement l'influence des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient. Ces résultats justifient la mise en place d'interventions prenant en compte la dyade patient/aidant dans le maintien de la qualité de vie chez des personnes exprimant une plainte mnésique, avec ou sans trouble cognitif avéré.

Bibliographie

(Voir la bibliographie générale)

7.2 Résumé de l'article

Influence des perceptions de l'aidant sur la qualité de vie du patient présentant des troubles mnésiques. Approche dyadique en consultation mémoire

Introduction : Les études portant sur les facteurs influençant la qualité de vie des patients souffrant de démence et de leurs aidants sont nombreuses. Elles mettent en avant l'impact de la dépression et du fardeau de l'aidant sur la qualité de vie du patient. Réciproquement la durée d'évolution des troubles du patient influence négativement la qualité de vie de l'aidant. Cependant, peu de travaux portent sur la qualité de vie de la dyade patient/aidant avant l'annonce diagnostique.

Objectifs : L'objectif de cette étude était d'étudier, dans une approche dyadique, l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie des patients et des aidants.

Méthodologie : 16 dyades patient/aidant (32 participants) ont été recrutées au CMRR de Nancy à leur première consultation. Nous avons utilisé le modèle Actor Partner Interdependence model (APIM) pour analyser les relations dyadiques entre les perceptions des troubles mnésiques et la qualité de vie chez les patients et les aidants.

Résultats : A un niveau intrapersonnel, des perceptions négatives des troubles mnésiques sont délétères pour la qualité de vie du patient et de l'aidant. Au niveau interpersonnel, la perception de troubles mnésiques évolutifs avec d'importantes conséquences par l'aidant impactent positivement la qualité de vie du patient au niveau psychique et environnemental.

Conclusion : Les perceptions de l'aidant semblent influencer son comportement et ses stratégies de coping en favorisant la résolution de problème et la recherche de soutien social comme nous l'avons montré dans un précédent article. Cette « prise en charge » des troubles mnésiques par l'aidant entraînerait une meilleure qualité de vie pour le patient.

PARTIE D : DISCUSSION

Ce travail avait pour objectif d'évaluer les perceptions des troubles mnésiques de patients et d'aidants primo-consultants au CMRR en utilisant le Modèle du Sens Commun de Leventhal (Leventhal et al., 2003) comme cadre théorique. Il s'agissait également d'étudier l'impact des perceptions des troubles mnésiques sur l'humeur, les stratégies de coping et la qualité de vie. Nous avons étudié un groupe de patients seuls puis un groupe composé de dyades de patients et d'aidants en utilisant le modèle statistique Actor Partner Interdependence Model (Kenny et al., 2006).

Les résultats seront discutés dans cette partie en mettant en avant les implications cliniques. Nous présenterons également différentes considérations méthodologiques liées à ces études. Enfin, nous présenterons les perspectives de travail futures.

Facteurs d'entrée dans une démarche de soins

Dans un premier temps (étude 2), nous avons souhaité étudier les facteurs d'entrée dans une démarche de soins pour savoir si les personnes exprimant une plainte mnésique venant en Consultation Mémoire étaient semblables aux personnes avec une plainte mnésique n'ayant pas recherché d'aide médicale. Les analyses montrent que la majorité des personnes interrogées décrivent les troubles mnésiques comme permanents et évolutifs, qu'elles soient en recherche d'aide ou non. La grande majorité des personnes considère cependant qu'elle peut conserver un certain contrôle sur les troubles mnésiques en utilisant des aides externes (prise de notes, aide-mémoires). En ce sens, les principales causes évoquées pour expliquer les problèmes de mémoire sont le vieillissement, le manque de concentration et de stimulation cérébrale.

Il apparait dans nos recherches que la décision de rechercher de l'aide est influencée par les perceptions des troubles mnésiques et notamment la perception des symptômes (*Identité*), des *Conséquences* et de l'impact émotionnel (*Emotions*). Cette décision semble également influencée par des marqueurs de qualité de vie comme la satisfaction des relations proches et intimes. Les personnes exprimant une plainte mnésique et se rendant en Consultation Mémoire rapportent une moins bonne qualité de vie au niveau de leurs relations intimes et privilégiées. Ainsi, la présence d'une personne proche et la satisfaction de la relation avec cette personne semble donc influencer l'entrée dans une démarche de soins, même chez des personnes sans perte d'autonomie ou sans troubles cognitifs.

Un manque de soutien psychologique et social chez des personnes exprimant une plainte mnésique les inciterait à solliciter une aide extérieure. Cette hypothèse est cohérente avec les résultats de notre étude sur les stratégies de coping que nous décrivons plus loin dans cette discussion. Brièvement, il apparait que dans les dyades où l'aidant est soutenant, cela améliore la qualité de vie et le bien-être psychologique du patient. En l'absence d'aidant soutenant, la gestion des difficultés mnésiques perçues ou réelles est trop lourde pour la personne seule qui se tourne alors vers le corps médical. Autre observation clinique allant dans ce sens, il est fréquent de rencontrer en première consultation des couples où un des conjoints est atteint par la maladie d'Alzheimer à un stade déjà avancé. Le couple ayant fait face aux difficultés seules au début, ne se tourne vers le corps médical que quand ces difficultés dans la vie quotidienne deviennent trop importantes.

La qualité de vie au niveau des capacités sensorielles semble être également un facteur de recherche d'aide. Les personnes exprimant une plainte mnésique qui sont venues consulter rapportent une meilleure qualité de vie au niveau des capacités sensorielles que celles qui ne sont pas venues consulter. Nous expliquons ce résultat par le fait que ces personnes ne peuvent attribuer leurs difficultés dans la vie quotidienne à un trouble auditif ou visuel par exemple (« je fais souvent répéter les gens parce que j'entends mal », « Mon époux ne m'écoute pas, du coup il ne retient pas ! »). Les troubles auditifs sont souvent évoqués dans les stratégies de rationalisation et de dédramatisation des troubles mnésiques utilisées par les patients dont la conscience est altérée. Dans le cas où les fonctions sensorielles sont préservées, les difficultés constatées dans la vie quotidienne ne peuvent être attribuées qu'à des troubles cognitifs et généralement mnésiques.

Ces premiers résultats témoignent de l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur un comportement qui est la recherche d'aide comme par exemple : parler des problèmes de mémoire à son médecin traitant ou contacter une Consultation Mémoire, se renseigner sur les troubles mnésiques, en parler à son entourage etc…

Dans un second temps, nous nous sommes concentrés uniquement sur les personnes exprimant une plainte mnésique venues en Consultation Mémoire afin de compléter l'étude des perceptions des troubles mnésiques et plus spécifiquement l'influence de ces perceptions sur l'humeur, les stratégies de coping et la qualité de vie.

Intérêt du questionnaire IPQ-Mf

La suite de nos recherches a donc porté sur les perceptions des troubles mnésiques de personnes rencontrées en Consultation Mémoire afin de mettre en lumière l'intérêt clinique de l'outil. Premièrement, l'étude 3 nous a permis de constater que la dimension *Identité* de l'IPQ-Mf était fortement corrélée aux questionnaires de plainte. Cette dimension renvoyant à une liste de symptômes auxquels la personne répond par oui ou non, son format apparait en effet proche des questionnaires de plainte usuels. Les autres dimensions de l'IPQ-Mf n'apparaissent pas corrélées aux questionnaires de plainte. Il nous semble que l'outil que nous avons développé apporte d'autres éléments que le simple constat d'une conscience des troubles mnésiques comme c'est le cas pour le Questionnaire de Plainte Cognitive ou Memory Functioning Questionnaire par exemple.

En effet, la plupart des questionnaires de plainte renvoient à une conception de la conscience en « tout ou rien » alors qu'il existe différents degrés d'altération qui peuvent varier avec le temps (Trouillet, Gély-Nargeot, & Derouesné, 2003). L'IPQ-Mf s'intégrerait ainsi dans le courant d'une approche multidimensionnelle de la conscience des troubles qui est défendue par de nombreux auteurs actuellement (Clare, 2004a; Jacus et al., 2014; Trouillet et al., 2003). L'approche neuro-cognitive, la plus utilisée dans la pratique en consultation mémoire, se centre sur la comparaison de l'avis du patient avec un critère extérieur comme l'avis de l'aidant ou les performances cognitives réelles (Schacter, 1990). L'écart entre les deux mesures fournit ainsi un indice de conscience des troubles. Cette approche unidimensionnelle est soumise à plusieurs limites : le biais induit par la relation entre l'aidant et le patient ou encore le caractère peu écologique des épreuves psychométriques proposées. Par ailleurs, elle se focalise sur le trouble mnésique et son intensité sans tenir compte d'autres aspects comme l'impact émotionnel et psychologique ou les conséquences sur la vie quotidienne. Les approches cognitivo-sociales (Duval, Desgranges, Eustache, & Piolino, 2009; Duval, Eustache, & Piolino, 2007) et psychiatriques (Amador et al., 1993; David, 1990) abordent quant à elles ces aspects psychologiques et psycho-sociaux mais ne permettent pas d'aborder la partie

neuropsychologique. Ainsi, l'approche multidimensionnelle cherche à associer ces différents éléments. Un des modèles les plus aboutis dans cette approche est sans doute le modèle biopsychosocial développé par Clare et Ownsworth (Clare, 2004b; Ownsworth et al., 2006) qui intègre les facteurs neurocognitifs, les facteurs psychologiques et le contexte socio-environnemental. L'IPQ-Mf fournit une évaluation de la perception des conséquences dans la vie quotidienne, des croyances sur la durée et l'évolution des troubles mnésiques, de l'impact émotionnel de ces troubles mnésiques ou encore la compréhension générale que la personne a de ses troubles mnésiques, éléments qui se retrouvent dans la trame d'analyse biopsychosociale de Clare et Ownsworth (voir Annexe 12). Si les perceptions des troubles mnésiques ne peuvent être complétement assimilées au concept de conscience, il apparait, dans le modèle biopsychosocial, qu'elles en sont la première étape. Selon Clare (2003), devant des difficultés mnésiques, la personne va engager des processus cognitifs afin de donner du sens à cette menace pour sa santé et s'ajuster à ses difficultés. Cette définition est très proche de celle de Leventhal (Leventhal et al., 1997) quand il décrit les perceptions dans le modèle du Sens Commun.

L'IPQ-Mf démontre par ailleurs son intérêt clinique, par rapport aux questionnaires de plainte, entre autre par son caractère prédictif sur la dépression. Les résultats de l'étude 3 montrent en effet que la perception des symptômes (*Identité*) et de l'impact émotionnel (*Emotions*), associée au score MMSE, est prédictive de la dépression chez des personnes exprimant une plainte mnésique venant pour la première fois en Consultation Mémoire. La perception de nombreux symptômes et la perception d'un impact émotionnel négatif des troubles mnésiques seraient liées à la dépression. Ici encore, l'IPQ-Mf apparait être un révélateur de la conscience des troubles mnésiques. Il ne peut cependant se substituer à un entretien clinique visant à apprécier la détresse émotionnelle car il n'aborde pas les symptômes anxieux et dépressifs. Néanmoins, il s'agit de la deuxième étude confirmant son caractère prédictif sur la dépression chez les personnes exprimant une plainte mnésique (Hurt, Burns, & Barrowclough, 2011a). L'IPQ-Mf pourrait ainsi permettre de détecter les personnes à risque de développer une symptomatologie dépressive.

Enfin, les résultats de l'étude 4 mettent en évidence l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie. Dans cette étude, la qualité de vie ne diffère pas entre les personnes anxieuses ou dépressives et celles qui ne présentent pas de détresse émotionnelle. La qualité de vie n'apparait pas non plus corrélée au déclin cognitif. Seules les perceptions des

troubles mnésiques, et notamment la perception d'un faible contrôle personnel, impactent négativement la qualité de vie au niveau des activités sociales. Dans une population de personnes exprimant une plainte mnésique, avec ou sans troubles cognitifs avérés, les activités sociales sont essentielles au maintien et à la préservation des capacités cognitives (Hughes et al., 2013). La baisse de la qualité de vie pour ces activités sociales laisse craindre un retrait de la vie sociale qui serait délétère. En pratique clinique, la détection précoce d'une perception de faible contrôle personnel sur les troubles mnésiques permettrait de proposer une prise en charge préventive. Des interventions psychologiques essayant de réduire le faible sentiment de contrôle personnel incluant de la psychoéducation et une thérapie ciblant les changements de comportement sont à élaborer afin de maintenir les activités sociales. Plus généralement, les thérapies cognitivo-comportementales apparaissent prometteuses dans le champ des troubles cognitifs d'après la littérature (Regan & Varanelli, 2013).

Pour synthétiser les résultats évoqués ci-dessus, l'utilisation de l'IPQ-Mf en pratique clinique permettrait d'évaluer la conscience des troubles dans une approche multidimensionnelle, d'évaluer le risque de dépression et d'altération de la qualité de vie. Il fournirait également une base pour des interventions psychologiques visant à prévenir le retrait social. Son intérêt clinique repose également sur son faible temps de remplissage par le patient comparé à la passation conjointe d'un questionnaire de plainte mnésique, de dépression et de qualité de vie. Ainsi, il pourrait devenir un outil systématiquement proposé en première Consultation Mémoire avec une fonction de dépistage des risques psycho-sociaux. Par ailleurs, nous sommes convaincus de son intérêt dans l'adaptation de l'annonce diagnostique. La prise en compte des perceptions des troubles mnésiques du patient et de l'aidant permettrait de répondre aux interrogations qu'ils n'osent pas forcément poser lors de cette consultation d'annonce mais également de modifier des croyances erronées. Dans l'étude REMAD, lors des visites de suivi (qui ne sont pas analysées dans ce travail), nous avons pu constater certaines croyances concernant les causes des troubles mnésiques. Une patiente a évoqué les « régimes et habitudes alimentaires » comme principale cause de ses problèmes de mémoire alors que les examens orientaient vers une maladie d'Alzheimer. Nous avons pu approfondir ce point avec elle et découvrir qu'elle avait lu un article de revue qui portait sur l'effet néfaste de l'aluminium sur le cerveau. La patiente se posait notamment des questions sur ses ustensiles de cuisine et projetait de jeter toutes ses poêles. La consultation d'annonce a permis de revenir sur cette

perception et sur les meilleurs comportements à adopter pour limiter l'impact de ces troubles cognitifs sur la vie quotidienne.

L'IPQ-Mf que nous avons développé dans ce travail est une version réduite de la version originale anglaise IPQ-M (Hurt et al., 2010). Cette version française réduite conserve de bonnes qualités psychométriques comme nous l'avons montré dans l'étude 1. Bien que les dimensions *Contrôle du Traitement* et *Evolution* présentent une faible consistance interne, nous avons fait le choix de les conserver dans le questionnaire compte tenu de leur intérêt en pratique clinique pour les professionnels de santé.

Dans les études suivantes, nous avons analysé nos résultats concernant ces dimensions avec prudence, connaissant leurs limites psychométriques. La conservation de ces deux dimensions nous est apparue pertinente par la suite car dans nos analyses dyadiques, elles apparaissent significativement liées aux stratégies de coping et à la qualité de vie des patients et des aidants.

La dyade comme unité de référence

L'étude des perceptions des troubles mnésiques dans la dyade patient/aidant était un objectif clé de ce travail. L'utilisation du modèle APIM (Kenny et al., 2006) a permis de préciser la dynamique des relations entre les perceptions du patient et les perceptions de l'aidant. Contrairement à des analyses par corrélations ou régressions, ce modèle statistique permet de mettre en évidence des liens causaux, des variables d'un membre de la dyade sur l'autre membre (effets partenaires) en plus des liens directs entre les variables d'un des membres de la dyade (effets acteurs). De manière générale et cohérente avec le modèle du Sens Commun de Leventhal (Leventhal et al., 2003), les perceptions d'un individu influencent ses propres niveaux d'anxiété, de dépression, ses propres stratégies de coping et sa qualité de vie. L'originalité de nos résultats repose sur les effets partenaires mis en évidence. Ainsi, nous avons pu démontrer l'influence des perceptions du patient sur l'anxiété, la dépression et les stratégies de coping de son aidant.

Concernant l'humeur, une faible conscience des troubles mnésiques par le patient, se traduisant par la perception de faibles conséquences et de troubles mnésiques stables et peu évolutifs, entraîne une augmentation de l'anxiété et de la dépression chez l'aidant. Ces résultats nous amènent à penser qu'une différence de perceptions entre le patient et son aidant à l'IPQ-Mf peut être considérée comme un indicateur de faible conscience des troubles par le patient.

L'impact de cette faible conscience des troubles sur l'humeur de l'aidant est connu dans la littérature (Turró-Garriga et al., 2013) mais n'avait jusqu'ici pas été étudié à travers les perceptions. Nous avons également mis en évidence que la perception d'un faible *Contrôle personnel* par le patient conduit à réduire l'anxiété de l'aidant. Quand le patient a tendance à penser que s'il faisait des efforts, ses problèmes de mémoire iraient mieux alors l'aidant perçoit que ce dernier pourrait faire plus pour améliorer sa mémoire, ceci entraîne une réduction du niveau d'anxiété de l'aidant. En Consultation Mémoire, il est fréquent de rencontrer des aidants en souffrance face aux comportements de dédramatisation et de rationalisation employés par le patient souffrant de troubles mnésiques. A l'inverse, la tendance à l'auto-blâme du patient renvoie à reconnaitre ses troubles mnésiques et à s'en sentir en partie responsable. La préservation de la conscience des troubles par le patient et l'adéquation entre les perceptions du patient et de l'aidant concernant le contrôle personnel entraîneraient une diminution du niveau d'anxiété de l'aidant.

Concernant les stratégies de coping, la perception de la *Cohérence*, c'est-à-dire la bonne compréhension générale des troubles mnésiques, favorise l'utilisation du coping centré sur la résolution de problème chez le patient et chez l'aidant. L'analyse des effets partenaires montre que quand le patient perçoit ses troubles mnésiques comme résultants d'une maladie potentiellement contrôlable par un traitement, cela favorise l'utilisation de stratégies de coping par résolution de problème, recherche de soutien social et réévaluation positive chez l'aidant. Par contre, cette perception de troubles mnésiques contrôlables par un traitement chez le patient favorise sa propre utilisation du coping par évitement. Le patient mettrait ainsi à distance les affects émotionnels associés aux troubles mnésiques tandis que l'aidant chercherait à comprendre et à s'adapter aux troubles mnésiques de son proche.

Concernant la qualité de vie, à l'inverse des résultats précédents, c'est ici les perceptions de l'aidant qui influencent la qualité de vie du patient. Dans l'étude 7, la perception de conséquences importantes et de troubles évolutifs par l'aidant améliore la qualité de vie du patient au niveau psychique et environnemental. Il est intéressant de noter que ces dimensions *Conséquences* et *Evolution* sont justement les dimensions qui influencent l'humeur de l'aidant dans l'étude 5.

L'analyse globale des études dyadiques 5, 6 et 7 suggère l'existence d'une dynamique au sein de la dyade patient/aidant. En nous basant sur le modèle du Sens Commun, nous pouvons envisager la dynamique de la relation dyadique comme suit :

1) Devant l'apparition de difficultés mnésiques, le patient et l'aidant se construisent de perceptions pour se permettre de donner du sens à cette menace pour la santé.

