



HAL
open science

Approche multifactorielle du trouble de la conscience de soi après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère

Emilie Dromer

► **To cite this version:**

Emilie Dromer. Approche multifactorielle du trouble de la conscience de soi après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère. Médecine humaine et pathologie. Université Paris-Saclay, 2021. Français. NNT: 2021UPASR018 . tel-03873171

HAL Id: tel-03873171

<https://theses.hal.science/tel-03873171>

Submitted on 26 Nov 2022

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.

Approche multifactorielle du trouble de la conscience de soi après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère

Multifactorial approach of impaired self-awareness after moderate to severe traumatic brain injury

Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay

École doctorale n°570, Santé Publique, EDSP
Spécialité de doctorat : Santé publique - Recherche clinique
Unité de recherche : Université Paris-Saclay, UVSQ, Inserm, CESP, 94807, Villejuif, France.
Réfèrent : Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

**Thèse présentée et soutenue à Paris-Saclay,
le 27/09/2021, par**

Emilie DROMER

Composition du Jury

Catherine BUNGENER

Professeure des universités,
Université Paris Descartes

Présidente

Christine MORONI

Professeure des universités,
Université Lille 3

Rapporteur & Examinatrice

Pascale PRADAT-DIEHL

Professeure des universités-
Praticienne hospitalière, Sorbonne
Université

Rapporteur & Examinatrice

Eric BRUNET

Praticien hospitalier, Université
Versailles Saint-Quentin en Yvelines

Examineur

Michèle MONTREUIL

Professeure émérite, Université
Vincennes Saint-Denis

Examinatrice

Direction de la thèse

Philippe AZOUVI

Professeur des universités-Praticien
hospitalier, Université Versailles
Saint-Quentin en Yvelines

Directeur de thèse

Liste des productions scientifiques

- Dromer E, Kheloufi L, Azouvi P. Impaired self-awareness after traumatic brain injury: a systematic review. Part 1: assessment, clinical aspects and recovery. *Ann Phys Rehabil Med.* 2020 Dec 11:101468. doi: 10.1016/j.rehab.2020.101468.
- Dromer E, Kheloufi L, Azouvi P. Impaired self-awareness after traumatic brain injury: a systematic review. Part 2. Consequences and predictors of poor self-awareness. *Ann Phys Rehabil Med.* 2021 May 21:101542. doi: 10.1016/j.rehab.2021.101542.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier le Professeur Philippe Azouvi d'avoir accepté d'encadrer mon travail de thèse à travers des échanges qui m'ont permis d'aller toujours plus loin dans la compréhension théorique et clinique de mon sujet d'étude. Je le remercie pour sa confiance et sa grande disponibilité à toutes les étapes de ce parcours. Je le remercie également de m'avoir donné la chance d'évoluer en tant que clinicienne au sein de son service et la possibilité de conjuguer ce travail de recherche avec mon activité clinique.

Je remercie également mes collègues psychologues qui ont contribué à l'aboutissement de ce travail. Je les remercie d'avoir facilité le déroulement de mes inclusions en participant activement à la recherche de participants volontaires.

Je remercie Annabelle Arnould pour la qualité de ses conseils avisés et son aide précieuse en toutes circonstances.

Je remercie la fondation des Gueules Cassées et le Centre d'investigation Clinique de l'hôpital Raymond Poincaré pour leur soutien financier et méthodologique.

J'adresse également mes sincères remerciements aux membres du jury, qui me font le grand honneur d'avoir accepté de lire, de critiquer et d'évaluer la qualité de mon travail.

Je souhaite ensuite remercier toutes les personnes qui ont participé aux études présentées dans ce travail de thèse et qui ont grandement contribué à son aboutissement.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien, leur optimisme et leurs encouragements tout au long de ces années.

Sommaire

Liste des productions scientifiques.....	2
Remerciements.....	3
Liste des abréviations.....	8
Préambule.....	9
INTRODUCTION	12
1 Définitions des termes de la recherche	12
1.1 Le traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère.....	12
1.1.1 Définition générale.....	12
1.1.2 Données épidémiologiques et prévalence.....	12
1.1.3 Les troubles neuropsychologiques consécutifs.....	13
1.2 Les manifestations « anosognosiques » après un TCC modéré à sévère.....	13
1.2.1 Définition et description des manifestations.....	13
1.2.2 Anosognosie : un trouble de la conscience de soi.....	15
2 Revue systématique de la littérature sur le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère	15
2.1 Résumé de la première partie : aspects cliniques et évaluation du trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère.....	17
2.1.1 Évaluation du trouble de la conscience de soi.....	17
2.1.2 Domaines concernés par le trouble de la conscience de soi.....	19
2.1.3 Variabilité inter-individuelle et fréquence du trouble de la conscience de soi.....	19
2.1.4 Evolution du trouble de la conscience de soi.....	19
2.2 Article original de la première partie :.....	21
2.3 Résumé de la seconde partie : les conséquences et facteurs prédictifs du trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère.....	39
2.3.1 Conséquences du trouble de la conscience de soi : impact fonctionnel.....	39
2.3.2 Trouble de la conscience de soi et sévérité des lésions.....	39
2.3.3 Mécanismes impliqués dans le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère.....	40
2.4 Article original de la seconde partie :.....	43
3 Les autres processus impliqués dans la conscience de soi : apport des études chez le sujet sain et autres pathologies cérébrales	61