2) En donnant du sens aux difficultés mnésiques, les perceptions engendrent une réaction émotionnelle chez le patient et chez l'aidant (anxiété, dépression). Les réactions émotionnelles de l'aidant peuvent être majorées par le faible degré de conscience des troubles du patient.

3) Pour gérer la détresse émotionnelle engendrée, les patients et les aidants mettent en place des stratégies de coping afin de s'ajuster et de faire face à la situation stressante que sont les difficultés mnésiques au quotidien. Pour le patient, la stratégie de coping préférentielle serait l'évitement tandis que pour l'aidant, les stratégies de coping privilégiées seraient tournées vers la résolution de problème, la réévaluation positive et la recherche de soutien social.

4) Le coping vise un état de bien-être physique et psychologique par ajustement à une situation stressante. La qualité de vie, qui a été diminuée par la survenue des difficultés mnésiques et de la détresse émotionnelle, devrait s'améliorer si les stratégies de coping sont fonctionnelles. Ici, il apparait que les stratégies de coping de l'aidant améliorent la qualité de vie du patient.

Cette dynamique ne semble s'appliquer qu'aux dyades de patients et d'aidants en début de démarche diagnostique où les troubles mnésiques sont d'apparition récente. La littérature montre que par la suite, les stratégies de coping actif des aidants tendraient à se rigidifier et à devenir moins fonctionnelles, engendrant une insatisfaction dans la relation conjugale chez les couples dont un conjoint est atteint de la maladie d'Alzheimer (Wawrziczny et al., 2016). L'aidant, qui au début, est dans une attitude protectrice envers la personne malade va lui éviter d'être mise en situation d'échec. Au fil du temps, avec la progression des troubles cognitifs, cette attitude protectrice deviendrait une attitude de contrôle des activités de la personne malade. Dans notre population, il semble donc que les aidants soient dans cette première phase d'attitude protectrice où l'évitement des situations difficiles favoriserait la qualité de vie de la personne malade.

De plus, l'influence positive des perceptions et des stratégies de coping de l'aidant sur le niveau de dépression du patient semble propre à une population en début de démarche diagnostique. Cette influence n'est pas non plus retrouvée dans toutes les pathologies neurologiques. Dans la sclérose en plaques, une analyse dyadique confirme l'influence du coping par acceptation sur le niveau de dépression et d'anxiété en effet acteur mais cette étude ne retrouve pas d'effets partenaires significatifs (Pakenham & Samios, 2013).

La qualité de la relation entre la personne malade et l'aidant semble primordiale comme le décrivent de nombreux auteurs (Gellert et al., 2017; Hernandez et al., 2017; Wawrziczny et al., 2016) et ce dès la période de démarche diagnostique (Rogers, Coleman, Brodtmann, Darby, & Anderson, 2017). Ainsi, la satisfaction de la relation entre la personne malade et l'aidant pourrait influencer les perceptions des troubles mnésiques des deux membres de la dyade. La prise en compte du coping dyadique, définissant « l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires destinés à gérer les événements stressants, ainsi que les tensions éprouvées par l'un (stress individuel) ou par les deux partenaires (stress dyadique) » (Bodenmann, 1997), dans l'étude des perceptions des troubles mnésiques pourrait permettre de préciser la dynamique relationnelle et la boucle de feedback décrite par Gellert et al. (2017).

Cette hypothèse concernant la dynamique de la relation dyadique patient/aidant suppose que l'anxiété et la dépression interviendraient comme médiatrices dans l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur les stratégies de coping. De même, les stratégies de coping interviendraient comme médiatrices de l'influence des perceptions des troubles mnésiques sur la qualité de vie. Enfin, la qualité de la relation entre la personne malade et l'aidant interviendraient comme médiatrices à tous les niveaux.

Par ailleurs, les perceptions étant en constante construction en fonction des éléments qui viennent les alimenter, cette relation dyadique serait donc évolutive. L'étude REMAD n'étant pas clôturée, les données longitudinales n'ont pu être analysées dans ce travail. Il est certain qu'une analyse de l'évolution des perceptions avant et après l'annonce diagnostique sera réalisée.

Limites et considérations méthodologiques

Nos études 5, 6 et 7 portent sur un faible nombre de dyades patient/aidant ce qui a limité nos analyses statistiques. Un biais de recrutement est également à envisager. Les patients venant accompagnés à la première Consultation Mémoire présentent généralement des troubles cognitifs plus prononcés que les personnes venant seules.

Nous avons également essuyé beaucoup de refus de participer à l'étude REMAD par les patients et les aidants. La difficulté de cette étude (mais c'est également tout son intérêt) est qu'elle porte sur des personnes débutant une démarche de soins. Par conséquent, les patients et leurs aidants rencontraient l'équipe médicale et paramédicale du CMRR pour la première fois.

Dans la recherche biomédicale, l'acceptation des patients est favorisée par l'alliance thérapeutique et la confiance qu'ils placent dans leur médecin. Dans le cas de notre étude, l'alliance thérapeutique n'a pas eu le temps d'être mise en place.

Perspectives futures

En premier lieu, nos résultats nous apparaissent très intéressants pour la pratique clinique. Ils feront donc l'objet de publications, actuellement en cours de rédaction. L'objectif de ces publications sera de mettre en avant l'intérêt de l'IPQ-Mf pour l'évaluation des perceptions et de la conscience des troubles dans une approche multidimensionnelle.

La finalisation de l'étude REMAD nous permettra également d'approfondir nos analyses et d'étudier l'évolution des perceptions des troubles mnésiques avant et après l'annonce diagnostique pour les patients et les aidants. Dans l'idée d'une conscience des troubles multidimensionnelle, nous prévoyons de mener une analyse de la différence de perceptions entre le patient et l'aidant pour chaque dimension de l'IPQ-Mf. Cette différence pourrait s'exprimer sous forme d'un index afin d'étudier l'influence de cette différence de perceptions sur la détresse émotionnelle et la qualité de vie.

Enfin, l'utilisation du modèle APIM pour l'analyse dyadique de la dynamique patient/aidant semble prometteuse. Les publications à venir mettront en avant son intérêt dans le champ des troubles mnésiques et de la maladie d'Alzheimer.

BIBLIOGRAPHIE GENERALE

Allen, C. C., & Ruff, R. M. (1990). Self-rating versus neuropsychological performance of moderate versus severe head-injured patients. *Brain Injury*, *4*(1), 7–17.

Alzheimer, A., Stelzmann, R. A., Schnitzlein, H. N., & Murtagh, F. R. (1995). An English translation of Alzheimer's 1907 paper, "Uber eine eigenartige Erkankung der Hirnrinde." *Clinical Anatomy (New York, N.Y.)*, *8*(6), 429–431. https://doi.org/10.1002/ca.980080612

Amador, X. F., Strauss, D. H., Yale, S. A., Flaum, M. M., Endicott, J., & Gorman, J. M. (1993). Assessment of insight in psychosis. *The American Journal of Psychiatry*, *150*(6), 873–879. https://doi.org/10.1176/ajp.150.6.873

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.

Antoine, P., Nandrino, J.-L., & Billiet, C. (2013). Awareness of deficits in Alzheimer's disease patients: Analysis of performance prediction discrepancies: Awareness of deficits in AD. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *67*(4), 237–244. https://doi.org/10.1111/pcn.12050

Bárrios, H., Narciso, S., Guerreiro, M., Maroco, J., Logsdon, R., & de Mendonça, A. (2013). Quality of life in patients with mild cognitive impairment. *Aging & Mental Health*, *17*(3), 287–292. https://doi.org/10.1080/13607863.2012.747083

Baumann, C., Erpelding, M.-L., Régat, S., Collin, J.-F., & Briançon, S. (2010). The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *58*(1), 33–39. https://doi.org/10.1016/j.respe.2009.10.009

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, *25*(24), 3186–3191.

Besozzi, A., Montel, S., Perret-Guillaume, C., & Spitz, E. (2014). A methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process. *International Psychogeriatrics*, 1–2. https://doi.org/10.1017/S104161021400129X

Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: A systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *Revue Européene de Psychologie Appliquée*, *47*.

Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health*, *13*(3), 426–436. https://doi.org/10.1080/13607860902879441

Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., … Iliffe, S. (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLoS Medicine*, *9*(10), e1001331. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001331

Burgess, P. W., Alderman, N., Evans, J., Emslie, H., & Wilson, B. A. (1998). The ecological validity of tests of executive function. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, *4*(6), 547–558.

Cameron, L. D., & Leventhal, H. (2003). *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour*. Psychology Press.

Cardebat, D., Doyon, B., Puel, M., Goulet, P., & Joanette, Y. (1990). [Formal and semantic lexical evocation in normal subjects. Performance and dynamics of production as a function of sex, age and educational level]. *Acta Neurologica Belgica*, *90*(4), 207–217.

Chang, C.-F., Yang, R.-J., Chang, S.-F., Chou, Y. H., & Huang, E.-W. (2016). The Effects of Quality of Life and Ability to Perform Activities of Daily Living on Mild Cognitive Impairment in Older People Living in Publicly Managed Congregate Housing: *Journal of Nursing Research*, 1. https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000149

Chenoweth, B., & Spencer, B. (1986). Dementia: the experience of family caregivers. *The Gerontologist*, *26*(3), 267–272.

Chou, C. P., Bentler, P. M., & Satorra, A. (1991). Scaled test statistics and robust standard errors for non-normal data in covariance structure analysis: a Monte Carlo study. *The British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, *44 (Pt 2)*, 347–357.

Chrisp, T. a. C., Tabberer, S., & Thomas, B. D. (2013). Bounded autonomy in deciding to seek medical help: carer role, the sick role and the case of dementia. *Journal of Health Psychology*, *18*(2), 272–281. https://doi.org/10.1177/1359105312437265

Chrisp, T. A. C., Thomas, B. D., Goddard, W. A., & Owens, A. (2011). Dementia timeline: Journeys, delays and decisions on the pathway to an early diagnosis. *Dementia*, *10*(4), 555–570. https://doi.org/10.1177/1471301211409375

Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, *57*(6), 1017–1029. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00476-8

Clare, L. (2004a). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of methods and evidence. *British Journal of Clinical Psychology*, *43*(2), 177–196.

Clare, L. (2004b). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology*, *43*(2), 155–175.

Clare, L., Goater, T., & Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*(8), 761–767. https://doi.org/10.1002/gps.1558

Clare, L., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Markova, I. S., … Morris, R. G. (2012). The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(2), 167–177. https://doi.org/10.1002/gps.2705

Clare, L., Quinn, C., Jones, I. R., & Woods, R. T. (2016). "I Don't Think Of It As An Illness": Illness Representations in Mild to Moderate Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, *51*(1), 139–150. https://doi.org/10.3233/JAD-150794

Comijs, H. C., Deeg, D. J. H., Dik, M. G., Twisk, J. W. R., & Jonker, C. (2002). Memory complaints; the association with psycho-affective and health problems and the role of personality characteristics. A 6-year follow-up study. *Journal of Affective Disorders*, *72*(2), 157–165.

Commissaris, C. J., Ponds, R. W., & Jolles, J. (1998). Subjective forgetfulness in a normal Dutch population: possibilities for health education and other interventions. *Patient Education and Counseling*, *34*(1), 25–32.

Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *24*(6), 585–594. https://doi.org/10.1002/gps.2161

Conrad, I., Uhle, C., Matschinger, H., Kilian, R., & Riedel-Heller, S. G. (2015). [Quality of life of individuals with mild cognitive impairment]. *Psychiatrische Praxis*, *42*(3), 152–157. https://doi.org/10.1055/s-0034-1369831

Cook, W. L., & Kenny, D. A. (2005). The Actor–Partner Interdependence Model: A model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development*, *29*(2), 101–109. https://doi.org/10.1080/01650250444000405

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*(9), 929–936. https://doi.org/10.1002/gps.2007

David, A. S. (1990). Insight and psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, *156*(6), 798–808. https://doi.org/10.1192/bjp.156.6.798

Delacourte, A., David, J. P., Sergeant, N., Buée, L., Wattez, A., Vermersch, P., … Di Menza, C. (1999). The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. *Neurology*, *52*(6), 1158–1165.

Delphin-Combe, F., Bathsavanis, A., Rouch, I., Liles, T., Vannier-Nitenberg, C., Fantino, B., … Krolak-Salmon, P. (2016). Relationship between anxiety and cognitive performance in an elderly population with a cognitive complaint. *European Journal of Neurology*, *23*(7), 1210–1217. https://doi.org/10.1111/ene.13004

Derouesné, C., Alperovitch, A., Arvay, N., Migeon, P., Moulin, F., Vollant, M., … Le Poncin, M. (1989). Memory complaints in the elderly: a study of 367 community-dwelling individuals from 50 to 80 years old. *Archives of Gerontology and Geriatrics. Supplement*, *1*, 151–163.

Derouesné, Christian, Lacomblez, L., Thibault, S., & Leponcin, M. (1999). Memory complaints in young and elderly subjects. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(4), 291–301. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199904)14:4<291::AID-GPS902>3.0.CO;2-7

Dubois, B., Slachevsky, A., Litvan, I., & Pillon, B. (2000). The FAB: a Frontal Assessment Battery at bedside. *Neurology*, *55*(11), 1621–1626.

Dubois, Bruno, Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., … Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease:

revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet. Neurology*, *6*(8), 734–746. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70178-3

Duval, C., Desgranges, B., Eustache, F., & Piolino, P. (2009). Le Soi à la loupe des neurosciences cognitives. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *7*(1), 7–19. https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0163

Duval, C., Eustache, F., & Piolino, P. (2007). Self multidimensionnel, mémoire autobiographique et vieillissement. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *5*(3), 179–192. https://doi.org/10.1684/pnv.2007.0100

Elfgren, C., Gustafson, L., Vestberg, S., & Passant, U. (2010). Subjective memory complaints, neuropsychological performance and psychiatric variables in memory clinic attendees: a 3-year follow-up study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *51*(3), e110-114. https://doi.org/10.1016/j.archger.2010.02.009

Eustace, A., Bruce, I., Coen, R., Cunningham, C., Walsh, C., Walsh, J. B., … Lawlor, B. A. (2007). Behavioural disturbance triggers recognition of dementia by family informants. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(6), 574–579. https://doi.org/10.1002/gps.1718

Flavell, H. (1979). Metacognition and cognitive monitoring: A new area of cognitive developmental inquiry., (34), 906–911.

Fleming, J. M., Strong, J., & Ashton, R. (1998). Cluster analysis of self-awareness levels in adults with traumatic brain injury and relationshipto outcome. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *13*(5), 39–51.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). “Mini-mental state”: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189–198.

Fortune, G., Barrowclough, C., & Lobban, F. (2004). Illness representations in depression. *The British Journal of Clinical Psychology*, *43*(Pt 4), 347–364. https://doi.org/10.1348/0144665042388955

Frank, L., Lloyd, A., Flynn, J. A., Kleinman, L., Matza, L. S., Margolis, M. K., … Bullock, R. (2006). Impact of cognitive impairment on mild dementia patients and mild cognitive impairment patients and their informants. *International Psychogeriatrics*, *18*(1), 151–162. https://doi.org/10.1017/S1041610205002450

Gates, N., Valenzuela, M., Sachdev, P. S., & Singh, M. A. F. (2014). Psychological well-being in individuals with mild cognitive impairment. *Clinical Interventions in Aging*, *9*, 779–792. https://doi.org/10.2147/CIA.S58866

Gellert, P., Häusler, A., Gholami, M., Rapp, M., Kuhlmey, A., & Nordheim, J. (2017). Own and partners' dyadic coping and depressive symptoms in individuals with early-stage dementia and their caregiving partners. *Aging & Mental Health*, 1–9. https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334759

Gignac, M. A., & Gottlieb, B. H. (1996). Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. *Psychology and Aging*, *11*(2), 214–225.

Gilewski, M. J., Zelinski, E. M., & Schaie, K. W. (1990). The Memory Functioning Questionnaire for assessment of memory complaints in adulthood and old age. *Psychology and Aging*, *5*(4), 482–490.

Glidewell, E., Johnston, M., & Thomas, R. E. (2012). Shared understandings of dementia? : An application of the Common Sense Self Regulation Model to a case study. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/1471301211416611

Goetz, C., Coste, J., Lemetayer, F., Rat, A.-C., Montel, S., Recchia, S., … Guillemin, F. (2013). Item reduction based on rigorous methodological guidelines is necessary to maintain

validity when shortening composite measurement scales. *Journal of Clinical Epidemiology*, *66*(7), 710–718. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.12.015

Gombert, J. E. (1990). *Le développement métalinguistique*. Presses universitaires de France.

Gomersall, T., Smith, S. K., Blewett, C., & Astell, A. (2017). "It"s definitely not Alzheimer's': Perceived benefits and drawbacks of a mild cognitive impairment diagnosis. *British Journal of Health Psychology*. https://doi.org/10.1111/bjhp.12255

González-Salvador, T., Lyketsos, C. G., Baker, A., Hovanec, L., Roques, C., Brandt, J., & Steele, C. (2000). Quality of life in dementia patients in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *15*(2), 181–189.

Gottlieb, B. H., & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*, *6*(4), 325–342. https://doi.org/10.1080/1360786021000006947

Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology & Health*, *18*(2), 141–184.

Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, *2*(4), 323–330.

Harada, C. N., Natelson Love, M. C., & Triebel, K. (2013). Normal Cognitive Aging. *Clinics in Geriatric Medicine*, *29*(4), 737–752. https://doi.org/10.1016/j.cger.2013.07.002

Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qualitative Health Research*, *16*(4), 484–502. https://doi.org/10.1177/1049732306286851

Hernandez, E., Spencer, B., Ingersoll-Dayton, B., Faber, A., & Ewert, A. (2017). "We are a team": Couple identity and memory loss. *Dementia*, 147130121770960. https://doi.org/10.1177/1471301217709604

Herzlich, C., & Moscovici, S. (2005). *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *188*, 460–464. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.104.007658

Hoe, Juanita, Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2007). Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(10), 1031–1036. https://doi.org/10.1002/gps.1786

Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, *6*(1), 1–55. https://doi.org/10.1080/10705519909540118

Hughes, T. F., Flatt, J. D., Fu, B., Chang, C.-C. H., & Ganguli, M. (2013). Engagement in social activities and progression from mild to severe cognitive impairment: the MYHAT study. *International Psychogeriatrics*, *25*(4), 587–595. https://doi.org/10.1017/S1041610212002086

Hultsch, D. F., Hertzog, C., Dixon, R. A., & Davidson, H. (1988). Memory Self-Knowledge and Self-Efficacy in the Aged. In *Cognitive Development in Adulthood* (pp. 65–92). Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4612-3852-2_3

Hurt, C. S., Burns, A., & Barrowclough, C. (2011a). Perceptions of memory problems are more important in predicting distress in older adults with subjective memory complaints than coping strategies. *International Psychogeriatrics*, *23*(08), 1334–1343. https://doi.org/10.1017/S104161021100038X

Hurt, C. S., Burns, A., & Barrowclough, C. (2011b). Perceptions of memory problems are more important in predicting distress in older adults with subjective memory complaints than

coping strategies. *International Psychogeriatrics*, *23*(08), 1334–1343. https://doi.org/10.1017/S104161021100038X

Hurt, C. S., Burns, A., Brown, R. G., & Barrowclough, C. (2010). Perceptions of subjective memory complaint in older adults: the Illness Perception Questionnaire – Memory (IPQ-M). *International Psychogeriatrics*, *22*(05), 750–760. https://doi.org/10.1017/S1041610209991542

Hurt, C. S., Burns, A., Brown, R. G., & Barrowclough, C. (2011). Why don't older adults with subjective memory complaints seek help?: Help-seeking for subjective memory complaints. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, n/a-n/a. https://doi.org/10.1002/gps.2731

Hyman, B. T., Phelps, C. H., Beach, T. G., Bigio, E. H., Cairns, N. J., Carrillo, M. C., … Montine, T. J. (2012). National Institute on Aging–Alzheimer's Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *8*(1), 1–13. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.10.007

Jacus, J.-P., Dupont, M.-P., Herades, Y., Pelix, C., Large, H., & Baud, M. (2014). Awareness disorders in Alzheimer's disease and in mild cognitive impairment. *L'Encephale*, *40*(2), 180–187. https://doi.org/10.1016/j.encep.2013.10.003

Jodelet, D. (1989). *Folies et representations sociales*. Presses Universitaires de France. Retrieved from http://livre.fnac.com/a1068108/Denise-Jodelet-Folies-et-represent-sociales

Johnson, K. A., Minoshima, S., Bohnen, N. I., Donohoe, K. J., Foster, N. L., Herscovitch, P., … Hartley, D. M. (2013). Update on appropriate use criteria for amyloid PET imaging: dementia experts, mild cognitive impairment, and education. *Journal of Nuclear Medicine: Official Publication, Society of Nuclear Medicine*, *54*(7), 1011–1013. https://doi.org/10.2967/jnumed.113.127068

Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & van Hout, H. P. J. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *23*(3), 293–303. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.05.005

Jonker, C., Geerlings, M. I., & Schmand, B. (2000). Are memory complaints predictive for dementia? A review of clinical and population-based studies. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *15*(11), 983–991.

Joosten-Weyn Banningh, L., Vernooij-Dassen, M., Rikkert, M. O., & Teunisse, J.-P. (2008). Mild cognitive impairment: coping with an uncertain label. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*(2), 148–154. https://doi.org/10.1002/gps.1855

Kameyama, K., Tsutou, A., & Fujino, H. (2016). The relationship between health-related quality of life and higher-level functional capacity in elderly women with mild cognitive impairment. *Journal of Physical Therapy Science*, *28*(4), 1312–1317. https://doi.org/10.1589/jpts.28.1312

Kaptein, A. A., Scharloo, M., Helder, D. I., Snoei, L., van Kempen, G. M. J., Weinman, J., … Roos, R. A. C. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of Life Research*, *16*(5), 793–801. https://doi.org/10.1007/s11136-007-9194-4

Keenan, J. (2017). Improving adherence to medication for secondary cardiovascular disease prevention. *European Journal of Preventive Cardiology*, *24*(3_suppl), 29–35. https://doi.org/10.1177/2047487317708145

Kenny, D. A., Kashy, D. A., Cook, W. L., & Simpson, J. A. (2006). *Dyadic Data Analysis* (1 edition). New York: The Guilford Press.

Kline, P. (2000). *The handbook of psychological testing* (2nd ed). London ; New York : Routledge. Retrieved from http://trove.nla.gov.au/version/18879975

Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *9*(1), 52–56.

Lau, R. R., Bernard, T. M., & Hartman, K. A. (1989). Further explorations of common-sense representations of common illnesses. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *8*(2), 195–219.

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, *9*(3), 179–186.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.

Le Berre, A.-P., Eustache, F., & Beaunieux, H. (2009). La métamémoire: théorie et clinique. *Revue de Neuropsychologie*, *1*(4), 312–320.

Léon, C., Pin, S., Kreft-Jaïs, C., & Arwidson, P. (2015). Perceptions of Alzheimer's Disease in the French Population: Evolutions between 2008 and 2013 and Associated Factors in 2013. *Journal of Alzheimer's Disease*, *47*(2), 467–478. https://doi.org/10.3233/JAD-142922

Leplège, A., Perret-Guillaume, C., Ecosse, E., Hervy, M.-P., Ankri, J., & von Steinbüchel, N. (2013). Un nouvel instrument destiné à mesurer la qualité de vie des personnes âgées : le WHOQOL-OLD version française. *La Revue de Médecine Interne*, *34*(2), 78–84. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.07.011

Leventhal, H, Brissette, I., & Leventhal, E. . (2003). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness. In: Cameron, L.D. and Leventhal, H., Eds. In *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour* (pp. 42–60). London: Routledge Taylor & Francis Group.

Leventhal, H, Nerenz, D., & Steele, D. (1984). *Handbook of psychology and health*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Leventhal, Howard, Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. ., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness Representations: Theoretical Foundations. *Perceptions of Health ....* Retrieved from https://www.academia.edu/259449/Illness_Representations_Theoretical_Foundations

Lin, F., Gleason, C. E., & Heidrich, S. M. (2012). Illness representations in older adults with mild cognitive impairment. *Research in Gerontological Nursing*, *5*(3), 195–206.

Lingler, Jennifer H., Terhorst, L., Schulz, R., Gentry, A., & Lopez, O. (2016). Dyadic Analysis of Illness Perceptions Among Persons with Mild Cognitive Impairment and Their Family Members. *The Gerontologist*, *56*(5), 886–895. https://doi.org/10.1093/geront/gnv029

Lingler, Jennifer Hagerty, Nightingale, M. C., Erlen, J. A., Kane, A. L., Reynolds, C. F., Schulz, R., & DeKosky, S. T. (2006). Making Sense of Mild Cognitive Impairment: A Qualitative Exploration of the Patient's Experience. *The Gerontologist*, *46*(6), 791–800. https://doi.org/10.1093/geront/46.6.791

Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2005). Assessing cognitive representations of mental health problems. II. The illness perception questionnaire for schizophrenia: Relatives' version. *The British Journal of Clinical Psychology*, *44*(Pt 2), 163–179. https://doi.org/10.1348/014466504X19785

Lockeridge, S., & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. *Dementia*, *12*(5), 635–651. https://doi.org/10.1177/1471301212440873

Lu, Y. Y., Haase, J. E., & Farran, C. J. (2007). Perspectives of persons with mild cognitive impairment: Sense of being able. *Alzheimer's Care Today*, *8*(1), 75–86.

Mabire, J.-B., & Gay, M.-C. (2013). [Quality of life in dementia: definitions, difficulties and interest of evaluation]. *Geriatrie Et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, *11*(1), 73–81. https://doi.org/10.1684/pnv.2013.0387

Maki, Y., Yamaguchi, T., Yamagami, T., Murai, T., Hachisuka, K., Miyamae, F., … Yamaguchi, H. (2014). The impact of subjective memory complaints on quality of life in community-dwelling older adults: Memory complaints and QOL in the elderly. *Psychogeriatrics*, *14*(3), 175–181. https://doi.org/10.1111/psyg.12056

Marri, L., Modugno, M., Iacono, S., Renzetti, C., De Vreese, L. P., & Neri, M. (2001). Metamemory and self-perceived health in mild cognitive impairment. *Archives of Gerontology and Geriatrics. Supplement*, *7*, 235–244.

Matthews, F. E., Stephan, B. C. M., McKeith, I. G., Bond, J., Brayne, C., & Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. (2008). Two-year progression from mild cognitive impairment to dementia: to what extent do different definitions agree? *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*(8), 1424–1433. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01820.x

McIlvane, J. M., Popa, M. A., Robinson, B., Houseweart, K., & Haley, W. E. (2008). Perceptions of Illness, coping, and well-being in persons with mild cognitive impairment and their care partners. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *22*(3), 284–292. https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318169d714

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, *34*(7), 939–944.

McKinlay, W. W., & Brooks, D. N. (1984). Methodological problems in assessing psychosocial recovery following severe head injury. *Journal of Clinical Neuropsychology*, *6*(1), 87–99.

Michon, A., Gargiulo, M., & Rozotte, C. (2003). 1. La démence vue par le patient. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *1*(1), 7–13.

Missotten, P., Squelard, G., Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., & Fontaine, O. (2008). Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*(11), 1103–1109. https://doi.org/10.1002/gps.1981

Mitchell, A. J., & Shiri-Feshki, M. (2009). Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia - meta-analysis of 41 robust inception cohort studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *119*(4), 252–265. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2008.01326.x

Mol, M., Carpay, M., Ramakers, I., Rozendaal, N., Verhey, F., & Jolles, J. (2007). The effect of perceived forgetfulness on quality of life in older adults; a qualitative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(5), 393–400. https://doi.org/10.1002/gps.1686

Molyneaux, V. J., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2012). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia*, *11*(4), 483–502. https://doi.org/10.1177/1471301211421070

Montejo, P., Montenegro, M., Fernández, M. A., & Maestú, F. (2012). Memory complaints in the elderly: Quality of life and daily living activities. A population based study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *54*(2), 298–304. https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.05.021

Montgomery, S. A., & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *134*, 382–389.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, *17*(1), 1–16. https://doi.org/10.1080/08870440290001494

Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d 'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *2*(1), 49–66.

Novella, J.-L., Dhaussy, G., Wolak, A., Morrone, I., Drame, M., Blanchard, F., & Jolly, D. (2012). [Quality of life in dementia: state of the knowledge]. *Geriatrie Et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, *10*(4), 365–372. https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0375

Oertzen, T. von, Brandmaier, A. M., & Tsang, S. (2015). Structural Equation Modeling With Ωnyx. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, *22*(1), 148–161. https://doi.org/10.1080/10705511.2014.935842

Ornstein, K., Gaugler, J. E., Devanand, D. P., Scarmeas, N., Zhu, C., & Stern, Y. (2013). The differential impact of unique behavioral and psychological symptoms for the dementia caregiver: how and why do patients' individual symptom clusters impact caregiver depressive symptoms? *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *21*(12), 1277–1286. https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31826d6b31

O'Rourke, H. M., Duggleby, W., Fraser, K. D., & Jerke, L. (2015). Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: a metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, *63*(1), 24–38. https://doi.org/10.1111/jgs.13178

Ownsworth, T., Clare, L., & Morris, R. (2006). An integrated biopsychosocial approach to understanding awareness deficits in Alzheimer's disease and brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, *16*(4), 415–438. https://doi.org/10.1080/09602010500505641

Pagès-Puigdemont, N., Mangues, M. A., Masip, M., Gabriele, G., Fernández-Maldonado, L., Blancafort, S., & Tuneu, L. (2016). Patients' Perspective of Medication Adherence in Chronic Conditions: A Qualitative Study. *Advances in Therapy*, *33*(10), 1740–1754. https://doi.org/10.1007/s12325-016-0394-6

Pakenham, K. I., & Samios, C. (2013). Couples coping with multiple sclerosis: a dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of Behavioral Medicine*, *36*(4), 389–400. https://doi.org/10.1007/s10865-012-9434-0

Pan, C.-W., Wang, X., Ma, Q., Sun, H.-P., Xu, Y., & Wang, P. (2015). Cognitive dysfunction and health-related quality of life among older Chinese. *Scientific Reports*, *5*, 17301. https://doi.org/10.1038/srep17301

Paulhan, I., Nuissier, J., Quintard, B., Cousson, F., & Bourgeois, M. (1994). [The measurement of "coping". French translation and validation of the Vitaliano's scale (Vitaliano et al. 1985)]. *Annales Medico-Psychologiques*, *152*(5), 292–299.

Petersen, R. C., Doody, R., Kurz, A., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rabins, P. V., … Winblad, B. (2001). Current concepts in mild cognitive impairment. *Archives of Neurology*, *58*(12), 1985–1992.

Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen, E. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, *56*(3), 303–308.

Petersen, Ronald C. (2016). Mild Cognitive Impairment. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, *22*(2 Dementia), 404–418. https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000313

Petrie, K. J., & Weinman, J. (1997). *Perceptions of Health and Illness: Current Research and Applications*. Taylor & Francis.

Piras, F., Piras, F., Orfei, M. D., Caltagirone, C., & Spalletta, G. (2016). Self-awareness in Mild Cognitive Impairment: Quantitative evidence from systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *61*, 90–107. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.10.002

Ponds, R. W., Commissaris, K. J., & Jolles, J. (1997). Prevalence and covariates of subjective forgetfulness in a normal population in The Netherlands. *International Journal of Aging & Human Development*, *45*(3), 207–221. https://doi.org/10.2190/MVQ1-WB58-875H-Y4X0

Prigatano, G. P., & Altman, I. M. (1990). Impaired awareness of behavioral limitations after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *71*(13), 1058–1064.

Prigatano, George P. (1996). Edwin A. Weinstein's Contributions to Neuropsychological Rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, *6*(4), 305–326. https://doi.org/10.1080/713755515

Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and Aging*, *4*(4), 454–463.

Pusswald, G., Tropper, E., Kryspin-Exner, I., Moser, D., Klug, S., Auff, E., … Lehrner, J. (2015). Health-Related Quality of Life in Patients with Subjective Cognitive Decline and Mild Cognitive Impairment and its Relation to Activities of Daily Living. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, *47*(2), 479–486. https://doi.org/10.3233/JAD-150284

Quayhagen, M. P., & Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: coping with the caregiving role. *The Gerontologist*, *28*(3), 391–396.

Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, *12*(6), 769–778. https://doi.org/10.1080/13607860802380623

Quinn, C., Jones, I. R., & Clare, L. (2016). Illness representations in caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, *21*(5), 553–561. https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1128882

Ready, R. E. (2002). Quality of life in dementia. *Medicine and Health, Rhode Island*, *85*(7), 216–218.

Regan, B., & Varanelli, L. (2013). Adjustment, depression, and anxiety in mild cognitive impairment and early dementia: a systematic review of psychological intervention studies. *International Psychogeriatrics*, *25*(12), 1963–1984. https://doi.org/10.1017/S104161021300152X

Reid, L. M., & Maclullich, A. M. J. (2006). Subjective memory complaints and cognitive impairment in older people. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *22*(5–6), 471–485. https://doi.org/10.1159/000096295

Ren, P., Heffner, K. L., Jacobs, A., & Lin, F. (2017). Acute Affective Reactivity and Quality of Life in Older Adults with Amnestic Mild Cognitive Impairment: A Functional MRI Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.06.019

Roberts, J. S., & Connell, C. M. (2000). Illness representations among first-degree relatives of people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *14*(3), 129–136.

Rodakowski, J., Schulz, R., Gentry, A., Garand, L., & Lingler, J. H. (2014). Attribution of mild cognitive impairment etiology in patients and their care partners. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *29*(5), 464–469. https://doi.org/10.1002/gps.4028

Rogers, K., Coleman, H., Brodtmann, A., Darby, D., & Anderson, V. (2017). Family members' experience of the pre-diagnostic phase of dementia: a synthesis of qualitative evidence. *International Psychogeriatrics*, 1–13. https://doi.org/10.1017/S1041610217000862

Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au coeur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer :étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gérontologie et société*, *97*(2), 159. https://doi.org/10.3917/gs.097.0159

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

Schacter, Daniel L. (1989). On the Relation Between Memory and Consciousness: Dissociable Interactions and Conscious Experience. In H. L. I. Roediger & F. I. M. Craik (Eds.), *Varieties of Memory and Consciousness*.

Schlomer, G. L., Bauman, S., & Card, N. A. (2010). Best practices for missing data management in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, *57*(1), 1–10. https://doi.org/10.1037/a0018082

Scodellaro, C., Pin Le Corre, S., & Deroche, C. (2008). Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : une revue de littérature. *Actualité et Dossier En Santé Publique*, *n° 65*, 36–38.

Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., … Knapp, M. (2007). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychological Medicine*, *37*(5), 737–746. https://doi.org/10.1017/S0033291706009469

Speechly, C. M., Bridges-Webb, C., & Passmore, E. (2008). The pathway to dementia diagnosis. *The Medical Journal of Australia*, *189*(9), 487–489.

Spielberger, C. D. A. du texte, Spielberger, C. D., Bruchon-Schweitzer, M., & Paulhan, I. (1961?-1994). (1993). Inventaire d'anxiété, état-trait : forme Y (STAI-Y) / C. D. Spielberger,... [avec la collab. de] R. L. Gorsuch, R. Lushene, P. R. Vagg et G. A. Jacobs ; [adapt. française de M. Bruchon-Schweitzer et de I. Paulhan] [texte imprimé]. Retrieved September 7, 2017, from http://catalogue.bnf.fr

Stuss, D. T. (1991). Self, Awareness, and the Frontal Lobes: A Neuropsychological Perspective. In *The Self: Interdisciplinary Approaches* (pp. 255–278). Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-8264-5_13

Tasmoc, A., Hogas, S., & Covic, A. (2013). A longitudinal study on illness perceptions in hemodialysis patients: changes over time. *Archives of Medical Science : AMS*, *9*(5), 831–836. https://doi.org/10.5114/aoms.2013.38678

Teng, E., Tassniyom, K., & Lu, P. H. (2012). Reduced quality-of-life ratings in mild cognitive impairment: analyses of subject and informant responses. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *20*(12), 1016–1025. https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31826ce640

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine (1982)*, *41*(10), 1403–1409.

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., … Clément, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*(1), 50–56. https://doi.org/10.1002/gps.1422

Thomas-Antérion, C., Ribas, C., Honoré-Masson, S., Berne, G., Ruel, P. H., & Laurent, B. (2008). Le Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC) : outil de dépistage de la plainte des sujets présentant une maladie d'Alzheimer ou un MCI. *http://www.em-premium.com/data/revues/00353787/01604-C2/RN-04-2004-160-4-C2-0035-3787-*

101019-BKR1/. Retrieved from http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/104972/resultatrecherche/1

Thomas-Antérion, Catherine, Saint-Péron, L., Barrelon, M.-O., & Richard-Mornas, A. (2014). Interest of a mental representation approach to the disclosure of Alzheimer's disease diagnosis. *Geriatrie Et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, *12*(3), 298–304. https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0483

Trouillet, R., Gély-Nargeot, M.-C., & Derouesné, C. (2003). Unawareness of deficits in Alzheimer's disease: a multidimentional approach. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, *1*(2), 99–110.

Tschanz, J. T., Piercy, K., Corcoran, C. D., Fauth, E., Norton, M. C., Rabins, P. V., … Lyketsos, C. G. (2013). Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the Cache County Dementia Progression Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *21*(1), 57–66. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.005

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

Twiddy, M., House, A., & Jones, F. (2012). The association between discrepancy in illness representations on distress in stroke patients and carers. *Journal of Psychosomatic Research*, *72*(3), 220–225. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.12.004

Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., Kalafat, M., Calicis, F., Wyns, C., & Adam, S. (2004). *L'épreuve de rappel libre / rappel indicé à 16 items (RL/RI-16)*. Solal. Retrieved from http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/26018

Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist: Revision and Psychometric Properties. *Multivariate Behavioral Research*, *20*(1), 3–26. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1

Waldorff, F. B., Rishoj, S., & Waldemar, G. (2008). If you don't ask (about memory), they probably won't tell. *The Journal of Family Practice*, *57*(1), 41–44.

Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, *15*(5), 1082–1099. https://doi.org/10.1177/1471301214554720

Weinman, J., & Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research*, *42*(2), 113–116.

Weinman, John, Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, *11*(3), 431–445.