3.1	Ajustement émotionnel : stratégies de coping	61
3.2	Détection des erreurs.....	62
3.3	Gestion de l'incertitude.....	62
3.4	Remise en question de croyances.....	63
4	Intérêt d'une approche multifactorielle du trouble de la conscience de soi après un TCC	63
4.1	Les premières conceptions théoriques de l'anosognosie dans le champ de l'hémiplégie ...	63
4.2	Limites des conceptions unitaires	65
4.3	Vers un trouble d'origine multifactorielle : modèles théoriques proposés dans le champ de l'hémiplégie	66
5	Problématique générale de notre travail de recherche	67
OBJECTIFS ET HYPOTHESES		69
METHODOLOGIE GENERALE		71
1	Description de la population.....	71
1.1	Critères d'inclusion généraux.....	71
1.2	Description des groupes.....	71
2	Modalités de passation du protocole.....	72
3	Présentation générale du protocole de recherche.....	73
3.1	Evaluation du trouble de la conscience de soi.....	73
3.2	Evaluation de l'humeur et des stratégies de coping.....	76
3.3	Evaluation des capacités de remise en question de croyance et de gestion de l'incertitude.....	76
3.4	Evaluation du fonctionnement exécutif.....	79
ⁱ 3.5	Evaluation du fonctionnement mnésique et de l'efficacité cognitive globale.....	81
RESULTATS		82
1	Analyses statistiques préalables.....	82
1.1	Appariement des groupes sur les données socio-démographiques.....	82
1.2	Etude de fiabilité des échelles du trouble de la conscience de soi.....	82
2	Sensibilité des mesures d'évaluation du trouble de la conscience de soi.....	83
2.1	Analyse des scores bruts aux mesures du trouble de la conscience de soi.....	83

2.1.1	Les échelles globales.....	83
2.1.2	Tâches de prédiction de performances.....	86
2.2	Analyse descriptive des scores de la conscience de soi.....	93
2.2.1	Scores de différence à l'échelle PCRS.....	93
2.2.2	Scores de différence à l'échelle AQ.....	94
2.2.3	Scores de différence à l'échelle DEX.....	95
2.2.4	Scores à l'échelle SADI.....	96
2.2.5	Scores de différence aux tâches de prédiction de performances.....	96
2.3	Analyse des corrélations entre les mesures du trouble de la conscience de soi.....	97
2.3.1	Corrélations entre les scores de différence obtenus aux échelles globales.....	97
2.3.2	Corrélations entre les scores de différence obtenus aux échelles globales et ceux obtenus aux tâches de prédiction de performances.....	97
2.4	Analyse de la sensibilité des items.....	98
2.4.1	Sensibilité des items de l'échelle AQ.....	98
2.4.2	Sensibilité des items de l'échelle PCRS.....	98
2.4.3	Sensibilité des items de l'échelle DEX.....	99
2.5	Analyse des profils individuels.....	99
2.5.1	Concordance du signe de la différence dans l'ensemble de l'échantillon.....	99
2.5.2	Analyse des profils discordants.....	100
3.	Processus psychologiques impliqués.....	101
3.1	Analyse descriptive et comparaison de moyenne des différentes mesures entre les groupes.....	101
3.1.1	Test exécutifs, mnésiques et efficacité cognitive.....	102
3.1.2	Mesures de « monitoring des croyances ».....	103
3.1.3	Mesures du fonctionnement émotionnel.....	105
3.2	Analyse de corrélations entre les mesures du trouble de la conscience de soi et les processus psychologiques dans le groupe des patients.....	106
3.2.1	Fonctionnement cognitif et trouble de la conscience de soi.....	106
3.2.2	Fonctionnement émotionnel et trouble de la conscience de soi.....	107
3.2.3	Fonctionnement de « monitoring des croyances » et trouble de la conscience de soi.....	108
	DISCUSSION GENERALE	109
1.	Rappel des objectifs et synthèse des résultats.....	109

2.	Discussion des résultats.....	111
2.1	Evaluation du trouble de la conscience de soi après un TCC : sensibilité des échelles.....	111
2.1.1	Apport d'une population de référence à la compréhension du trouble de la conscience de soi.....	111
2.1.2	Considérations sur le point de vue du référent	112
2.1.3	Le trouble de la conscience de soi dans notre étude : description et sensibilité des échelles	114
2.1.4	Les tâches de prédiction de performances : une tendance à la sous-estimation des capacités.....	117
2.1.5	Analyse des profils : variabilité inter-individuelle et différences de classement	118
2.2	Le trouble de la conscience de soi après un TCC et les mécanismes cognitifs et émotionnels.....	120
2.2.1	Profil neuropsychologique des patients de notre étude	120
2.2.2	Trouble de la conscience de soi et fonctions exécutives.....	122
2.2.3	Trouble de la conscience de soi et fonctionnement émotionnel.....	123
2.2.4	Trouble de la conscience de soi et monitoring des croyances.....	124
2.3	Critiques méthodologiques.....	125
2.4	Interprétation du modèle multifactoriel « MIRAGE » dans le cadre de notre étude.....	125
	 CONCLUSION GENERALE	 128
	 Bibliographie.....	 129
	 Annexes.....	 143
1.	Tableau récapitulatif des données de 73 études sur le trouble de la conscience de soi après un TCC – revue systématique.....	143
2.	Echelle PCRS.....	164
3.	Awareness Questionnaire.....	167
4.	Echelle DEX.....	168
5.	Echelle SADI.....	171
6.	Tâche de jugement de certitude.....	173
7.	Lettres d'information.....	179
	 Résumé.....	 185