Weiss, E. M., Papousek, I., Fink, A., Matt, T., Marksteiner, J., & Deisenhammer, E. A. (2012). [Quality of life in mild cognitive impairment, patients with different stages of Alzheimer disease and healthy control subjects]. *Neuropsychiatrie: Klinik, Diagnostik, Therapie Und Rehabilitation: Organ Der Gesellschaft Osterreichischer Nervenarzte Und Psychiater*, *26*(2), 72–77. https://doi.org/10.1007/s40211-012-0016-8

Williamson, G. M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, *33*(6), 747–755.

Woods, R. T., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Markova, I., … Clare, L. (2014). What contributes to a good quality of life in early dementia? awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *12*, 94. https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-94

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649–655.

Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., & Sinforiani, E. (2012). Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *26*(1), 55–60.

ANNEXES

Annexe 1 : Mini Mental State Examination (MMSE) version consensuelle du GRECO

Le Mini Mental State Examination ou MMSE de Folstein et al. 1975, est un instrument d'évaluation des fonctions cognitives conçu pour un dépistage rapide des déficits cognitifs. C'est un outil de dépistage et de suivi qui sert à classer les patients selon un stade de gravité. La passation est rapide (5 minutes à 10 minutes) avec un score final sur 30 points.

Cet hétéroquestionnaire est proposé au patient uniquement. Il est utilisé en consultation standard et ne sera administré dans le cadre de la recherche qu'en l'absence d'un score au MMSE < 1 mois.

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

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, posées les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ? ☐
2. En quelle saison ? ☐
3. En quel mois ? ☐
4. Quel jour du mois ? ☐
5. Quel jour de la semaine ? ☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où 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 située ce département ? ☐
10. A quel étage sommes-nous ? ☐

Apprentissage / 3

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

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

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 ?**

Rappel / 3

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

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Langage / 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?* ☐
Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?** ☐
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 : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :
25. Prenez cette feuille de papier avec votre 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 caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « Faites ce qui est écrit ». ☐

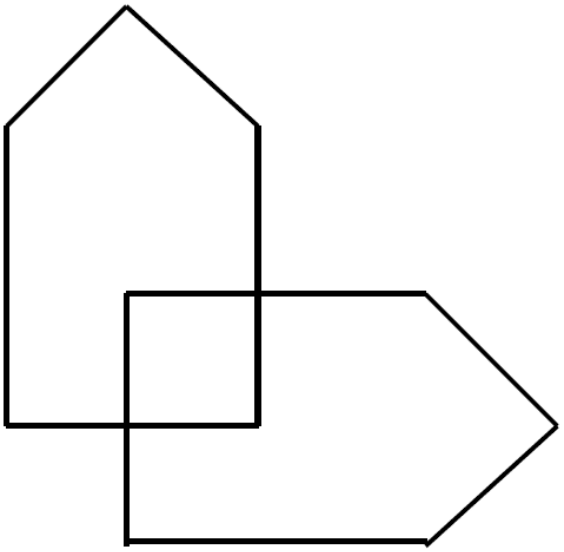
Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »***** ☐

Praxies constructives / 1

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

Deuxième planche du MMSE

« FERMEZ LES YEUX »



Annexe 2 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-M 45 items

Le questionnaire de perceptions des troubles mnésiques est le résultat des recherches publiées par Hurt (Hurt et al. 2010) sur la base des travaux de Weinman (Weinman et al. 1996). Il a été traduit et adapté en français par notre équipe selon la méthode préconisée dans les sciences humaines et sociales (Beaton et al. 2000). Il s'agit d'un instrument en trois sous-échelles :

- Une sous-échelle d'identité : liste de 19 symptômes potentiels auxquels le sujet doit répondre par oui ou non selon la présence et la conscience de ce trouble.

- Une sous-échelle évaluant les représentations : 45 items regroupés sous 8 dimensions (chronologie ; conséquences ; contrôle personnel ; contrôle du traitement ; cohérence de la maladie ; chronologie cyclique ; représentations émotionnelles et comparaison sociale) auxquels il faut répondre sur une échelle de Likert à 5 points selon l'adhésion à la proposition (de « pas tout d'accord » à « tout à fait d'accord », 3 étant « ni d'accord, ni pas d'accord »)

- Une sous-échelle évaluant les causes probables : 21 items, proposant des causes possibles aux troubles, auxquels il faut répondre selon l'adhésion à l'hypothèse sur une échelle de Likert à 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », 3 étant « ni d'accord, ni pas d'accord »).

Le score total varie de 66 à 349 points. Le temps de complétion de l'IPQ-M est approximativement de 15 minutes.

ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE – MEMOIRE Français 45 items

VOTRE VISION DE VOS PROBLEMES DE MEMOIRE

Ci-dessous figure un certain nombre de symptômes que vous pouvez avoir ressenti ou non depuis l'apparition de vos problèmes de mémoire. Veuillez indiquer en cochant Oui ou Non, si vous avez ressenti l'un de ces symptômes, et si vous pensez que ces symptômes sont en relation avec vos problèmes de mémoire.

	J'ai **ressenti** ce symptôme depuis **l'apparition** de mes problèmes de mémoire		Ce symptôme est associé à mes problèmes de mémoire	
1. Avoir l'esprit qui se vide pendant une conversation	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
2. Avoir des difficultés à se souvenir d'événements	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
3. Oublier des rendez-vous	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
4. Avoir des réactions plus lentes	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
5. Avoir des difficultés à se souvenir des noms	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
6. Oublier d'acheter certains articles en courses	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
7. Oublier les messages téléphoniques	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
8. Se sentir confus	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
9. Paniquer	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
10. Avoir des difficultés apprendre de nouvelles choses (ex : se servir d'une nouvelle télévision)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
11. Se sentir anxieux	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
12. Oublier où vous avez posez certains objets (ex : les clés)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
13. Oublier les itinéraires en voiture	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
14. Se répéter	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
15. Oublier de téléphoner à quelqu'un	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
16. Oublier ce qu'on vient de vous dire	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
17. Oublier des dates importantes (ex : anniversaires)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
18. Ne pas retrouver ses mots	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
19. Oublier de faire quelque chose (ex : le ménage)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non

Votre vision personnelle de vos problèmes de mémoire nous intéresse.
Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives à vos problèmes de mémoire en cochant la case appropriée.

VOTRE POINT DE VUE SUR VOS PROBLEMES DE MEMOIRE		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
1	Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps	☐	☐	☐	☐	☐
2	Je pense que j'aurai des problèmes de mémoire pour le restant de ma vie	☐	☐	☐	☐	☐
3	Mes problèmes de mémoire semblent permanents plutôt que temporaires	☐	☐	☐	☐	☐
4	Mes problèmes de mémoire vont s'améliorer avec le temps	☐	☐	☐	☐	☐
5	Mes problèmes de mémoire ont affecté ma vie sociale	☐	☐	☐	☐	☐
6	Mes problèmes de mémoire ont affecté mes activités quotidiennes	☐	☐	☐	☐	☐
7	J'ai perdu confiance en moi à cause de mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
8	Mes problèmes de mémoire affectent la façon dont les autres me voient	☐	☐	☐	☐	☐
9	Mes problèmes de mémoire causent des difficultés à mes proches	☐	☐	☐	☐	☐
10	Mes problèmes de mémoire causent des difficultés aux autres	☐	☐	☐	☐	☐
11	Mes problèmes de mémoire sont très sérieux	☐	☐	☐	☐	☐
12	Mes problèmes de mémoire n'ont pas beaucoup d'influence sur ma vie	☐	☐	☐	☐	☐
13	Mes problèmes de mémoire vont probablement empirer avec le temps	☐	☐	☐	☐	☐
14	Mes problèmes de mémoire vont rester tels qu'ils sont actuellement	☐	☐	☐	☐	☐
15	Mes problèmes de mémoire vont empirer avec l'âge	☐	☐	☐	☐	☐
16	Si je faisais des efforts, mes problèmes de mémoire iraient mieux	☐	☐	☐	☐	☐
17	Si je faisais plus attention, je réduirais mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
18	Si j'essayais de noter les choses, je réduirais mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐

19	Je pourrais faire plus pour améliorer ma mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
20	J'essaye autant que possible de contrôler mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
21	Si j'essayais d'utiliser davantage de stratégies, je réduirais mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐

VOTRE POINT DE VUE SUR VOS PROBLEMES DE MEMOIRE		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
22	Utiliser des aide-mémoire peut m'aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : noter les rendez-vous)	☐	☐	☐	☐	☐
23	Garder mon cerveau actif peut m'aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : en faisant des puzzles)	☐	☐	☐	☐	☐
24	Mes actions n'auront aucun effet sur mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
25	Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de mes	☐	☐	☐	☐	☐
26	Rien de ce que je fais n'affectera mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
27	Avoir des problèmes de mémoire est très embarrassant	☐	☐	☐	☐	☐
28	Mes problèmes de mémoire me mettent en colère	☐	☐	☐	☐	☐
29	Mes problèmes de mémoire ne m'inquiètent pas	☐	☐	☐	☐	☐
30	Quand j'y pense, mes problèmes de mémoire me perturbent	☐	☐	☐	☐	☐
31	Avoir des problèmes de mémoire me donne l'impression d'être un idiot	☐	☐	☐	☐	☐
32	Je déprime quand je pense à mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
33	Mes problèmes de mémoire me font peur	☐	☐	☐	☐	☐
34	Mes problèmes de mémoire me rendent anxieux	☐	☐	☐	☐	☐
35	Il y a peu de choses à faire pour améliorer mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
36	Il existe des traitements pour améliorer mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
37	Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
38	Mes amis et ma famille peuvent m'aider à réduire mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
39	Mes problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi	☐	☐	☐	☐	☐
40	J'ai une bonne compréhension de mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐

41	Mes problèmes de mémoire sont un mystère pour moi	☐	☐	☐	☐	☐
42	Je ne comprends pas pourquoi j'ai des problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
43	Les autres personnes de mon âge se souviennent mieux que moi	☐	☐	☐	☐	☐
44	Ma mémoire n'est pas pire que celles des autres personnes de mon âge	☐	☐	☐	☐	☐
45	Ma mémoire est pire que celles des autres personnes de mon âge	☐	☐	☐	☐	☐

LES CAUSES DE MES PROBLEMES DE MEMOIRE

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de vos problèmes de mémoire. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé vos problèmes de mémoire plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou la famille peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

CAUSES POSSIBLES		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
1.	Stress ou tracas	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Hérédité – courant dans ma famille	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Manque de concentration *(ne pas écouter assez)*	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Consommation d'Alcool	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Consommation de Tabac	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Solitude	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Manque de sang dans le cerveau	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Perte de neurones	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Traumatisme	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Régime ou habitudes alimentaires	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Pas assez de stimulation cérébrale	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Maladie physique	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Accident ou blessure	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Mauvais soins médicaux dans mon passé	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Traumatisme psychologique	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Ma personnalité	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Mon état d'esprit, (ex. avoir une vision négative de la vie)	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Pollution de l'environnement	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Vieillissement	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Hasard ou malchance	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Surmenage / surcharge de travail	☐	☐	☐	☐	☐

Ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui d'après vous ont causé vos problèmes de mémoire. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments de la case ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles.

Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1. _____
2. _____
3. _____

Annexe 3 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-Mf 45 items (accompagnant)

IPQM-**2 (représentation de l'accompagnant)**

(Hurt et coll, 2010 ; version française : en cours de validation)

VOTRE VISION DES PROBLEMES DE MEMOIRE DE VOTRE PROCHE

Ci-dessous figure un certain nombre de symptômes que vous pouvez avoir observé ou non chez votre proche depuis l'apparition de ses problèmes de mémoire. Veuillez indiquer en cochant Oui ou Non, si vous avez observé l'un de ces symptômes, et si vous pensez que ces symptômes sont en relation avec les problèmes de mémoire de votre proche.

MERCI DE BIEN VOULOIR REPONDRE A CHAQUE LIGNE DANS CHAQUE COLONNE ET DONC DE COCHER 1 CROIX PAR COLONNE

	J'ai observé ce symptôme	Ce symptôme est associé à l'apparition de ses problèmes de mémoire	depuis ses problèmes de mémoire
1. Avoir l'esprit qui se vide pendant une conversation.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
2. Avoir des difficultés à se souvenir d'événements.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
3. Oublier des rendez-vous.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
4. Avoir des réactions plus lentes.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
5. Avoir des difficultés à se souvenir des noms.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
6. Oublier d'acheter certains articles en courses.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
7. Oublier les messages téléphoniques.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
8. Se sentir confus.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
9. Paniquer.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
10. Avoir des difficultés à apprendre de nouvelles choses..... (ex : se servir d'une nouvelle télévision)	[] Oui [] Non	_____	[] Oui [] Non
11. Se sentir anxieux.....	[] Oui [] Non	_____	[] Oui []

Non

12. Oublier où il a posé certains objets..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non
(ex : les clés)

13. Oublier les itinéraires en voiture..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non

14. Se répéter... ..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non

15. Oublier de téléphoner à quelqu'un..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non

16. Oublier ce qu'on vient de lui dire..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non

17. Oublier des dates importantes..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non
(ex : anniversaires)

18. Ne pas retrouver ses mots..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non

19. Oublier de faire quelque chose..... [] Oui [] Non_____[] Oui [] Non
(ex : le ménage)

Votre vision personnelle des problèmes de mémoire de votre proche nous intéresse.
Veuillez indiquer si vous **êtes d'accord** ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives aux problèmes de mémoire de votre proche en cochant la case appropriée.

VOTRE POINT DE VUE SUR SES PROBLEMES DE MEMOIRE		PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCOR
1.	Ses problèmes de mémoire vont durer longtemps	[]	[]	[]	[]	[]
2.	Il aura des problèmes de mémoire pour le restant de sa vie	[]	[]	[]	[]	[]
3.	Ses problèmes de mémoire semblent permanents plutôt que temporaires	[]	[]	[]	[]	[]
4.	Ses problèmes de mémoire vont évoluer avec le temps	[]	[]	[]	[]	[]
5.	Ses problèmes de mémoire ont affecté sa vie sociale	[]	[]	[]	[]	[]
6.	Ses problèmes de mémoire ont affecté ses activités quotidiennes	[]	[]	[]	[]	[]
7.	Il a perdu confiance en lui à cause de ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
8.	Ses problèmes de mémoire affectent la façon dont les autres le voient	[]	[]	[]	[]	[]
9.	Ses problèmes de mémoire causent des difficultés à ses proches	[]	[]	[]	[]	[]
10.	Ses problèmes de mémoire causent des difficultés aux autres	[]	[]	[]	[]	[]
11.	Ses problèmes de mémoire sont très sérieux	[]	[]	[]	[]	[]
12.	Ses problèmes de mémoire n'ont pas beaucoup d'influence sur sa vie	[]	[]	[]	[]	[]
13.	Ses problèmes de mémoire vont probablement empirer avec le temps	[]	[]	[]	[]	[]
14.	Ses problèmes de mémoire vont rester tels qu'ils sont actuellement	[]	[]	[]	[]	[]
15.	Ses problèmes de mémoire vont empirer avec l'âge	[]	[]	[]	[]	[]
16.	S'il faisait des efforts, ses problèmes de mémoire iraient mieux	[]	[]	[]	[]	[]
17.	S'il faisait plus attention, il réduirait ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
18.	S'il essayait de noter les choses, il réduirait ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
19.	Il pourrait faire plus pour améliorer sa mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
20.	Il essaye autant que possible de contrôler ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
21.	S'il essayait d'utiliser davantage de stratégies, il réduirait ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
22.	Utiliser des aide-mémoire peut l'aider à réduire ses problèmes de mémoire *(ex : noter les rendez-vous)*	[]	[]	[]	[]	[]
23.	Garder son cerveau actif peut l'aider à réduire ses problèmes de mémoire (ex : en faisant des puzzles)	[]	[]	[]	[]	[]
24.	Ses actions n'auront aucun effet sur ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]

VOTRE POINT DE VUE SUR SES PROBLEMES DE MEMOIRE (suite)		PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
25.	Ce qu'il fait peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
26.	Rien de ce qu'il fait n'affectera ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
27.	Ses problèmes de mémoire sont très embarrassants pour moi	[]	[]	[]	[]	[]
28.	Ses problèmes de mémoire me mettent en colère	[]	[]	[]	[]	[]
29.	Ses problèmes de mémoire ne m'inquiètent pas	[]	[]	[]	[]	[]
30.	Quand j'y pense, ses problèmes de mémoire me perturbent	[]	[]	[]	[]	[]
31.	Ses problèmes de mémoire me donnent l'impression qu'il est un idiot	[]	[]	[]	[]	[]
32.	Je déprime quand je pense à ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
33.	Ses problèmes de mémoire me font peur	[]	[]	[]	[]	[]
34.	Ses problèmes de mémoire me rendent anxieux/se	[]	[]	[]	[]	[]
35.	Il y a peu de choses à faire pour améliorer ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
36.	Il existe des traitements pour améliorer ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
37.	Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
38.	Ses amis et sa famille peuvent l'aider à réduire ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
39.	Ses problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi	[]	[]	[]	[]	[]
40.	J'ai une bonne compréhension de ses problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
41.	Ses problèmes de mémoire sont un mystère pour moi	[]	[]	[]	[]	[]
42.	Je ne comprends pas pourquoi il a des problèmes de mémoire	[]	[]	[]	[]	[]
43.	Les autres personnes de son âge se souviennent mieux que lui	[]	[]	[]	[]	[]
44.	Sa mémoire n'est pas pire que celles des autres personnes de son âge	[]	[]	[]	[]	[]
45.	Sa mémoire est pire que celles des autres personnes de son âge	[]	[]	[]	[]	[]

LES CAUSES DE SES PROBLEMES DE MEMOIRE

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable des problèmes de mémoire de votre proche. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé ses problèmes de mémoire plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou des proches peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

	CAUSES POSSIBLES	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
1.	Stress ou tracas	[]	[]	[]	[]	[]
2.	Hérédité /courant dans la famille	[]	[]	[]	[]	[]
3.	Manque de concentration *(ne pas écouter assez)*	[]	[]	[]	[]	[]
4.	Consommation d'Alcool	[]	[]	[]	[]	[]
5.	Consommation de Tabac	[]	[]	[]	[]	[]
6.	Solitude	[]	[]	[]	[]	[]
7.	Manque de sang dans le cerveau	[]	[]	[]	[]	[]
8.	Perte de neurones	[]	[]	[]	[]	[]
9.	Traumatisme	[]	[]	[]	[]	[]
10.	Régime ou habitudes alimentaires	[]	[]	[]	[]	[]
11.	Pas assez de stimulation cérébrale	[]	[]	[]	[]	[]
12.	Maladie physique	[]	[]	[]	[]	[]
13.	Accident ou blessure	[]	[]	[]	[]	[]
14.	Mauvais soinsmédicaux dans son passé	[]	[]	[]	[]	[]
15.	Traumatisme psychologique	[]	[]	[]	[]	[]
16.	Sa personnalité	[]	[]	[]	[]	[]
17.	Son état d'esprit, (ex. avoir une vision négative de la vie)	[]	[]	[]	[]	[]
18.	Pollution de l'environnement	[]	[]	[]	[]	[]
19.	Vieillissement	[]	[]	[]	[]	[]
20.	Hasard ou malchance	[]	[]	[]	[]	[]
21.	Surmenage / surcharge de travail	[]	[]	[]	[]	[]

Ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui, d'après vous, ont causé ses problèmes de mémoire. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments de la case ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles.

Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1. _____

2. _____

3. _____

Annexe 4 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-Mf 27 items

FRENCH ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE – MEMOIRE 27 items

(Besozzi et al., 2017)

VOTRE VISION DE VOS PROBLEMES DE MEMOIRE

Ci-dessous figure un certain nombre de symptômes que vous pouvez avoir ressenti ou non depuis l'apparition de vos problèmes de mémoire. Veuillez indiquer en cochant Oui ou Non, si vous avez ressenti l'un de ces symptômes, et si vous pensez que ces symptômes sont en relation avec vos problèmes de mémoire.

	J'ai ressenti ce symptôme depuis **l'apparition de** mes problèmes de mémoire		Ce symptôme est associé à mes problèmes de mémoire	
1. Avoir l'esprit qui se vide pendant une conversation	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
2. Avoir des difficultés à se souvenir d'événements	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
3. Oublier des rendez-vous	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
4. Avoir des réactions plus lentes	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
5. Avoir des difficultés à se souvenir des noms	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
6. Oublier d'acheter certains articles en courses	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
7. Oublier les messages téléphoniques	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
8. Se sentir confus	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
9. Paniquer	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
10. Avoir des difficultés apprendre de nouvelles choses (ex : se servir d'une nouvelle télévision)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
11. Se sentir anxieux	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
12. Oublier où vous avez posez certains objets (ex : les clés)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
13. Oublier les itinéraires en voiture	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
14. Se répéter	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
15. Oublier de téléphoner à quelqu'un	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
16. Oublier ce qu'on vient de vous dire	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
17. Oublier des dates importantes (ex : anniversaires)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
18. Ne pas retrouver ses mots	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
19. Oublier de faire quelque chose (ex : le ménage)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non

Votre vision personnelle de vos problèmes de mémoire nous intéresse.
Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives à vos problèmes de mémoire en cochant la case appropriée.

VOTRE POINT DE VUE SUR VOS PROBLEMES DE MEMOIRE		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
1	Mes problèmes de mémoire vont durer longtemps	☐	☐	☐	☐	☐
2	Mes problèmes de mémoire sont très sérieux	☐	☐	☐	☐	☐
3	Si je faisais des efforts, mes problèmes de mémoire iraient mieux	☐	☐	☐	☐	☐
4	Les autres personnes de mon âge se souviennent mieux que moi	☐	☐	☐	☐	☐
5	Mes problèmes de mémoire me font peur	☐	☐	☐	☐	☐
6	Mes problèmes de mémoire sont un mystère pour moi	☐	☐	☐	☐	☐
7	Je pourrais faire plus pour améliorer ma mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
8	Je pense que j'aurai des problèmes de mémoire pour le restant de ma vie	☐	☐	☐	☐	☐
9	Garder mon cerveau actif peut m'aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : en faisant des puzzles)	☐	☐	☐	☐	☐
10	Je déprime quand je pense à mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
11	Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
12	Mes problèmes de mémoire ont affecté ma vie sociale	☐	☐	☐	☐	☐
13	Mes problèmes de mémoire vont empirer avec l'âge	☐	☐	☐	☐	☐
14	Utiliser des aide-mémoire peut m'aider à réduire mes problèmes de mémoire (ex : noter les rendez-vous)	☐	☐	☐	☐	☐
15	Ma mémoire n'est pas pire que celles des autres personnes de mon âge	☐	☐	☐	☐	☐
16	Il y a peu de choses à faire pour améliorer mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
17	Mes problèmes de mémoire semblent permanents plutôt que temporaires	☐	☐	☐	☐	☐
18	Mes problèmes de mémoire causent des difficultés à mes proches	☐	☐	☐	☐	☐
19	Mes problèmes de mémoire vont probablement empirer avec le temps	☐	☐	☐	☐	☐
20	Si je faisais plus attention, je réduirais mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
21	Mes problèmes de mémoire me rendent anxieux	☐	☐	☐	☐	☐
22	Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
23	Mes problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi	☐	☐	☐	☐	☐

VOTRE POINT DE VUE SUR VOS PROBLEMES DE MEMOIRE (suite)		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
24	Ma mémoire est pire que celles des autres personnes de mon âge	☐	☐	☐	☐	☐
25	Mes problèmes de mémoire vont rester tels qu'ils sont actuellement	☐	☐	☐	☐	☐
26	Il existe des traitements pour améliorer mes problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
27	Je ne comprends pas pourquoi j'ai des problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐

LES CAUSES DE MES PROBLEMES DE MEMOIRE

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de vos problèmes de mémoire. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé vos problèmes de mémoire plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou la famille peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

CAUSES POSSIBLES		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
1.	Stress ou tracas	☐	☐	☐	☐	☐
2.	H é r é d i t é – courant dans ma famille	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Manque de concentration *(ne pas écouter assez)*	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Consommation d'Alcool	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Consommation de Tabac	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Solitude	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Manque de sang dans le cerveau	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Perte de neurones	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Traumatisme	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Régime ou habitudes alimentaires	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Pas assez de stimulation cérébrale	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Maladie physique	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Accident ou blessure	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Mauvais soins médicaux dans mon passé	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Traumatisme psychologique	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Ma personnalité	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Mon état d'esprit, (ex. avoir une vision négative de la vie)	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Pollution de l'environnement	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Vieillissement	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Hasard ou malchance	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Surmenage / surcharge de travail	☐	☐	☐	☐	☐

Ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui d'après vous ont causé vos problèmes de mémoire. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments des cases ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles.

Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1. _____ 3. _____

2. _____

****

I) Cotation

1) Sous-échelle « Identité »

Oui = 1 ; Non = 0

Sont comptés le nombre de « oui » dans la colonne 2 « ce symptôme est associé à mes problèmes de mémoire ».

2) Autres sous-échelles

Pas du tout d'accord = 1
Pas d'accord = 2
Ni d'accord, ni pas d'accord = 3
D'accord = 4
Tout à fait d'accord = 5

*** Sauf pour les items :**

IP6 ; IP15 ; IP16 ; IP22 ; IP23 ; IP25 ; IP27

La cotation est alors inversée (pas du tout d'accord = 5 ;… ; tout à fait d'accord = 1)

Eléments pour les sous-échelles IPQ – Mf 27 items :

1. **Identité (total des symptômes cochés oui dans la colonne 2)** – 19 items
2. **Chronologie : IPQ1, IPQ8, IPQ17**
3. **Conséquences : IPQ2, IPQ12, IPQ18**
4. **Evolution : IPQ13, IPQ19, IPQ25**
5. **Contrôle personnel (blâme) : IPQ3, IPQ7, IPQ20**
6. **Contrôle personnel (impuissance) : IPQ9, IPQ11, IPQ14**
7. **Cohérence : IPQ6, IPQ22, IPQ27**
8. **Représentations émotionnelles : IPQ5, IPQ10, IPQ21**
9. **Comparaison Sociale : IPQ4, IPQ15, IPQ24**
10. *** Contrôle du Traitement : IPQ16, IPQ23, IPQ26**
11. **Causes C1 – C21 – 21 items**

Annexe 5 : Questionnaire de perceptions subjectives IPQ-Mf 27 items (accompagnant)

FRENCH ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE – MEMOIRE 27 items

(Besozzi et al., 2017)

VOTRE VISION DES PROBLEMES DE MEMOIRE DE VOTRE PROCHE

Ci-dessous figure un certain nombre de symptômes que vous pouvez avoir observé ou non chez votre proche depuis l'apparition de ses problèmes de mémoire. Veuillez indiquer en cochant Oui ou Non, si vous avez observé l'un de ces symptômes, et si vous pensez que ces symptômes sont en relation avec les problèmes de mémoire de votre proche.

	J'ai ressenti ce symptôme depuis **l'apparition de ses** problèmes de mémoire		Ce symptôme est associé à ses problèmes de mémoire	
1. Avoir l'esprit qui se vide pendant une conversation	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
2. Avoir des difficultés à se souvenir d'événements	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
3. Oublier des rendez-vous	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
4. Avoir des réactions plus lentes	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
5. Avoir des difficultés à se souvenir des noms	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
6. Oublier d'acheter certains articles en courses	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
7. Oublier les messages téléphoniques	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
8. Se sentir confus	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
9. Paniquer	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
10. Avoir des difficultés apprendre de nouvelles choses (ex : se servir d'une nouvelle télévision)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
11. Se sentir anxieux	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
12. Oublier où vous avez posez certains objets (ex : les clés)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
13. Oublier les itinéraires en voiture	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
14. Se répéter	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
15. Oublier de téléphoner à quelqu'un	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
16. Oublier ce qu'on vient de vous dire	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
17. Oublier des dates importantes (ex : anniversaires)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
18. Ne pas retrouver ses mots	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non
19. Oublier de faire quelque chose (ex : le ménage)	☐ Oui	☐ Non	☐ Oui	☐ Non

Votre vision personnelle des problèmes de mémoire de votre proche nous intéresse.
Veuillez indiquer si **vous êtes d'accord** ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives aux problèmes de mémoire de votre proche en cochant la case appropriée.

VOTRE POINT DE VUE SUR SES PROBLEMES DE MEMOIRE		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
1	Ses problèmes de mémoire vont durer longtemps	☐	☐	☐	☐	☐
2	Ses problèmes de mémoire sont très sérieux	☐	☐	☐	☐	☐
3	S'il/elle faisait des efforts, ses problèmes de mémoire iraient mieux	☐	☐	☐	☐	☐
4	Les autres personnes de son âge se souviennent mieux que lui/elle	☐	☐	☐	☐	☐
5	Ses problèmes de mémoire me font peur	☐	☐	☐	☐	☐
6	Ses problèmes de mémoire sont un mystère pour moi	☐	☐	☐	☐	☐
7	Il/elle pourrait faire plus pour améliorer sa mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
8	Je pense qu'il/elle aura des problèmes de mémoire pour le restant de sa vie	☐	☐	☐	☐	☐
9	Garder son cerveau actif peut l'aider à réduire ses problèmes de mémoire (ex : en faisant des puzzles)	☐	☐	☐	☐	☐
10	Je déprime quand je pense à ses problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
11	Ce qu'il/elle fait peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de ses problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
12	Ses problèmes de mémoire ont affecté sa vie sociale	☐	☐	☐	☐	☐
13	Ses problèmes de mémoire vont empirer avec l'âge	☐	☐	☐	☐	☐
14	Utiliser des aide-mémoire peut l'aider à réduire ses problèmes de mémoire (ex : noter les rendez-vous)	☐	☐	☐	☐	☐
15	sa mémoire n'est pas pire que celles des autres personnes de son âge	☐	☐	☐	☐	☐
16	Il y a peu de choses à faire pour améliorer ses problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
17	Ses problèmes de mémoire semblent permanents plutôt que temporaires	☐	☐	☐	☐	☐
18	Ses problèmes de mémoire causent des difficultés à ses proches	☐	☐	☐	☐	☐
19	Ses problèmes de mémoire vont probablement empirer avec le temps	☐	☐	☐	☐	☐
20	S'il/elle faisait plus attention, il/elle réduirait ses problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
21	Ses problèmes de mémoire me rendent anxieux	☐	☐	☐	☐	☐
22	Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer ses problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
23	Ses problèmes de mémoire n'ont aucun sens pour moi	☐	☐	☐	☐	☐

VOTRE POINT DE VUE SUR SES PROBLEMES DE MEMOIRE (suite)		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
24	Sa mémoire est pire que celles des autres personnes de son âge	☐	☐	☐	☐	☐
25	Ses problèmes de mémoire vont rester tels qu'ils sont actuellement	☐	☐	☐	☐	☐
26	Il existe des traitements pour améliorer ses problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐
27	Je ne comprends pas pourquoi il/elle a des problèmes de mémoire	☐	☐	☐	☐	☐

LES CAUSES DE SES PROBLEMES DE MEMOIRE

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable des problèmes de mémoire de votre proche. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé ses problèmes de mémoire plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou des proches peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

CAUSES POSSIBLES		PAS DU TOUT **D'ACCORD**	PAS **D'ACCORD**	NI **D'ACCORD** NI PAS **D'ACCORD**	**D'ACCORD**	TOUT A FAIT **D'ACCORD**
1.	Stress ou tracas	☐	☐	☐	☐	☐
2.	H é r é d i t é – courant dans sa famille	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Manque de concentration *(ne pas écouter assez)*	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Consommation d'Alcool	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Consommation de Tabac	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Solitude	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Manque de sang dans le cerveau	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Perte de neurones	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Traumatisme	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Régime ou habitudes alimentaires	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Pas assez de stimulation cérébrale	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Maladie physique	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Accident ou blessure	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Mauvais soins médicaux dans son passé	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Traumatisme psychologique	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Sa personnalité	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Son état d'esprit, (ex. avoir une vision négative de la vie)	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Pollution de l'environnement	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Vieillissement	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Hasard ou malchance	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Surmenage / surcharge de travail	☐	☐	☐	☐	☐

Ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui d'après vous ont causé ses problèmes de mémoire. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments des cases ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles.

Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1. _____
2. _____
3. _____

Annexe 6 : Questionnaire de plainte cognitive (QPC)

Le questionnaire de plainte cognitive est un outil de recueil de la plainte développé par C. Thomas-Antérion et al. (2003). Il s'agit de 10 questions auxquelles il convient de répondre par oui ou non. Il comporte deux questions ayant trait au fonctionnement en terme de "changement global" et de "sentiment de moins bien fonctionner qu'un sujet de même âge » et de huit questions concernant la mémoire et des domaines d'intérêt très sensibles dans la démence : orientation, activités, langage, repli. Le temps de complétion du QPC est inférieur à 5 minutes. Son utilisation sous forme d'hétéro-questionnaire ne nécessite pas de formation particulière.

QUESTIONNAIRE de Plainte Cognitive (QPC)

A . Avez-vous ressenti un **changement** de votre mémoire dans les six derniers mois écoulés :
OUI NON

B . Avez-vous l'impression que votre mémoire fonctionne **moins bien** que celle des sujets de votre âge :
OUI NON

Avez-vous ces six derniers mois (et ce, de façon plus importante qu'avant)
(question que l'on repose avant chaque item)
1. RESSENTI l' impression **d'enregistrer moins bien** les événements et/ou entendu plus souvent vos proches dire " je te l'ai déjà dit "...
OUI NON
2. OUBLIE **un rendez-vous important**
OUI NON
3. PERDU **vos affaires** plus souvent et/ou plus longtemps que d'habitude
OUI NON
4. RESSENTI des difficultés plus grandes à vous **orienter** et/ou le sentiment de ne pas connaître un endroit où vos proches vous ont dit que vous étiez déjà venu
OUI NON
5. OUBLIE **complètement un événement** y compris lorsque vos proches vous l'ont raconté et/ou lorsque vous avez pu revoir des photos de celui-ci
OUI NON
6. RESSENTI l'impression de **chercher les mots** en parlant (sauf les noms propres) et d'être obligés d'utiliser d'autres mots, de vous arrêtez de parler ou de dire plus souvent que d'ordinaire " truc " ou " machin "
OUI NON
7. REDUIT **certaines activités** (ou demandé de l'aide à un proche) **de peur de vous tromper** :activités personnelles (papiers administratifs, factures, déclaration d'impôt, etc....) ou associatives
OUI NON
8. OBSERVE une modification de **votre caractère** avec un repli sur soi, une réduction des contacts avec autrui voire le sentiment d'avoir moins d'intérêt pour les choses ou moins d'initiative.
OUI NON

Bilan ou surveillance à instituer
Score=3 ou +
Et/ou une réponse " oui " à la question 5
Et/ou deux réponses " oui " aux questions : A,4,5,7,8.

Annexe 7 : Echelle de dépression (MADRS)

L'échelle de Dépression de Montgomery et Asberg est un instrument qui fournit un bon indice de gravité globale de la dépression. Il s'agit d'une échelle d'hétéro-évaluation en 10 items. La passation se fait au moyen d'un examen clinique avec interrogatoire allant de questions générales à des questions plus détaillées sur les symptômes, qui permettront une appréciation précise de leur sévérité. Après l'entretien clinique, le clinicien prend environ 5 minutes pour compléter la MADRS.

Echelle Montgomery-Åsberg d'évaluation de la dépression (MADRS: Montgomery-Åsberg depression rating scale),

Cette échelle est très utilisée pour mesurer les changements apportés par le traitement de la dépression. Elle évalue la gravité des symptômes dans des domaines très variés tels que l'humeur, le sommeil et l'appétit, la fatigue physique et psychique et les idées de suicide.

1. **Tristesse apparente:**
   Représente l'abattement, la morosité, et le désespoir (plus que lors d'une phase passagère d'humeur maussade), reflétés dans le discours, l'expression du visage, et la posture. Cotez selon la profondeur et l'incapacité de s'égayer.

0 =Pas de tristesse.
2 = A l'air absent mais s'illumine sans difficulté.
4 = Paraît triste et malheureux (malheureuse) la plupart du temps.
6 = A constamment l'air misérable. Extrêmement abattu(e).

2. **Tristesse décrite:**
   Représente les descriptions d'humeurs dépressives, sans prendre en compte le fait qu'elles se reflètent ou non sur l'apparence. Cela comprend l'humeur maussade, l'abattement et le sentiment d'être au-delà d'une aide possible et sans espoir.

0 = Tristesse occasionnelle dans la gestion des circonstances.
2 = Triste ou morose mais la personne s'égaie sans difficultés.
4 = Sensations insidieuses de tristesse et de morosité. L'humeur est toujours influencée par des circonstances extérieures.
6 = Tristesse continue ou invariante, sensation de misère ou de découragement.

3. **Tension intérieure:**
   Représente des sensations d'inconfort mal défini, irascibilité, bouillonnement intérieur, tension mentale qui monte en panique, en effroi, ou en angoisse. Cotez selon l'intensité, la fréquence, la durée et le besoin d'être rassuré(e).

0 = Placide. Seulement quelques tensions passagères.
2 = Sentiments occasionnels d'irascibilité et d'inconfort mal défini.
4 = Sensation continue de tension intérieure ou panique intermittente que le/la patient(e) ne peut maîtriser qu'avec difficulté.
6 =Effroi ou angoisse incessants. Panique irrésistible.

4. **Sommeil réduit:**
   Représente un vécu de durée ou de profondeur du sommeil réduits en comparaison avec le rythme habituel du/de la patient(e) quand il/elle se sent bien.

0 = Dort comme d'habitude.
2 = Petite difficulté à l'endormissement ou quantité du sommeil légèrement réduite, sommeil un peu allégé, quelque peu moins réparateur.
4 = Rigidité ou résistance au sommeil modérées.
6 = Sommeil réduit ou interrompu pendant au moins 2 heures.

5. **Appétit réduit:**
   Représente la sensation d'une perte d'appétit comparé à celui de la personne quand elle va bien. Cotez par perte d'envie pour les aliments ou par le besoin de se forcer pour manger.

0 = Appétit normal ou augmenté.
2 = Appétit légèrement réduit.
4 = Pas d'appétit. Les aliments n'ont pas de goût.
6 = Doit être persuadé(e) de seulement manger.