Liste des abréviations

APT : amnésie post-traumatique

AVC : accident vasculaire cérébral

AQ : Awareness questionnaire

C : contrôles

CISS : coping inventory for stressfull situation

Cl : cliniciens

DEX : dysexecutive questionnaire

E1 : estimation 1

E2 : estimation 2

E3 : estimation 3

EP : erreurs persévératives

ET : erreurs totales

F : faux

FC : fluence catégorielle

FP : fluence phonologique

GSC : glasgow coma rating scale

HADS : hospital and anxiety depression scale

I : incertain

IRMf : Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle

M : moyenne

MCST : Modified card sorting test

Nb : note brute

P : patients

PCRS: Patient competency rating scale

Pr : proches

SADI : self-awareness deficit interview

SD : déviation standard

TCC : traumatisme crânio-cérébral

TMT : Trail making test

V : vrai

Préambule

La survenue d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC) est fréquente et entraîne de nombreuses séquelles cognitives, émotionnelles et comportementales. Ces difficultés sont souvent persistantes à long terme et retentissent aussi bien sur la sphère personnelle et familiale que sur la sphère socio-professionnelle. Les patients victimes d'un TCC sont pris en charge par des équipes pluridisciplinaires spécialisées qui assurent un accompagnement de la phase aigüe hospitalière jusqu'à la réadaptation, en lien avec les établissements médico-sociaux mais aussi les professionnels libéraux à plus long terme.

Parmi ces troubles, les troubles de la conscience de soi après un TCC sont très fréquemment observés chez les patients hospitalisés au sein des services de Médecine Physique et Réadaptation. Ainsi, nous avons souvent rencontré des patients présentant un trouble de la conscience de soi, et qui sous-estimaient leurs difficultés fonctionnelles, cognitives, motrices ou encore socio-émotionnelles. Ce trouble était souvent le premier frein à la participation du patient aux soins de réadaptation proposés, et occasionnait en conséquence fréquemment des sorties prématurées du système de soin. La fréquence de survenue du TCC, la sévérité et la chronicité de ses déficits ainsi que la difficulté de participation des patients aux soins proposés, constituent donc un réel enjeu de santé publique. Par ailleurs, les proches et les thérapeutes sont souvent aux prises avec de grandes difficultés à proposer un accompagnement satisfaisant des personnes présentant ce type de trouble. Il semblerait ainsi que la prise en charge spécifique et précoce du trouble de la conscience de soi constitue un axe central pour favoriser la récupération fonctionnelle à plus long terme.

Ce sont l'ensemble de ces observations qui ont tout d'abord suscité notre questionnement clinique et, par la suite, guidé notre travail de recherche vers l'étude plus théorique et approfondie des mécanismes sous-tendant ces manifestations. Le point de départ de notre réflexion s'est tourné vers la recherche de modèles multifactoriels disponibles sur le sujet, mais nous avons constaté que très peu d'études ont tenté d'établir un modèle théorique global du trouble de la conscience de soi après un TCC. En conséquence, nous nous sommes intéressés aux modèles proposés dans le champ plus spécifique de « l'anosognosie » de l'hémiplégie après un accident vasculaire cérébral (AVC) afin d'apprécier l'intérêt de telles approches et de formuler nos objectifs. Les implications cliniques de ce travail sont de contribuer à une

meilleure compréhension et, par extension, prise en charge du trouble de la conscience de soi des patients au décours de leur TCC.

Plus précisément, nous nous sommes ainsi fixé trois objectifs principaux : le premier était de présenter une revue systématique de la littérature sur le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère afin d'exposer l'état des connaissances actuelles sur le sujet. Le deuxième objectif était d'explorer et de décrire la sensibilité des échelles proposées, en routine clinique et en recherche, à l'identification du trouble de la conscience de soi dans notre population d'étude. Le troisième objectif était d'examiner les relations entre le trouble de la conscience de soi et certains mécanismes cognitifs et émotionnels, et ce, dans une approche multifactorielle, et en s'inspirant notamment du modèle « ABC » (Appréciation, Beliefs, Check) proposé par l'équipe de Vuilleumier. Pour cela, nous avons proposé notre protocole de recherche à 37 patients TCC modérés à sévères hospitalisés à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches et à 33 participants de contrôle appariés.

Dans la partie introductive, nous définirons tout d'abord les termes de notre objet d'étude puis nous présenterons la revue systématique de la littérature à travers deux articles : le premier portant sur les outils d'évaluation de la conscience de soi après un traumatisme crânio-cérébral et le deuxième portant sur les mécanismes psychologiques impliqués dans le trouble de la conscience de soi après un TCC. Le contenu de ces articles sera inséré directement dans le corps du manuscrit. Chacun de ces articles sera précédé d'un résumé en français des principaux résultats afin de favoriser la compréhension générale de la problématique. Nous aborderons ensuite les modèles théoriques du trouble de la conscience de soi, en particulier les travaux réalisés dans le champ de « l'anosognosie » de l'hémiplégie, qui nous permettront d'inscrire le sujet dans une approche multifactorielle. Nous présenterons enfin la problématique générale de cette recherche auprès de patients traumatisés-crâniens modérés à sévères.

Dans un second temps, nous nous appliquerons à décrire les objectifs principaux des deux études expérimentales qui composent ce manuscrit, ainsi que les hypothèses spécifiques, concernant la sensibilité des outils d'évaluation de la conscience de soi d'une part et les processus psychologiques impliqués dans la conscience de soi après un TCC modéré à sévère d'autre part.

Ensuite, nous décrirons la population d'étude, la méthodologie générale et l'ensemble des tests proposés dans notre protocole de recherche. Cette partie sera suivie de la présentation descriptive et statistique des résultats de nos deux études expérimentales.

Enfin, nous ferons une synthèse des principaux résultats avant de les confronter à nos hypothèses de départ, tout en les mettant en perspective avec les données issues de la littérature. Pour conclure, une ouverture sur les composantes d'un modèle multifactoriel du trouble de la conscience de soi après un TCC sera proposée.

INTRODUCTION

1 Définitions des termes de la recherche

1.1 Le traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère

1.1.1 Définition générale

Le traumatisme crânio-cérébral est décrit comme une affection se caractérisant par la survenue d'une lésion cérébrale acquise consécutive à un choc sur la boîte crânienne (choc direct à la tête ou indirect : accélération et/ou décélération et/ou rotation de la tête) entraînant généralement des lésions primaires de type axonales diffuses ou des micro-hémorragies. La sévérité globale est évaluée à l'aide le plus souvent de l'échelle de coma de Glasgow qui apprécie le niveau de conscience global de la personne dans les suites immédiates de l'accident, le score variant ainsi de 3 (coma profond) à 15 (conscience normale). Selon les classifications, un traumatisme crânio-cérébral est considéré comme léger lorsque le score de Glasgow se situe entre 13 et 15, modéré lorsque le score de Glasgow se situe entre 9 et 12 et sévère lorsque le score de Glasgow se situe entre 3 et 8. La profondeur et la durée du coma ainsi que la durée de l'amnésie post-traumatique (APT) sont des facteurs pronostiques de la récupération cérébrale et des séquelles résiduelles à long terme. Concernant le TCC modéré à sévère, la durée de coma est habituellement supérieure à 30 minutes et l'APT d'au moins un jour (Center for Disease Control, USA). L'amnésie post-traumatique est l'incapacité à fixer de nouveaux événements en mémoire depuis l'accident neurologique dont la durée est variable en fonction de la sévérité du TCC, les troubles de la mémoire pouvant également s'étendre aux événements antérieurs à la lésion cérébrale.

1.1.2 Données épidémiologiques et prévalence

L'épidémiologie des traumatismes crâniens en France est peu connue car les études existantes ne permettent souvent pas de fournir des taux d'incidence et de prévalence nationaux précis. Cependant, une méta-analyse menée par l'équipe de Paget et al. (2020) retrouve, en France, un taux d'incidence de 230,6/100 000 personnes hospitalisées en 2016. Par ailleurs, on considère qu'environ 150 à 200 000 personnes par an sont victimes en France d'un TCC dont 5 à 10% d'un TCC sévère. Les accidents de la voie publique (AVP) représentent la cause principale dans 60 à 70 % des cas (Belmont et al., 2006). Concernant l'incidence par sexe et âge, tous les travaux s'accordent sur le fait que le risque de TCC est plus élevé chez les hommes

(avec un ratio 2/1 quelle que soit la tranche d'âge) et que le risque de TCC varie selon l'âge avec trois tranches d'âge à risque : les jeunes enfants (0-4 ans), les jeunes adultes (15-24 ans) et les personnes âgées (65 ans et plus) (Bruns & Hauser, 2003; Faul & Coronado, 2015). Concernant les causes, l'étude réalisée en 1996 en Aquitaine sur les TCC sévères (Masson et al., 2001) recense parmi les causes intentionnelles : 4,2 % de suicides (dont 93% par armes à feu) et 3,2 % d'agressions tandis que les causes accidentelles recensent : les accidents de circulation (dont 53,1 % concerne des occupants de véhicules), les chutes de grande hauteur (dont 34 % concerne des cas sur des lieux de travail). La mortalité varie selon les causes, les plus fortes mortalités sont observées pour les armes à feu (suicides), les accidents de circulation si piétons (personnes âgées) ou en deux roues motorisées (jeunes adultes) ainsi que les chutes de sa propre hauteur (personnes âgées).