6. Difficultés de concentration:

Représente la difficulté de rassembler ses pensées jusqu'à un manque de concentration incapacitant. Cotez selon l'intensité, la fréquence, et le degré d'incapacité produit.

0 = Pas de difficultés à se concentrer.
2 = Difficultés occasionnelles à rassembler ses idées.
4 = Difficultés pour se concentrer avec capacité réduite à lire ou à tenir une conversation.
6 = Incapable de lire ou de converser sans grande difficulté.
.

7. Lassitude:

Représente la difficulté à démarrer, ou la lenteur à initier et à effectuer des activités de la vie quotidienne.

0 = Presque pas de difficultés à démarrer. Pas de mollesse.
2 = Difficultés à commencer des activités.
4 = Difficultés à commencer de simples activités de routine qui se font avec effort.
6 = Lassitude complète. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide.

8. Incapacité à ressentir:

Représente le vécu subjectif d'un intérêt réduit pour l'environnement, ou pour des activités qui, normalement, procurent du plaisir. La capacité à réagir avec les émotion adéquates aux circonstances ou aux gens est réduite.

0 = Intérêt normal pour son environnement et les gens.
2 = Capacité réduite à prendre du plaisir à ses centres d'intérêt habituels.
4 = Perte d'intérêt pour son environnement. Perte de sentiments pour ses amis et connaissances.
6 = Sensation d'être émotionnellement paralysé, incapacité à ressentir de la colère, du chagrin ou du plaisir et échec total ou même douloureux à ressentir quoi que ce soit pour des parents proches et amis.

9. Pensées pessimistes:

Représente des sentiments de culpabilité, d'infériorité, d'autocritique, sensation d'être immoral, de remords et de ruine.

0 = Pas de pensées pessimistes.
2 = Sensations d'échec fluctuantes, autocritique ou dépréciation de soi.
4 = Auto-accusations persistantes, ou idées de culpabilité ou de faute encore rationnelles. De plus en plus pessimiste vis-à-vis du futur.
6 = Illusions de ruine, de remords, de faute irréparable. Auto-accusations absurdes et inébranlables.

10. Pensées suicidaires:

Représente le sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, qu'une mort naturelle serait la bienvenue, des pensées suicidaires et la préparation de l'acte de suicide. (Les tentatives de suicide ne devraient pas influencer la cotation par elles-mêmes).

0 = Aime la vie ou la prend comme elle vient.
2 = Las de la vie. Pensées suicidaires seulement passagères.
4 = Pense qu'il vaudrait mieux qu'il/elle soit mort(e). Les pensées suicidaires sont habituelles, et le suicide considéré comme une solution éventuelle, mais sans plan ou intention particulière.
6 = Plans explicites de suicide pour la prochaine occasion. Préparation active pour le suicide.

Annexe 8 : Echelle d'anxiété (STAI-Y)

Le STAI-Y est un outil destiné à évaluer l'anxiété habituelle et l'anxiété momentanée. Il a été créé par Spielberger (1988) et adapté en français par Gauthier & Bouchard (1993). Il s'agit de deux échelles de 20 items chacune :

L'Echelle d'Anxiété-Etat évalue les sentiments d'appréhension, la tension, la nervosité et l'inquiétude que le sujet ressent au moment de la consultation. C'est un indicateur des modifications transitoires de l'anxiété provoquées par des situations thérapeutiques ou aversives.

L'Echelle d'Anxiété-Trait évalue les sentiments d'appréhension, la tension, la nervosité et l'inquiétude que le sujet ressent habituellement. Cette échelle a pour but de repérer l'anxiété comme disposition stable. Elle constitue ainsi le point de départ d'une action thérapeutique.

Le STAI-Y prend environ 10 minutes pour être complété. Il permet d'obtenir un score d'anxiété trait, et un score d'anxiété état compris chacun entre 20 et 80. Le STAI-Y bénéficie d'une bonne cohérence interne avec un coefficient alpha de Cronbach à 0,90 (Gauthier & Bouchard, 1993). Son utilisation nécessite une formation des enquêteurs.

QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION de C. D. SPIELBERGER et Al.

Inventaire d'Anxiété Etat-Trait / Forme Y-A

Nom : _____ Prénom : _____

Age : _____ Sexe : _____

Date de passation : _____

E	T

Consignes : Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis entourez, parmi les 4 points à droite, celui qui correspond le mieux à ce que vous ressentez A L'INSTANT, JUSTE EN CE MOMENT. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments ACTUELS.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. Je me sens calme	•	•	•	•
2. Je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté	•	•	•	•
3. Je suis tendu(e), crispé(e)	•	•	•	•
4. Je me sens surmené(e)	•	•	•	•
5. Je me sens tranquille, bien dans ma peau	•	•	•	•
6. Je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e)	•	•	•	•
7. L'idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment	•	•	•	•
8. Je me sens content(e)	•	•	•	•
9. Je me sens effrayé(e)	•	•	•	•
10. Je me sens à mon aise (je me sens bien)	•	•	•	•
11. Je sens que j'ai confiance en moi	•	•	•	•
12. Je me sens nerveux (nerveuse), irritable	•	•	•	•
13. J'ai la frousse, la trouille (j'ai peur)	•	•	•	•
14. Je me sens indécis(e)	•	•	•	•
15. Je suis décontracté(e), détendu(e)	•	•	•	•
16. Je suis satisfait(e)	•	•	•	•
17. Je suis inquiet, soucieux (inquiète, soucieuse)	•	•	•	•
18. Je ne sais plus où j'en suis, je me sens déconcerté(e), dérouté(e)	•	•	•	•
19. Je me sens solide, posé(e), pondéré(e), réfléchi(e)	•	•	•	•
20. Je me sens de bonne humeur, aimable	•	•	•	•

ecpa Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée

25, rue de la Plaine 75980 PARIS CEDEX 20

QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION de C. D. SPIELBERGER et Al.

Inventaire d'Anxiété Etat-Trait / Forme Y-B

Nom : _____ Prénom : _____

Age : _____ Sexe : _____

Date de passation : _____

E	T

Consignes : Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis entourez, parmi les 4 points à droite, celui qui correspond le mieux à ce que vous ressentez GENERALEMENT. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments HABITUELS.

	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
21. Je me sens de bonne humeur, aimable	•	•	•	•
22. Je me sens nerveux (nerveuse) et agité(e)	•	•	•	•
23. Je me sens content(e) de moi	•	•	•	•
24. Je voudrais être aussi heureux (heureuse) que les autres	•	•	•	•
25. J'ai un sentiment d'échec	•	•	•	•
26. Je me sens reposé(e)	•	•	•	•
27. J'ai tout mon sang-froid	•	•	•	•
28. J'ai l'impression que les difficultés s'accumulent à un tel point que je ne peux plus les surmonter	•	•	•	•
29. Je m'inquiète à propos de choses sans importance	•	•	•	•
30. Je me sens heureux (heureuse)	•	•	•	•
31. J'ai des pensées qui me perturbent	•	•	•	•
32. Je manque de confiance en moi	•	•	•	•
23. Je me sens sans inquiétude, en sécurité, en sûreté	•	•	•	•
34. Je prends facilement des décisions	•	•	•	•
35. Je me sens incompétent(e), pas à la hauteur	•	•	•	•
36. Je suis satisfait(e)	•	•	•	•
37. Des idées sans importance trottant dans ma tête me dérangent	•	•	•	•
38. Je prends les déceptions tellement à coeur que je les oublie difficilement	•	•	•	•
39. Je suis une personne posée, solide, stable	•	•	•	•
40. Je deviens tendu(e) et agité(e) quand je réfléchis à mes soucis	•	•	•	•

© Copyright 1968, 1977 by Charles D. Spielberger. All rights reserved
© Copyright 1993 par les Editions du Centre de Psychologie Appliquée. Tous droits réservés.
Editeur N° 5360301 - Impression A.J.C.
Cde : 4004

Annexe 9: Questionnaire de coping: Ways of Coping Checklist - Revised (WCC-R) (Paulhan et al. 1994)

La WCC est une échelle utilisée pour évaluer les stratégies d'ajustement au stress, c'est-à-dire l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique ou psychologique. Ces stratégies peuvent aussi bien consister en une activité qu'un processus de pensée.

La WCC couvre les 2 dimensions du coping (Lazarus 1984) : la régulation de la détresse émotionnelle et la gestion du problème lié à cette détresse. Toutefois une 3ème dimension, la recherche de soutien social, apparaît dans cette échelle. La version française adaptée par Paulhan et al. (Paulhan et al.1994) comporte 5 sous-échelles : la résolution du problème, la recherche d'un soutien social, la réévaluation positive, l'auto-accusation et la fuite-évitement.

Cette échelle est composée de 29 items. A chaque item, le sujet répond sur une échelle de Likert à 4 degrés. Le score total est calculé par sous-échelle de coping. Les scores peuvent être comparés aux normes françaises (Cousson, 1996).

QUESTIONNAIRE COPING

Instructions :

1. Décrivez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement interpellé ou troublé).
2. Précisez l'intensité de malaise, de stress qu'a suscité chez vous cette situation : Bas (1), Moyen (2), Fort (3).
3. Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si oui ou non vous l'avez utilisée pour faire face à votre problème. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille (score de 1 à 4, sauf pour l'item 15, coté de 4 à 1).

Questionnaire

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2. J'ai souhaité être plus fort, plus optimiste et décisif.				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4. Je me suis battu pour ce que je voulais.				
5. J'ai changé positivement.				
6. J'ai pris les choses une par une.				
7. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
8. Je me suis senti mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9. Je me suis senti concentré sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.				
10. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produise.				
12. Je suis sorti plus fort de la situation.				
13. J'ai changé les choses pour que tout puisse bien finir.				
14. Je me suis culpabilisé(e).				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. J'ai négocié pour obtenir quelque chose de positif de la situation.				
17. J'ai rêvé ou imaginé un endroit ou un temps meilleur que celui où j'étais.				

18. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
19. J'ai refusé de croire que ça s'était réellement passé.				
20. J'ai pris conscience que j'avais moi-même créé le problème.				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
23. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
24. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
25. J'ai essayé de tout oublier.				
26. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				
28. J'ai modifié quelque chose en moi afin de mieux supporter la situation.				
29. Je me suis critiqué(e) ou surmonté(e).				

Annexe 10 : Questionnaire de Qualité de Vie (WHOQOL-BREF)

Le WHOQOL-BREF est un auto-questionnaire de qualité de vie développé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette version abrégée du WHOQOL-100 contient 24 items répartis dans 4 domaines : santé physique, santé mentale, relations sociales et environnement. S'y ajoutent également 2 questions de perception globale de la santé et de la qualité de vie soit un total de 26 items. La cotation se fait sur une échelle de Likert de 1 à 5 (pas du tout à extrêmement) avec un score total pouvant aller de 0 (pire qualité de vie possible) à 100 (meilleure qualité de vie possible).

WHOQOL-BREF

Date : ……..... Nom : ..... Prénom : .....

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

		Très faible	faible	ni faible ni bonne	bonne	très bonne
1	Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	☐	☐	☐	☐	☐

		très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
2	Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	☐	☐	☐	☐	☐

		Pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
3	La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	☐	☐	☐	☐	☐
4	Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5	Aimez-vous votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
6	Estimez-vous que votre vie a du sens ?	☐	☐	☐	☐	☐
7	Etes-vous capable de vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
8	Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
9	Vivez-vous dans un environnement sain ?	☐	☐	☐	☐	☐
10	Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
11	Acceptez-vous votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐
13	Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐
14	Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐

WHOQOL-BREF www.performance-sante.fr

	très difficilement	difficilement	assez facilement	facilement	très facilement
15 Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	☐	☐	☐	☐	☐

	très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
16 Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	☐	☐	☐	☐	☐
17 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	☐	☐	☐	☐	☐

	très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
18 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
19 Etes-vous satisfait(e) de vous ?	☐	☐	☐	☐	☐
20 Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐
21 Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
22 Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	☐	☐	☐	☐	☐
23 Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	☐	☐	☐	☐	☐
24 Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	☐	☐	☐	☐	☐
25 Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	☐	☐	☐	☐	☐

	jamais	parfois	assez souvent	très souvent	tout le temps
26 Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	☐	☐	☐	☐	☐

Annexe 11 : Questionnaire de Qualité de Vie – module complémentaire pour les sujets âgés de plus de 60 ans (WHOQOL-OLD)

Le module WHOQOL-OLD a été mis au point dans le cadre d'un projet international sous l'égide de l'OMS avec le soutien de l'Union européenne et est destiné à compléter le questionnaire de qualité de vie générique WHOQOL-BREF. Il comporte 24 questions graduées sous forme d'échelle de Likert et regroupées en six dimensions : « capacité sensorielle » (SAB), « autonomie » (AUT), « activités passées, présentes et futures » (PPF), « activité sociale » (SOP), « mort et fin de vie » (DAD), « intimité » (INT). La « capacité sensorielle » évalue le fonctionnement sensoriel et l'impact de la perte des capacités sensorielles sur la qualité de vie. La dimension « autonomie » se réfère à l'indépendance dans le grand âge et donc décrit le niveau de capacité à vivre de fac¸ on autonome et à prendre soi-même les décisions nécessaires. Tandis que « activités passées, présentes, et futures » décrit la satisfaction sur les réalisations dans la vie et les choses à venir, « activité sociale » définit la participation aux activités quotidiennes, en particulier en société, « mort et fin de vie » est liée aux angoisses et peurs relatives à la mort et « intimité » parle de la possibilité d'avoir des relations personnelles et intimes. Chacune des dimensions comporte quatre questions. Ainsi, pour chacune des dimensions, le score possible peut varier de 4 à 20. Les scores des six dimensions ou les valeurs des 24 questions simples peuvent être combinés pour donner un indice global de qualité de vie.

Essayez de garder en tête vos propres critères, espoirs, plaisirs et préoccupations. Nous vous demandons de penser aux **deux dernières semaines** que vous venez de passer.

Par exemple, concernant les deux dernières semaines, une question pourrait être la suivante :

Dans quelle mesure êtes-vous inquiet (inquiète) par rapport à votre futur ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

Il s'agit d'entourer le chiffre qui correspond le mieux à l'intensité avec laquelle vous vous êtes préoccupé(e) de votre futur ces deux dernières semaines. Ainsi, vous entoureriez le chiffre 4 si vous vous êtes « beaucoup » inquiété(e) pour votre futur, ou le chiffre 1 si vous ne vous êtes « pas du tout » inquiété(e) pour votre futur. Lisez s'il vous plaît chaque question, évaluez vos sentiments, et entourez, pour chaque question, le chiffre sur l'échelle qui correspond à la meilleure réponse selon vous.

Merci pour votre collaboration.

Dans les questions qui suivent nous vous demandons **avec quelle intensité vous avez éprouvé** certaines choses, **durant ces deux dernières semaines**, par exemple des sentiments de liberté de choix et de contrôle sur votre vie. Si vous avez très fortement éprouvé ces sentiments, entourez le chiffre correspondant à « extrêmement ». Si vous n'avez nullement éprouvé ces sentiments, entourer le chiffre correspondant à « pas du tout ». Si vous souhaitez indiquer que votre réponse se situe entre « pas du tout » et « extrêmement », entourez un des chiffres qui se trouve entre ces deux extrémités. Les questions se réfèrent aux deux dernières semaines que vous venez de passer.

F 25.1 Dans quelle mesure la diminution de l'usage de vos sens (l'ouie, la vue, le toucher, le goût, l'odorat) affecte-t-elle votre vie quotidienne ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Énormément
1	2	3	4	5

F 25.3 La perte de l'usage de vos sens (l'ouie, la vision, le goût, l'odorat, le toucher) affecte-t-elle vos possibilités de participer à des activités ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Énormément
1	2	3	4	5

F 26.1 Avez-vous la liberté de prendre vous-même les décisions vous concernant ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 26.2 Avez-vous l'impression de contrôler votre avenir ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 26.4 Avez-vous l'impression que les personnes qui vous entourent respectent votre liberté ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 29.2 Êtes-vous préoccupé(e) par la façon dont vous allez mourir ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 29.3 Appréhendez-vous de ne pas pouvoir contrôler votre mort ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 29.4 Avez-vous peur de mourir ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 29.5 Avez-vous peur de souffrir avant de mourir ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

Dans les questions qui suivent nous vous demandons dans **quelle mesure** vous avez pu faire l'expérience de certaines choses ou réaliser certaines choses, par exemple, sortir autant que vous le souhaitez. Si vous avez été capable de réaliser pleinement ces choses, entourez le chiffre correspondant à « entièrement ». Si vous n'avez pas du tout pu réaliser ces choses, entourez le chiffre correspondant à « pas du tout ». Si vous souhaitez indiquer que votre réponse se situe entre « pas du tout » et « entièrement », entourez un des chiffres qui se trouve entre ces deux extrémités. Les questions se réfèrent aux deux dernières semaines que vous venez de passer.

F 25.4 Dans quelle mesure des difficultés de fonctionnement de vos sens (l'ouie, la vue, le goût, l'odorat, le toucher) affectent-elles vos possibilités de contact et d'échange avec les autres ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Entièrement
1	2	3	4	5

F 26.3 Dans quelle mesure êtes-vous capable de faire les choses que vous voudriez faire ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Très	Entièrement
1	2	3	4	5

F 27.3 Avez-vous suffisamment l'occasion de continuer à accomplir des choses dans votre vie ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Entièrement
1	2	3	4	5

F 27.4 Avez-vous le sentiment d'être reconnu(e) dans la vie comme vous le méritez ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Entièrement
1	2	3	4	5

F 28.4 Avez-vous l'impression d'avoir assez de choses à faire chaque jour ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Entièrement
1	2	3	4	5

Dans les questions suivantes nous vous demandons **à quel point vous avez été satisfait(e) ou heureux(se)** à propos de différents aspects de votre vie, durant les deux dernières semaines. Par exemple votre participation dans la vie communautaire ou vos réussites dans la vie. Évaluez à quel point vous êtes satisfait(e) ou insatisfait(e) de chaque aspect de votre vie et entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez. Ces questions se réfèrent aux deux dernières semaines que vous avez passées.

F 27.5 Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez accompli dans votre vie ?

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
1	2	3	4	5

F 28.1 Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous passez votre temps ?

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
1	2	3	4	5

F 28.2 Êtes-vous satisfait(e) avec votre niveau d'activité ?

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
1	2	3	4	5

F 28.7 Êtes-vous satisfait(e) des opportunités que vous avez de prendre part à des activités collectives ?

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
1	2	3	4	5

F 27.1 Êtes-vous heureux(se) des projets et des perspectives qui se présentent à vous ?

Très malheureux(se)	Malheureux(se)	Ni heureux(se), ni malheureux(se)	Heureux(se)	Très heureux(se)
1	2	3	4	5

F 25.2 Comment qualifierez-vous le fonctionnement de vos sens (l'ouie, la vue, le goût, l'odorat, le toucher) ?

Très mauvais	Mauvais	Ni bon, ni mauvais	Bon	Très bon
1	2	3	4	5

Les questions suivantes **font référence à toute relation d'intimité que vous pouvez avoir**. Veuillez répondre à ces questions en vous référant à un partenaire proche ou à tout autre personne avec laquelle vous pouvez partager plus d'intimité qu'avec n'importe quelle autre personne dans votre vie.