1.1.3 Les troubles neuropsychologiques consécutifs

Les séquelles cognitives et comportementales après un traumatisme crânio cérébral sont de différentes natures et souvent persistantes à plus long terme. Les changements observés intéressent principalement la mémoire, les fonctions instrumentales, l'attention et les fonctions exécutives ainsi que la sphère comportementale avec des manifestations de type désinhibition, apathie, irritabilité, labilité émotionnelle ou encore des troubles de la conscience des déficits (Azouvi et al., 2009). Ces troubles surviennent pour 50 à 70 % des TCC sévères et correspondent en partie à des lésions axonales diffuses, sous-tendues par un large réseau cérébral.

1.2 Les manifestations « anosognosiques » après un TCC modéré à sévère

1.2.1 Définition et description des manifestations

« L'anosognosie » est un trouble qui se caractérise par l'impossibilité ou la difficulté à prendre conscience des déficits à la suite d'une lésion cérébrale. Cela se manifeste par une sous-estimation des difficultés rencontrées et des conséquences possibles de ces déficits sur les activités de la vie quotidienne ou socio-professionnelles à plus long terme malgré un déficit pourtant objectivement mesurable ou observable. Cliniquement, les manifestations de l'anosognosie se présentent souvent par des propos ou comportements apparaissant en décalage avec la réalité du déficit. Cliniquement, il est ainsi fréquent de constater la présence de

dissociations entre les déclarations du patient sur son handicap et son comportement au cours de l'hospitalisation, ce qui suggère la présence de mécanismes probablement implicites dans la reconnaissance des déficits. Par exemple, nous pouvons parfois observer le patient nier la présence de troubles tout en émettant le souhait de guérir et de suivre les soins appropriés. A l'inverse, certains patients peuvent précisément décrire leurs troubles, et parfois même certaines répercussions, tout en s'engageant dans des conduites risquées ne témoignant pas d'une « pleine reconnaissance » des déficits et ne s'adaptant pas au handicap.

Ce trouble a historiquement été nommé « anosognosie » en référence aux difficultés de prise de conscience d'un membre paralysé (Babinski, 1914) mais il est en fait un trouble aux multiples facettes avec une grande hétérogénéité dans ses manifestations. En effet, les difficultés de prise de conscience peuvent aussi bien concerner les aspects sensoriels, perceptifs et moteurs que les aspects affectifs, cognitifs ou comportementaux. Il existe aussi plusieurs niveaux de conscience des difficultés rencontrées : la simple connaissance des déficits (la personne est capable de déclarer quels sont les déficits), la pleine reconnaissance dans les actes de la vie quotidienne (la personne peut décrire les difficultés et se rendre compte de leur gêne dans les actes de la vie quotidienne) et enfin l'acquisition de représentations plus abstraites des répercussions à long terme sur les activités socio-professionnelles (la personne élabore des projets à long terme en tenant compte de l'évolution des difficultés présentées).

Enfin, le trouble de la conscience de soi survient à la suite de différents types d'affections neurologiques aux étiologies variées, celles-ci peuvent aussi bien être d'ordre traumatiques que vasculaires ou bien encore d'ordre neurodégénératif ou psychiatrique. Elle se retrouve également souvent associée à des déficits variés tels que l'héminégligence spatiale ou encore l'hémiplégie gauche (Marcel et al., 2004), les amnésies après des lésions fronto-temporales ainsi que certains syndromes aphasiques (Vuilleumier, 2000). Ces fréquentes associations de symptômes suggèrent que les manifestations « anosognosiques » sont sous-tendues par un large réseau cérébral distribué.

La nature de ce trouble est donc complexe car ses manifestations peuvent concerner un ou plusieurs domaines neuropsychologiques et s'exprimer selon des intensités différentes (Vocat et al., 2010), ainsi qu'en association avec un ensemble d'autres manifestations.

1.2.2 Anosognosie : un trouble de la conscience de soi

Selon le modèle de la réflexion sur soi (Johnson et al., 2002; Marcel et al., 2004), il semblerait que « l'anosognosie » soit un déficit spécifique lié à des dysfonctionnements plus globaux de la conscience de soi (hypothèse de Prigatano & Johnson, 2003). Ainsi, l'étude IRMf de Johnson et al. (2002), met en évidence chez des participants sains au cours d'une tâche d'attribution de capacités, traits, attitudes à propos d'eux-mêmes (ex : « je suis un bon ami », « j'oublie des choses importantes », « j'ai un caractère jovial ») des activations cérébrales préfrontales mésiales, postérieures, du gyrus cingulaire et thalamiques. Ces structures appartiennent aux aires identifiées dans le réseau de la « pensée sur soi ». Or, nous verrons plus loin dans cette introduction que ces structures cérébrales sont également celles impliquées dans les manifestations « anosognosiques », ce qui soutient l'hypothèse que les troubles de la conscience des déficits sont probablement liés à des difficultés spécifiques de conscience de soi.