F 30.2 Dans quelle mesure ressentez-vous de la camaraderie dans votre vie ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Énormément
1	2	3	4	5

F 30.3 Dans quelle mesure ressentez-vous de l'amour dans votre vie ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1	2	3	4	5

F 30.4 Dans quelle mesure avez-vous des occasions d'aimer ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Entièrement
1	2	3	4	5

F 30.7 Dans quelle mesure avez-vous l'occasion d'être aimé(e) ?

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Entièrement
1	2	3	4	5

Veuillez contrôler que vous avez répondu à toutes les questions

Merci beaucoup pour votre collaboration.

Annexe 12: Trame d'analyse intégrative biopsychosociale pour comprendre les troubles de la conscience chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une lésion cérébrale (Ownsworth et al., 2006).

An integrated biopsychosocial framework for understanding awareness disorders in Alzheimer's disease and brain injury

Bases for unawareness	*Area of functioning*	*How awareness deficits might arise*	*Consideration for given individual*
Neurocognitive factors	Knowledge of selective physical, sensory or cognitive changes	Selective disconnection between the conscious awareness system and a specific module: Evidence of dysfunction in the right hemisphere or fronto-parietal region	Apparent/Not apparent
	Knowledge of global changes (i.e., cognitive, behavioural and emotional functioning)	Damage to frontal systems or widespread neurological damage: Memory impairment and/or evidence of executive impairment (damage to the conscious awareness system and connections)	Apparent/Not apparent
	On-line awareness or self-monitoring of behaviour during performance	A breakdown in the executive system or comparator mechanism: Difficulty identifying errors in performance or re-calibrating self-judgement based upon direct experience with a deficit	Apparent/Not apparent
Psychological factors	Partial unawareness:	Non-disclosure of information that is partially or fully recognised due to premorbid personality characteristics or coping methods	
	(a) Change in functioning or information about self is viewed as emotionally threatening and would mean accepting major changes that affect personal control, independence and self-esteem; or	(a) Defensive reactions: Denial, avoidance, minimisation, resistance, blaming others, etc.	Apparent/Not apparent
	(b) Information about change in self is difficult to make sense of	(b) Non-defensive reactions: The person senses that something is wrong but continues to act as if nothing is wrong and relies on previous ways of thinking and reacting	Apparent/Not apparent

Bases for unawareness	*Area of functioning*	*How awareness deficits might arise*	*Consideration for given individual*
Socio-environmental context	Determined by the assessment context itself: The objects of insight, the type and nature of questions or observations used as awareness indicators	Individuals perceive that they stand to lose rather than gain from disclosing their problems in the specific assessment context; or	Apparent/Not apparent
		Individual have not had relevant information or opportunities to recognise changes in functioning; or	Apparent/Not apparent
		Cultural values influence how individuals answer specific questions about socially relevant impairment; or	Apparent/Not apparent
		The selected assessment tasks have not provided an opportunity for the individuals to display awareness of deficits	Apparent/Not apparent

Annexe 13 : Document de synthèse de la passation et de la cotation de l'IPQ-Mf 27 items

Passation et Cotation du questionnaire IPQ-Mf – 27 items

(Besozzi et al. 2017)

Le questionnaire IPQ-Mf est basé sur les mêmes fondements théoriques et sur le même système de cotation que le questionnaire IPQ-R (Moss-Morris et al. 2002).

Ainsi, nous considérons que :

- Des scores élevés aux sous-échelles « identité », « chronologie (aigue/chronique) » et « conséquences » sont associés à des **représentations négatives** concernant le nombre de symptômes attribués aux troubles mnésiques, la chronicité de ces troubles et les conséquences.
- Il est supposé que des scores élevés à « évolution (stabilité/déclin) » et « comparaison sociale », qui sont les nouvelles dimensions ajoutées dans la version mémoire (Hurt et al. 2010), seront associés à des **représentations négatives**.
- Des scores élevés aux sous-échelles « contrôle personnel (blâme et impuissance) », « contrôle du traitement », « cohérence » sont associés à des **représentations positives** concernant la capacité de contrôle des troubles mnésiques, la compréhension personnelle des troubles.
- Un score élevé à la sous-échelle « Emotions » est associé à des **représentations négatives** concernant l'impact émotionnel des troubles mnésiques.

I) Cotation

1) Sous-échelle « Identité »

Oui = 1 ; Non = 0

Sont comptés le nombre de « oui » dans la colonne 2 « ce symptôme est associé à mes problèmes de mémoire ».

2) Autres sous-échelles

Pas du tout d'accord = 1
Pas d'accord = 2
Ni d'accord, ni pas d'accord = 3
D'accord = 4
Tout à fait d'accord = 5

*** Sauf pour les items :**

IP6 ; IP15 ; IP16 ; IP22 ; IP23 ; IP25 ; IP27

La cotation est alors inversée (pas du tout d'accord = 5 ;… ; tout à fait d'accord = 1)

Eléments pour les sous-échelles IPQ – Mf 27 items :

1. **Identité (total des symptômes cochés oui dans la colonne 2)** – 19 items

12. **Chronologie : IPQ1, IPQ8, IPQ17**
13. **Conséquences : IPQ2, IPQ12, IPQ18**
14. **Evolution : IPQ13, IPQ19, IPQ25**
15. **Contrôle personnel (blâme) : IPQ3, IPQ7, IPQ20**
16. **Contrôle personnel (impuissance) : IPQ9, IPQ11, IPQ14**
17. **Cohérence : IPQ6, IPQ22, IPQ27**
18. **Représentations émotionnelles : IPQ5, IPQ10, IPQ21**
19. **Comparaison Sociale : IPQ4, IPQ15, IPQ24**
20. *** Contrôle du Traitement : IPQ16, IPQ23, IPQ26**

21. **Causes C1 – C21 –** 21 items

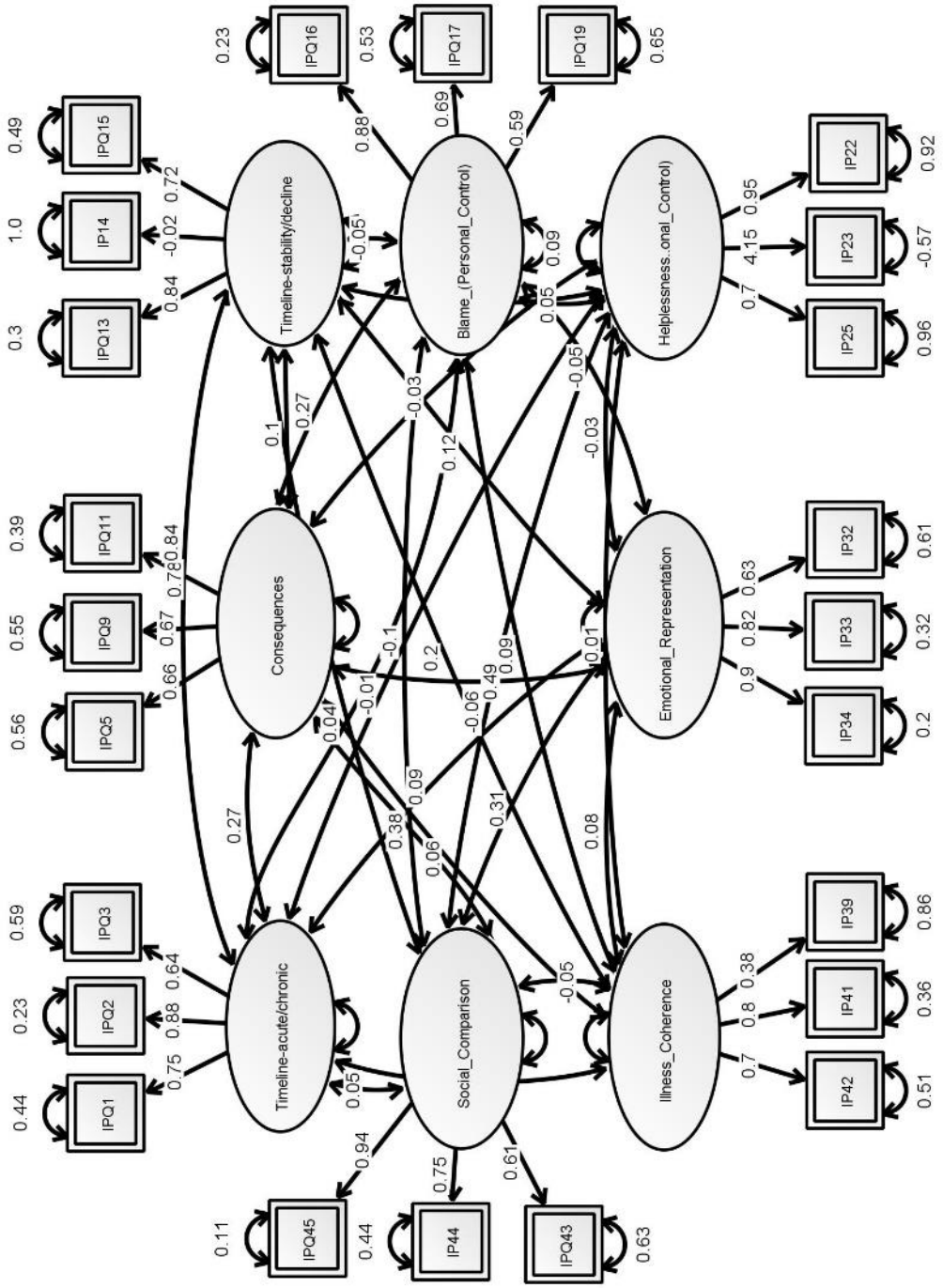
Ne pas les utiliser comme une échelle. Courte analyse avec éléments séparés - utilisés comme variable de regroupement (c'est-à-dire qui croit/qui ne croit pas dans un facteur causal spécifique). Avec un nombre suffisant d'échantillons (n = 85 ou plus), l'analyse des facteurs peut être utilisée pour identifier des groupes de croyances causales (ex. style de vie, stress, etc ...) qui peuvent alors être utilisés comme sous-échelles (ex. *voir* Weinman et al)

References

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D. & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.

Weinman, J., Petrie, K., Sharpe, N. & Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following a heart attack and subsequent lifestyle changes. British Journal of Health Psychology, 5, 263-273.

Annexe 14 : Analyse factorielle confirmatoire IPQ-Mf



Annexe 15 : Accords des autorités pour l'étude REMAD

Fax émis par : +33155873185 ANSM SYNAPS 24-03-14 18:12 Pg: 1/1

ansm

AUTORISATION D'ESSAI CLINIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT DE SANTE (ESSAI-HPS)

Nombre de pages : 1
(incluant la page de garde)

Envoi par Télécopie

Date : 21/03/14

Identifiants de l'essai clinique					
Titre	Etude des représentations des troubles mnésiques à l'aide de l'adaptation française de l' «Illness Perception Questionnaire Memory» chez les patients primo-consultants de la consultation « mémoire » jusqu'à la visite post-annonce diagnostique.				
Promoteur	CHU DE NANCY			Réf. CPP	Non disponible
Réf. Promoteur	REMAD	N° ID RCB	2014-A00156-41	Réf. ANSM	1401349-31

Expéditeur	**Destinataire** (demandeur : nom / société / tél.)
ANSM / Direction Produit NEURHO / Equipe SYNAPS Dossier suivi par : Julie DUVERNOIS Tél : 33 (0) 1 55 87 33 41 Fax : 33 (0) 1 55 87 33 32	Olivier DE PESQUIDOUX CHU DE NANCY 03.83.15.62.82 Fax 03.83.15.74.51

CPP destinataire en copie	Est III (Nancy)	Fax	03.69.62.06.02

Vu le code de la santé publique et notamment ses articles L. 1123-8, R. 1123-32 et vu le dossier de demande d'autorisation d'essai clinique adressé à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ;

L'autorisation mentionnée à l'article L. 1123-8 du code de la santé publique est accordée pour l'essai clinique cité en objet. Cette autorisation est valable pour toute la durée de l'essai à compter de la date de la présente décision.
Toutefois, conformément à l'article R. 1123-33 du code de la santé publique, la présente autorisation devient caduque si la recherche n'a pas débuté dans un délai d'un an.

En outre, je vous rappelle notamment que pendant le déroulement de la recherche et pour ce qui concerne l'ANSM :
- toute modification substantielle du dossier initialement soumis doit faire l'objet d'une demande d'autorisation en vertu des articles L. 1123-9 et R. 1123-35 du code de la santé publique ;
- les effets indésirables graves inattendus ainsi que les faits nouveaux susceptibles de porter atteinte à la sécurité des personnes doivent être déclarés en vertu des articles L. 1123-10 et R. 1123-46 du code de la santé publique.

Cathérine DUGUIDOS

Je vous demande de transmettre toute demande d'informations complémentaires concernant ce dossier par courriel adressé à la boîte : hps-essaiscliniques@ansm.sante.fr. Je vous précise qu'il vous est possible d'utiliser à cet effet le système de messagerie électronique sécurisée Rustalink. Lors de l'envoi de ces dossiers, je vous demande de veiller à reporter dans l'objet du message les mentions suivantes :
- pour les MS transmises à l'ANSM pour information : **MSI/ Réf ANSM du dossier**
- pour les MS soumises pour autorisation ou pour les dossiers mixtes (comportant des modifications soumises pour autorisation et d'autres pour information) : **MSA/ Réf ANSM du dossier**

Si vous ne recevez pas toutes les pages de cette télécopie, veuillez contacter le secrétariat de la Direction Produit NEURHO / Equipe SYNAPS au : 33 (0) 1 55 87 33 37.

Confidentialité
Cette information est à l'attention exclusive du destinataire ci-dessus. Contenant(s) ci-joint(s) peut contenir des informations privilégiées et/ou confidentielles. Si vous n'êtes pas le destinataire cité ou son préposé chargé de la remettre, vous vous engagez à ne pas en faire usage, ni en divulguer le contenu, ni en faire copie ou communiquer à quiconque. Si vous avez reçu cette télécopie par erreur, veuillez nous en informer par téléphone immédiatement et nous renvoyer le message original par courrier. Merci.

Confidentiality
This information is intended for the addressee(s) listed above only and may contain privileged and/or confidential information. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that you have received this document by mistake and any disclosure, copying or communication of its content is prohibited. If you have received this transmission by mistake, please call us immediately and return the original message by mail. Thank you.

142/147, bd Anatole France - F-93285 Saint-Denis cedex - tél. +33 (0)1 55 87 30 00 - www.ansm.sante.fr Page 1 sur 1

COMITÉ de PROTECTION des PERSONNES EST-III

Hôpital de Brabois. Rue du Morvan - 54511 VANDŒUVRE-LES-NANCY Cedex

Téléphone : 03 83 15 43 24 - Télécopie : 03.59.62.06.02 - Courriel : cppest3@chu-nancy.fr

Projet de recherche enregistré
Sous les références
N° : 2014-A00156-41
N° CPP : 14.03.02

Le Comité a été saisi 04 février 2014 par Monsieur Olivier De Pasquidoux, Directeur de la Recherche et de l'Innovation représentant le CHU de Nancy, promoteur, pour l'examen du protocole intitulé :

Etude des représentations des troubles mnésiques à l'aide de l'adaptation française de l' «Illness Perception Questionnaire Memory» chez les patients primo-consultants de la consultation « mémoire » jusqu'à la visite post-annonce diagnostique.

dont l'investigateur est Mme le Pr Christine PERRET - GUILLAUME (Service Gériatrie – CHU de Nancy Brabois).

Le Comité a examiné ce protocole lors de sa séance du 4 mars 2014. Ont participé aux délibérations :

- les membres du Collège n° 1 :
Catégorie 1 : Mr Peton (Titulaire), Mr Beau (Titulaire), Mme Luporsi (Titulaire, qualifié en raison de sa compétence en matière d'épidémiologie), Mr Perrin (Titulaire), Mr Beck (Suppléant), Mme Gillon (Suppléante)
Catégorie 3 : Mr Bureau (Titulaire), Melle Raffy (Suppléante),
Catégorie 4 : Mr Pfeiffer (Titulaire), Mme Gaudron (Suppléante),
- les membres du Collège n° 2 :
Catégorie 5 : Mme le Dr Contet Audonneau (Titulaire),
Catégorie 7 : Mme Batt (Titulaire), Mr Landroy (Suppléant),
Catégorie 8 : Mme Toussaint (Titulaire),
Catégorie 9 : Mr Petit (Titulaire), Mr Vidal (Titulaire), Mme Boutet (Suppléante).

Le Comité a adopté la délibération suivante : **AVIS FAVORABLE** :

- Le courrier de demande d'avis daté du 03.01.2014
- Le formulaire de demande d'avis daté et signé du 30.01.2014
- Le document additionnel
- Le protocole : version n°1 du 29.01.2014
- Le résumé : version n°1 du 29.01.2014
- Le document d'information et formulaire de consentement patient : version 1 du 29.01.2014
- Le document d'information et formulaire de consentement accompagnant : version 1.1 du 10.03.2014
- La copie de l'attestation d'assurance datée du 29.01.2014
- Les CV investigateurs
- La liste investigateurs : version n°1 du 27.01.2014.

Nancy, le lundi 10 mars 2014

Le Président

Docteur P. PETON

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE

DIRECTION GENERALE DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé

Dossier n° 14.374

Intitulé de la demande : **Etude REMAD. Etude des représentations des troubles mnésiques à l'aide de l'adaptation française l' "Illnees Perception Questionnaire Memory" chez des patients primo-consultants de la consultation "mémoire" jusqu'à la visite post-annonce diagnostique.**

Responsable scientifique : **Christine PERRET-GUILLAUME**
Hôpital de Brabois
Service de Gériatrie
Rue du Morvan
54500 VANDOEUVRE lès NANCY

Demandeur : **Salda KHALED-JOUSSELIN**
CHU de Nancy
Direction de la Recherche et de l'Innovation
Hôpitaux de Brabois - Tour Drouet - 6ème étage
Rue de Morvan
54511 VANDOEUVRE les NANCY

Dossier reçu le : 2.04.14

Dossier examiné le : **12 juin 2014**

Avis du Comité consultatif :

Avis favorable

Toutefois, la date de naissance complète doit être remplacée par le mois et l'année de naissance.

Fait à Paris, le 18 juin 2014

Jean-Louis Serre
Président du Comité consultatif

1, rue Descartes – 75231 Paris Cedex 05
http://ww.recherche.gouv.fr

CNIL

Le Vice-Président délégué

Monsieur Mehdi SIAGHY
DIRECTEUR
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANCY
DRI
HOPITAUX DE BRABOIS, TOUR DROUET
6IEME ETAGE - RUE DU MORVAN
54511 - VANDOEUVRE-LES-NANCY

Paris, le 28 OCT. 2014

N/Réf. : MMS/TDG/AR1410772

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

Décision DR-2014-356 autorisant le CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANCY à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une étude portant sur les représentations des troubles mnésiques chez des patients primo-consultants de la consultation « mémoire » jusqu'à la visite post-annonce diagnostique. (Demande d'autorisation n° 914413)

Monsieur le Directeur,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

UNE ETUDE PORTANT SUR LES REPRESENTATIONS DES TROUBLES MNESIQUES CHEZ DES PATIENTS PRIMO-CONSULTANTS DE LA CONSULTATION « MEMOIRE » JUSQU'A LA VISITE POST-ANNONCE DIAGNOSTIQUE.

Cette étude, intitulée « REMAD », a pour objectif d'améliorer la compréhension du vécu de la maladie des patients grâce à l'adaptation en français d'un questionnaire de représentation des troubles mnésiques (« Illness Perception Questionnaire Memory »).

Dans le cadre de cette étude, 125 personnes majeures ayant exprimé une plainte mnésique et 125 accompagnants seront suivis au cours de quatre visites avant et après l'annonce diagnostique.

Ce traitement relève de la procédure des articles 54 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Les services de notre Commission ont étudié les conditions définies dans le dossier de formalités préalables déposé à l'appui de cette demande et notamment celles relatives à l'exercice effectif des droits des participants à l'étude.

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
8 rue Vivienne CS 30223 75083 PARIS Cedex 02 - Tél : 01 53 73 22 22 - Fax : 01 53 73 22 00 - www.cnil.fr
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Les données nécessaires au traitement des courriers et des dossiers de formalités reçus par la CNIL sont enregistrées dans un fichier informatisé réservé à son usage exclusif pour l'accomplissement de ses missions. Vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier en vous adressant au correspondant informatique et libertés (CIL) de la CNIL.

A ce titre, je relève que deux versions de la note d'information sont prévues, adaptées selon le profil « patient » ou « accompagnant » de la personne concernée. Je prends acte de ce que la note d'information, remise avant l'inclusion dans l'étude, rappelle le caractère facultatif de la participation et l'absence de conséquence d'un refus sur la prise en charge. Les personnes y sont également informées de la possibilité de mettre fin à leur participation à tout moment, sans aucune conséquence, et des modalités pratiques d'exercice des droits d'accès et de rectification ouverts au titre des articles 39 et 40 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Par ailleurs, je prends acte de ce qu'un code alphanumérique, composé de la première initiale du nom, la première initiale du prénom et un numéro d'inclusion, sera utilisé pour identifier les participants à l'étude dans le cahier d'observation. La table de correspondance entre ce code et l'identité des personnes doit être conservée séparément des données de l'étude.

S'agissant des contrôles menés pour s'assurer de la qualité de la recherche médicale et de l'accès des attachés de recherche clinique (ARC) aux dossiers médicaux des patients, ils doivent répondre aux règles suivantes en matière de confidentialité :

- ils doivent être réalisés sous la direction et la surveillance d'un médecin ;
- les personnes doivent être mandatées par le promoteur et être soumises au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal ;
- la personne chargée du contrôle qualité ne peut avoir accès qu'aux données individuelles nécessaires à ce contrôle, préalablement identifiées par l'investigateur ;
- les données collectées servent à vérifier l'authenticité et la cohérence des informations recueillies dans le cahier d'observation et si nécessaire à les corriger, compléter, pour autant que les règles de confidentialité soient respectées.

Après avoir examiné les catégories de données traitées et les destinataires, je vous rappelle que conformément au 3ème alinéa de l'article 55, la présentation des résultats du traitement de données ne peut, en aucun cas, permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

En application des articles 15 et 69 de la loi précitée et de la délibération n° 2014-073 du 4 février 2014 portant délégation de pouvoirs de la Commission nationale de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, l'expression de mes salutations distinguées.

Marie-France MAZARS

Annexe 16 : Curriculum Vitae

BESOZZI Anaïck

47 rue Aristide Briand
54550 Pont Saint Vincent
Tel : +33 (0)6 74 04 43 34
Email : a.besozzi@free.fr

Née le 04/09/1986, pacsée, sans enfant

FORMATIONS

2016-2017 : 6ème année de Doctorat de psychologie en cours– Université de Lorraine, EA 4360 « Maladies chroniques, santé perçue, et processus d'adaptation. Approches épidémiologiques et psychologiques ». Titre : « Etude des perceptions des troubles mnésiques au cours de la démarche diagnostique en consultation mémoire »

2009 : Master 2 Psychologie cognitive et Neuropsychologie – Mention Bien – Université Lumière Lyon 2

2008 : Master 1 Neuropsychologie – Mention Assez Bien – Université Louis Pasteur Strasbourg

2007 : Licence Psychologie – Mention Bien – Université Nancy 2

2004 : Baccalauréat Scientifique– Mention Assez Bien – Lycée Stanislas Villers les Nancy

EXPERIENCES PROFESSIONNELLES

C.H.U de Nancy, Hôpital de Brabois – psychologue spécialisée en neuropsychologie– en poste actuellement

Nancy (54) – 12/2009 jusqu'à ce jour

- Temps plein au sein du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche : évaluation neuropsychologique, écoute et soutien des familles, formations, participation aux réunions institutionnelles, coordination de la cellule de recherche clinique

- Formation du personnel médical et cours au DIU « Mémoire normale et pathologies de la mémoire »

- Encadrement d'étudiants de psychologie (Licence, MASTER1, MASTER 2, DIU)

- Gestion du logiciel Rapid : envoi des données à la BNA, formation au logiciel

- Coordination des études cliniques du CMRR : mise en place, gestion et réalisation des visites de protocole. Travail en partenariat avec le CIC Pierre Drouin, le CIC-IT, le CEGEPS, le réseau CENGEPS Alzheimer et l'unité INSERM U961 :

- *Etude Hippocampe* : Evaluation de l'efficacité du Donepezil chez les sujets ayant des troubles cognitifs légers (MCI). 6 sujets, évaluations neuropsychologiques.

- *Etude BALTAZAR :* Intérêt du dosage plasmatique des peptides amyloïdes pour le diagnostic et le pronostic de la maladie d'Alzheimer. 20 sujets, évaluations neuropsychologiques, screening.

- *Etude sur la qualité de vie (PHRC Novella)* : Déterminants de la qualité de vie liée à la santé dans la maladie d'Alzheimer. 14 patients, évaluations neuropsychologiques, screening

- *Etude sur les capacités de décision MACAP* : Evaluation des capacités décisionnelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 11 sujets, évaluations neuropsychologiques, screening.

- *Etude JAZ-TOP :* S'orienter dans un jardin thérapeutique : Quels éléments de la conception permettent la prise de repères des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? 30 sujets, évaluations neuropsychologiques, screening.

- *Etude JAZ-ART :* Evaluer l'efficacité d'une dimension artistique dans un jardin thérapeutique. Screening et informations aux investigateurs

- *Etude Adelahyde 2*: Altération vasculaire et évolution des fonctions cognitives. 79 sujets, évaluations neuropsychologiques, rédaction du protocole.

- *Cohorte nationale MEMENTO* : Déterminants et évolution de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. 53 sujets, évaluations neuropsychologiques, screening, gestion des visites d'inclusion et de la programmation des examens complémentaires.

- *Essai Clinique BACE* : Evaluation de la sécurité et de l'efficacité du MK8931 chez des sujets avec une maladie d'Alzheimer légère à modérée. Coordination de l'étude, screening, évaluations neuropsychologiques.

- *Essai Clinique BACH* : Etude exploratoire des biomarqueurs d'imagerie cérébrale chez des sujets atteints de maladie d'Alzheimer. Coordination de l'étude, screening, évaluations neuropsychologiques.

- *Etude REFLEX* : Etude observationnelle de l'évolution clinique et du fardeau de l'aidant en fonction de la sévérité de l'atteinte des fonctions exécutives chez des patients avec une maladie d'Alzheimer traités en monothérapie. Coordination de l'étude, screening, évaluations neuropsychologiques.

- *Essai Clinique MayFlower RoAD* : Evaluation de la sécurité et de l'efficacité du BP28248 chez des sujets avec une maladie d'Alzheimer modérée. Coordination de l'étude, screening, évaluations neuropsychologiques.

- *Etude REMAD* : élaboration et coordination de l'étude, screening, passation des questionnaires, analyse statistique

- *Etude MAAV45 :* investigateur associé, participation à la rédaction du protocole, screening, passation des questionnaires

- Essai Clinique DAYBREAK : Evaluation de la sécurité et de l'efficacité d'un inhibiteur BACE chez des sujets avec une maladie d'Alzheimer légère à modérée. Neuropsychologue référente de l'étude. Screening et évaluations neuropsychologiques.

- Essai Clinique AXOVANT : essai médicamenteux chez des sujets avec une maladie à corps de Lewy. Screening et évaluations neuropsychologiques

C.H.U de Nancy, Hôpital Central – neuropsychologue stagiaire – 630h

Nancy (54) – **07/2008 – 07/2009**

> Evaluations neuropsychologiques pré et post-chirurgicales dans les cas d'épilepsies, de tumeurs et de maladies de Parkinson.

> Consultation mémoire au sein du CMRR

Maison Hospitalière Saint-Charles –psychologue stagiaire - 80h

Nancy (54) – **11/2007 – 07/2008 et 02/2009 – 04/2009**

> Evaluation neuropsychologique

> Suivi clinique en soins palliatifs

> Protocole expérimental chez des patients atteints de démence de type Alzheimer

Centre Hospitalier Saint-Charles –psychologue stagiaire - 200h
Toul (54) – **04/2008 – 09/2009**
> Evaluation neuropsychologique
> Consultation mémoire
> Suivi clinique

Centre d'Accueil et de Loisirs Médicalisé Expérimental –psychologue stagiaire - 160h
Montipouret (36) – **12/2007 et 06/2008**
> Accompagnement dans la vie quotidienne d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles autistiques
> Atelier thérapeutique (Snoezelen, balnéothérapie)

PUBLICATIONS ET TRAVAUX

- Article : **Besozzi, A.**, Montel, S., Perret-Guillaume, C., Spitz, S. (2014). A methodology for evaluating change and impact of illness perceptions among patients with memory complaints and their next of kin during the diagnosis process. *International Psychogeriatrics***,** available on CJO2014.

- Chapitre d'ouvrage : **Besozzi, A.** (2014). La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. In S. Montel-Dunod (Ed.), *Neuropsychologie et santé* (pp. 215-234). Paris : Dunod.

- Article : Watfa,G., **Besozzi, A**., Gautier, S., Kearney-Schwartz, A., Benetos A. (2013).Composante vasculaire du déclin cognitif : Les leçons tirées de deux études observationnelles menées au CHU de Nancy. *Cah. Année Gérontol*, 5, 274-284.

- Poster: Perceptions of memory problems among patients and their next of kin at a Memory Center. **Anaïck Besozzi**, Cassandre Goulet, Sebastien Montel, Christine Perret-Guillaume, Elisabeth Spitz. (*European Health Psychology Society*, Innsbruck 2014)

- Poster : Utilité de l'Eye-Tracker dans l'évaluation neuropsychologique diagnostique : étude de conception d'une tâche de flexibilité mentale. M. Demange, F. Marchal, **A. Besozzi**, S. Castagnos, G. Watfa (*Forum de Sciences Cognitives, Nancy 26/11/14 et Congrès USPALZ 2014*)

- Poster : Vivre avec des troubles de la mémoire. Mise en place d'une étude des représentations et des stratégies d'ajustement chez les personnes venant consulter en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche pour une plainte mnésique. ***Anaïck Besozzi***, *Sébastien Montel, Christine Perret-Guillaume, Elisabeth Spitz* (Congrès de l'AFPSA 2012 et Congrès USPALZ 2012)

- Poster : **Besozzi, A**., Goulet, C., Montel, S., Perret-Guillaume, C., Spitz, E. (2014). *Perceptions of memory problems among patients and their next of kin at a Memory Center*. Poster présenté au congrès de l'European Health Psychology Society, 26 au 30 août 2014, Innsbruck.

- *Poster :* **Besozzi, A**., *Ostrowski, M., Rossitto, M., Mosson, M., Perret-Guillaume, C., Benetos, A., Mietkiewicz, M.C. (2015). Intérêt de prendre en compte les attentes du patient et de son accompagnant dès l'entrée dans un parcours de soins médicalisé. Congrès des Unités de Soins et de Prise en charge Alzheimer, 15 au 17 décembre 2015, Paris.*

- Poster : **Besozzi, A**., Spitz, E., Perdrix, M., Villaume, M., Perret-Guillaume, C. (2016). *Correlation between Intensity of Memory Complaints and Actual Memory Disorder.* International Congress of the European Union Geriatric Medicine Society, 5-7 October 2016 (Lisbon).

- Poster **Besozzi, A.**, Bié, M., Dreyer, A., Rossitto, M., Montel, S., Spitz, E., Perret-Guillaume, C. (2017). *L'illness Perception Questionnaire-Memory en complément des questionnaires de plainte habituels : Apport de l'étude des perceptions cognitives et émotionnelles dans l'évaluation de la conscience des troubles cognitifs en consultation mémoire.* Journées de Printemps de la SNLF, 1-2 juin 2017 (Grenoble).

INTERVENTIONS

• Journées Inter-ADNA et CMRR du Grand-Est (2010-Strasbourg) : présentation du protocole Adelahyde2

• Formation du personnel médical : « la spécificité des soins gériatriques », « l'évaluation neuropsychologique en gériatrie » (16/11/10 ; 14/06/11 ; 8/11/11 ; 22/05/12 ; 16/01/13 ; 10/06/13)

• Encadrement d'atelier et cours au DIU « Mémoire normale et pathologies de la mémoire » (2010-2011, 2011-2012, 2012-2013)

• Soirées thématiques du C.M.R.R : « présentation du test de l'horloge : intérêts et limites », « l'atrophie corticale postérieure », « Les thèses en sciences humaines et sociales »
• ADAVIE (février 2011, Epinal) : « De la maltraitance à la bientraitance », 1 journée de formation

• CNFPT (mars 2011) : « Processus de vieillissement normal et pathologique, attitudes d'accompagnement », 2 journées de formation

• Train Alzheimer: « Les prises en charge non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer», conférence (23-09-11, Metz)

• Semaine Médicale de Lorraine: «Le MMSE : outils de dépistage, normes et limites » (22-11-2011, Nancy)

• Congrès des CMRR du Grand Est (17-03-2012, Dijon): **« Représentations des troubles mnésiques et Annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer »**

• 6ème Journée régionale du Forum Alzheimer Lorraine (13-10-12, Pont-à -Mousson) : **« La consultation d'aide aux aidants » et cas vidéo : « Et si nous leur donnions la parole… »**

• Congrès USPALZ (décembre 2012, Paris) : communication affichée
• Congrès de l'AFPSA (décembre 2012, Lille) : communication affichée

• CNFPT (novembre 2013 et avril 2014) : « Processus de vieillissement normal et pathologique, attitudes d'accueil», 4 journées de formation

• Rencontres France Alzheimer (décembre 2013) : **« Représentations de la maladie d'Alzheimer et Annonce Diagnostique »**
• Congrès des CMRR du Grand Est (21-06-14, Nancy) : « La recherche clinique au CMRR de Lorraine »

• Réunion du collectif NeuroPsyLor (30-09-14, Nancy) : « Réflexion sur l'approche psychométrique dans la pratique neuropsychologique et sur la qualité des outils existants »

• Réunion de l'Association des Neurologues Libéraux de Lorraine (19-11-14, Nancy) : « Un autre regard sur le bilan neuropsychologique »

• Semaine Médicale de Lorraine (18-11-14, Nancy) : « Comment et pourquoi la recherche sur la maladie d'Alzheimer au CMRR de Lorraine »

• 7ème Journée régionale du Forum Alzheimer Lorraine : « Manifestations psychopathologiques dans le cadre du stress » (29-11-14, Nancy)

• Congrès de l'AFPSA : **« Perceptions négatives de la maladie d'Alzheimer et des troubles mnésiques : facteur d'entrée dans une démarche de soins ? »** (16-12-17, Lyon)

• Congrès de l'EHPS: **«What influences quality of life in people with memory complaints? »** (1-09-17, Padoue)

FORMATION PERSONNELLE

• Journée Endel Tulving : « La mémoire épisodique et le temps » (2007-Strasbourg)
• Semaine internationale du Cerveau (2008 – Strasbourg)
• Colloque "Des Neurosciences à la Psychopathologie: Action, Langage, Imaginaire" (2008 – ISC Bron)

• 3émes Journées Internationales de Neuropsychologie, des Lobes Frontaux et des Fonctions Exécutives (2009 – Angers)

• Participation au collège des psychologues Douleur et Soins Palliatifs (2009 – Nancy) : « la loi Leonetti »
• Réflexion éthique: « Choix thérapeutiques en fin de vie » (2009 – Nancy)

• Participation à la conférence d'EFORVIE sur « Approche Ethique de la Maladie d'Alzheimer » (2010 – Nancy)
• Conférence : « La maladie démentielle, quels mots pour l'annoncer? » (2009 - Citéa Toul)
• 5ème Journée régionale du FAL (2010 - Amnéville)

• 12ème Rencontres de neurologies, Palais des congrès (2010 - Paris)

• 4ème Rencontres France Alzheimer (2010- Paris)
• 31ème Journées de Neurologie de Langue Française (2011 – Paris)
• Congrès des Hôpitaux de Jour Gériatriques : « Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer » (2011-Lyon)

• 13ème Rencontres de neurologies, Palais des congrès (2011 – Paris)
• 5ème Rencontres France Alzheimer (2011 – Paris)
• 32ème Journées de Neurologie de Langue Française (2012 – Nice)
• Journée du CEPAGE (31-05-12 - Ostwald) : « Emotions et cognition sociale »
• Eye Movement Doctoral Research : 2nd Metz Academic Meeting (02 et 03-07-12 - Metz)
• 6ème Journée régionale du FAL (octobre 2012 – Pont à Mousson)
• 14ème Rencontres de Gérontologie Pratique (janvier 2013, Paris)
• Meeting de la Fédération des CMRR (septembre 2013, Bastia)
• Université d'été Alzheimer, Ethique et Société de l'EREMA (septembre 2013, Lille) : « Vouloir, Savoir Anticiper, Diagnostiquer, Mobiliser »
• Congrès de la JASFGG (octobre 2013, Paris)
• Congrès de la Société Française de Neurologie (octobre 2013, Paris)
• 34ème Journées de Neurologie de Langue Française (2014 – Strasbourg)
• European Health Psychology Society Congress (2014 – Innsbruck)
• FFPP 2ème Journée de Psychogérontologie (22-11-14 - Paris)
• Forum Alzheimer Lorraine (29/11/14, Nancy)
• Congrès de l'USPALZ (décembre 2014, Paris)
• Congrès de l'AFPSA (décembre 2014, Liège)
• Congrès EUGMS (octobre 2016, Lisbonne)
• Congrès de l'AFPSA (décembre 2016, Lyon)
• Congrès de l'EHPS (aout 2017, Padoue)

COMPETENCES COMPLEMENTAIRES

• Anglais : lu, parlé, écrit ; Allemand : notions
• Permis B + voiture personnelle
• BAFA (2003)
• AFGSU (2011)
• Maîtrise des outils informatiques : Word, Excel, Powerpoint, Psyscope, Statistica, SPSS, Rapid, Onyx, JASP, DxCare, DxPlanning

• Formation aux Bonnes Pratiques Cliniques en Recherche Biomédicale (2012, 2014,2016)
• Trésorière des associations « Néofolk » et « Club Nancéen de Neuropsychologie »
• Secrétaire de l'Association pour le Développement de la cOmmunication et de la Recherche dans le VIEillissement (ADORVIE)
• Bénévole au Secours Populaire Français