Marcel et al. (2004) mettent également en évidence chez des patients « anosognosiques » de leur hémiplégie après un AVC la présence de différences intra-sujet selon les modes de présentation du même déficit (allo/égocentrée), les difficultés se situant principalement lors des jugements égocentrés (concernant le « soi ») : un tiers des patients anosognosiques acceptent le fait que si l'examineur était dans leur situation, il ne serait pas capable de faire une certaine action, alors qu'ils admettent qu'eux-mêmes seraient capables de la réaliser.

Les résultats de ces deux études suggèrent que les difficultés de conscience des déficits ne relèvent pas de difficultés plus générales de raisonnement global ou de jugement mais bien de difficultés spécifiques à identifier et prendre conscience d'éléments ayant trait au « soi ». Selon cette conception, la terminologie utilisée dans les études les plus récentes est plus volontiers le terme de « trouble de la conscience de soi » (« lack of awareness » ou « impaired self-awareness » dans les articles scientifiques) plutôt que celui « d'anosognosie ».

2 Revue systématique de la littérature sur le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère

La suite de ce travail présente deux articles de revue portant sur les méthodes d'évaluation du trouble de la conscience de soi et les processus neuropsychologiques impliqués. Nous

présentons dans cette partie les résumés en français de ces deux articles publiés dans la revue *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* en 2020 et en 2021 (références complètes dans la section « liste des productions scientifiques »), suivis de leur texte intégral en anglais.

Selon les lignes directrices PRISMA (2009), les articles de langue anglaise ont été identifiés par une recherche électronique systématique dans la base de données « PubMed » en octobre 2019. La recherche par mot clé (figurant dans le titre ou le résumé) a été utilisée avec les termes suivants :

- « self-awareness » ou « anosognosia » ET
- « head injury » ou « traumatic brain injury »

Les études sélectionnées devaient porter sur des personnes adultes âgés de plus de 19 ans, publiées de 1990 à 2019, et correspondre à des revues de littérature ou à des essais cliniques. Nous avons également sélectionné des articles par le biais d'une recherche dans les listes de références des articles sélectionnés dans la base de données « PubMed ».

Critères de sélection/exclusion

Nous avons inclus les études dans lesquelles les patients ont reçu un diagnostic de TCC modérée à sévère. Les études portant spécifiquement sur l'anosognosie de l'hémiplégie, les troubles visuels ou l'aphasie après un AVC ont été exclues. Les études ont également été exclues si l'échantillon ne comprenait que des participants souffrant d'une blessure résultant d'un trouble psychiatrique, neurodéveloppemental ou dégénératif. Nous n'avons pas inclus d'études abordant la rééducation du trouble de la conscience de soi.

Extraction, description et synthèse des données

La recherche initiale a donné un total de 210 articles, parmi lesquels, 115 ont été exclus sur la base des critères exposés préalablement. En raison de la grande variabilité entre les différentes études, une méta-analyse n'a pas été utilisée pour synthétiser les données mais un tableau disponible en ligne a été proposé (présenté en annexes). Ce tableau décrit de façon détaillée les caractéristiques et les résultats des 73 études éligibles présentant des données quantitatives.

2.1 Résumé de la première partie : aspects cliniques et évaluation du trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère

L'objectif de cette première partie de la revue systématique était de décrire les manifestations du trouble de la conscience de soi, ainsi que leur évolution, après un TCC modéré à sévère et de présenter les principaux outils d'évaluation permettant de les apprécier. Le contenu intégral de cet article figure en anglais à la suite de ce résumé.

Parmi les 73 études analysées (cf. tableau), 50 utilisaient un design transversal et 19 un design longitudinal, 2 étaient des études rétrospectives et 2 étaient des revues. Au total, 55 études n'incluaient que des participants atteints de TCC, 17 incluaient des patients atteints d'autres lésions cérébrales acquises et une seule incluait en plus des patients atteints de démence. Dans l'ensemble, 14 études n'incluaient que des participants avec un TCC sévère ; 12 incluaient ceux avec un TCC modéré à sévère et 35 avec un TCC léger à sévère. Dans 12 études, le niveau de gravité était inconnu. Nous avons par ailleurs trouvé une grande variabilité concernant le temps écoulé depuis le traumatisme. Enfin, seules 20 études se sont focalisées sur une période spécifique depuis le traumatisme ; 6 études ont séparé les patients en groupes en fonction du temps écoulé depuis le traumatisme, et 5 études ont utilisé un suivi longitudinal.

2.1.1 Évaluation du trouble de la conscience de soi

Parmi les études retenues, 27 ont utilisé la PCRS, 22 l'AQ, 14 la SADI et 11 le Dysexecutive Questionnaire (DEX) (Burgess et al., 1998). Au total, les deux tiers des études ont utilisé un score de différence relatif au proche et un tiers ont utilisé un score de différence relatif au clinicien tandis qu'une minorité d'études ont utilisé des mesures externes réalisées par le clinicien. De plus, seulement quelques études ont évalué une mesure de la différence entre la performance objective des tests neuropsychologiques et l'auto-évaluation du patient. Enfin, 23 études utilisaient une approche catégorielle dichotomique (trouble de la conscience de soi présent ou absent) et 50 utilisaient une approche non catégorielle quantitative. Dans ce qui suit, nous présentons brièvement les propriétés psychométriques de certains des instruments les plus largement utilisés.

❖ Mesures de différence inter-juge

La principale méthode d'évaluation du trouble de la conscience de soi repose donc sur la comparaison de l'auto-évaluation par les patients de leurs capacités avec celle de référents qu'ils soient proches ou cliniciens (Smeets et al., 2012). Les principales études évaluant les qualités psychométriques de la PCRS et de l'AQ dans la population de TCC montrent des résultats globalement satisfaisants (Hellebrekers et al., 2017; Prigatano et al., 1990; Prigatano & Altman, 1990; Sherer, Bergloff, et al., 1998), et ce, quel que soit le référent interrogé, bien que cela ait été discuté dans certaines études (Hellebrekers et al., 2017). En revanche, la structure interne du DEX montre plus souvent des résultats contrastés (Bodenburg & Dopsloff, 2008).

❖ Scores basés sur les performances

Les patients atteints d'un TCC sévère se sont avérés moins précis que les témoins lorsqu'on comparait leurs auto-évaluations aux performances objectives des tests neuropsychologiques (Allen & Ruff, 1990; Fischer, Gauggel, et al., 2004). Fischer, Gauggel, et al. (2004) ont montré que les patients estimaient correctement leur performance dans une tâche motrice mais la surestimaient dans une tâche de mémoire. Cependant, l'accord entre les 2 mesures du trouble de la conscience de soi (score de différence à la PCRS et prédiction de performance) n'était que faible, suggérant que ces deux scores évaluent différents aspects du trouble de la conscience de soi.

❖ Entretiens semi-structurés : mesure directe du clinicien

L'échelle de la SADI (Fleming et al., 1996) est un entretien semi-directif composé de 3 parties : connaissance des déficits, connaissance de leurs impacts fonctionnels et capacité à réaliser des projets réalistes. Fleming et al. (1996) ont montré que l'échelle avait une fidélité inter-juges et test-retest satisfaisante. Simmond and Fleming (2003) ont également trouvé une fiabilité test-retest élevée pour les scores totaux et de sous-section chez des patients avec TCC. Quelques études ont comparé le SADI à d'autres mesures du trouble de la conscience de soi. Ownsworth et al. (2019) ont trouvé une corrélation significative et forte entre les deux questionnaires que sont l'AQ et la SADI. Bogod et al. (2003) ont trouvé des corrélations significatives mais modestes entre le score SADI et le score de discordance DEX, suggérant à nouveau que ces 2 mesures capturent différents aspects du trouble de la conscience de soi.

2.1.2 Domaines concernés par le trouble de la conscience de soi

Le déficit de la conscience de soi n'est pas un trouble unitaire et de nombreuses dissociations ont été rapportées dans différents domaines. Il existe un large consensus sur le fait que les patients souffrant de TCC sont moins conscients des troubles abstraits, généraux et non visibles que des troubles fonctionnels physiques ou spécifiques. Les différences entre les évaluations patients/proches étaient par exemple plus prononcées sur les sous-échelles de dépression, d'irritabilité, de mémoire et d'attention (Hart et al., 2003) et sur les scores d'apathie et d'inattention dans une autre étude (Vanderploeg et al., 2007). Par ailleurs, Malouf et al. (2014) ont montré que les patients TCC démontraient une meilleure conscience des conséquences fonctionnelles actuelles que futures. Enfin, O'Keeffe et al. (2007) ont étudié l'association entre la conscience émergente en ligne (capacité à détecter des erreurs), la conscience anticipative (performance de prédiction sur des tâches cognitives) et la conscience métacognitive. Les auteurs ont constaté que la conscience émergente et la conscience anticipative étaient fortement liées l'une à l'autre, mais n'était pas corrélées de manière significative à la conscience métacognitive.

2.1.3 Variabilité inter-individuelle et fréquence du trouble de la conscience de soi

L'AIS n'est pas un phénomène universel chez les patients souffrant de TCC. Selon les études, ce trouble survient dans environ 20% à 50% des cas après un TCC modéré à sévère (Bivona et al., 2019; Fleming et al., 1998; Noé et al., 2005; Prigatano et al., 1998) à un stage aigu comme chronique. Cependant, une grande variabilité interindividuelle a été constatée dans la mesure où un certain nombre de patients rapportent plus de plaintes que leur référent, d'autres enfin évaluant correctement leurs difficultés (Lanham et al., 2000; T. Ownsworth et al., 2007; Vallat-Azouvi et al., 2018). Une autre étude faisait la distinction entre différents niveaux de conscience et décrivait des patients ne présentant aucun problème de conscience de soi, des patients présentant une conscience émergente (reconnaissance d'une mauvaise conscience d'eux-mêmes) et enfin une minorité qui présentait un trouble complet de la conscience de soi (Vanderploeg et al., 2007).

2.1.4 Evolution du trouble de la conscience de soi

Les études longitudinales ont permis de montrer que la conscience de soi a tendance à s'améliorer avec le temps, notamment jusqu'à un an après l'accident (D. K. Dirette & Plaisier, 2007; Hart et al., 2009; Katz & Lyerly, 1963; Kean et al., 2011; Lanham et al., 2000; Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015) même si les manifestations peuvent, dans une certaine mesure, persister à plus long terme. Les améliorations concernaient davantage les troubles du domaine comportemental/affectif que du domaine moteur/sensoriel qui présentait une meilleure concordance au départ (Hart et al., 2009). Une interaction a cependant pu être mise en évidence dans une étude entre le temps écoulé depuis la lésion cérébrale et la gravité du TCC initial (D. K. Dirette & Plaisier, 2007). Dans cette dernière étude, les TCC légers avaient une évolution plus favorable que les TCC modérés à sévères, avec une décroissance plus importante des manifestations anosognosiques au cours de la première année.

2.2 Article original de la première partie:

Impaired self-awareness after traumatic brain injury: a systematic review.

Part 1: assessment, clinical aspects and recovery

Abstract

Background. Impaired self-awareness (ISA) has frequently been found to be both frequent and deleterious in patients with moderate to severe traumatic brain injury (TBI). **Objectives.** The present paper is the first of a two-part systematic review of ISA after traumatic brain injury (TBI), focusing on assessment methods, clinical aspects and recovery. **Methods.** Following the PRISMA guidelines, 95 articles meeting the inclusion criteria were included. **Results.** ISA occurs in 30% to 50% of patients with moderate to severe TBI, although it tends to improve with time. There is no one single gold-standard measure of ISA. Self-proxy discrepancy scores, with scales such as the Patient Competency Rating Scale or the Awareness Questionnaire, or a structured interview such as the Self Awareness of Deficits Interview, are the most frequently used assessment methods, with adequate psychometric properties. Scores on these different scales correlate only moderately with each other, which suggests that they may address different aspects of self-awareness. ISA mainly concerns cognitive and behavioral problems rather than physical or sensory impairments and may concern different areas of functioning, such as anticipatory, emergent or meta-cognitive awareness. **Conclusion.** ISA is a complex and multifaceted issue that should be systematically assessed in rehabilitation settings using a range of relatively well-validated tools. The consequences and predictors of ISA after TBI will be addressed in a companion paper.

1. Introduction

Impaired self-awareness (ISA) secondary to a brain injury is a difficulty for which the presence and severity of impairments and/or their consequences in daily life functioning are difficult to recognize by the patient (Ownsworth et al., 2007; Prigatano & Altman, 1990). It may concern a wide range of abilities, including sensory, perceptual, motor, emotional, behavioral, cognitive and functional domains. ISA is a frequent finding after moderate to severe traumatic brain injury (TBI) and may have a negative impact on adherence to treatment and functional outcome (Douglas et al., 2016; Prigatano, 2005; Shames et al., 2007; Sherer et al., 2005). However, to date, the underlying cognitive and neural mechanisms of ISA remain poorly understood.

The objective of the present study was to review the current literature on ISA in adults with moderate to severe TBI. Treatment of ISA is not included here because it deserves a specific review by itself, nor is ISA in children and adolescents with TBI (for a recent review see Lloyd et al., 2015). This review is divided into two parts: the first (present) part addresses clinical aspects, including assessment and recovery; the second part (Dromer et al., 2021) focuses on consequences and predictors of ISA after TBI.

2. Methods

2.1 Search strategy

Following the PRISMA guidelines, English-language articles were identified by systematic electronic searches of the PubMed database in October 2019. Key word searching (i.e., searching the title or abstract) was used for the following terms:

- (“self-awareness” OR “anosognosia”) AND;
- (“head injury” OR “traumatic brain injury”).

Studies had to be of human adults age >19 years (without any upper age limit), published from 1990 to 2019, and reviews or clinical trials. We deliberately chose keywords broad enough to select a large number of studies. We also selected articles by a search of the reference lists of these articles selected from the PubMed database.

2.2 *Selection/exclusion criteria*

We included studies in which adult participants received a diagnosis of moderate to severe TBI. To determine injury severity, we relied on the definition used by the author(s) of each article, but the criteria varied among studies (although the 2 most widely used measures were the Glasgow Coma Scale and duration of post-traumatic amnesia). Studies also including patients with mild TBI were included only if mild cases were not predominant in the sample. Studies in which patients with TBI were mixed with other causes of acquired brain injury (e.g., encephalitis, brain tumor, or stroke) were retained only if TBI was the predominant cause of injury. Studies specifically focusing on anosognosia for hemiplegia, visual disorders, or aphasia after stroke were excluded. Studies were also excluded if the sample included only participants with an injury resulting from a psychiatric or neurodevelopmental or degenerative disorder. We did not include nor studies of the treatment of ISA.

2.3 *Data extraction*

The initial search performed by the first author (ED) yielded a total of 210 articles (Fig. 1 Appendix A). This included 158 articles from the PubMed database and 52 articles from an additional search based on reference lists. Among these 210 articles, 115 were excluded on the basis of the title and abstract and according to inclusion and exclusion criteria, leaving a total of 95 articles to be reviewed in full text independently by two authors (ED and PA). Any disagreement was discussed to reach a consensus on the inclusion of the articles.

2.4 *Description of studies and data synthesis*

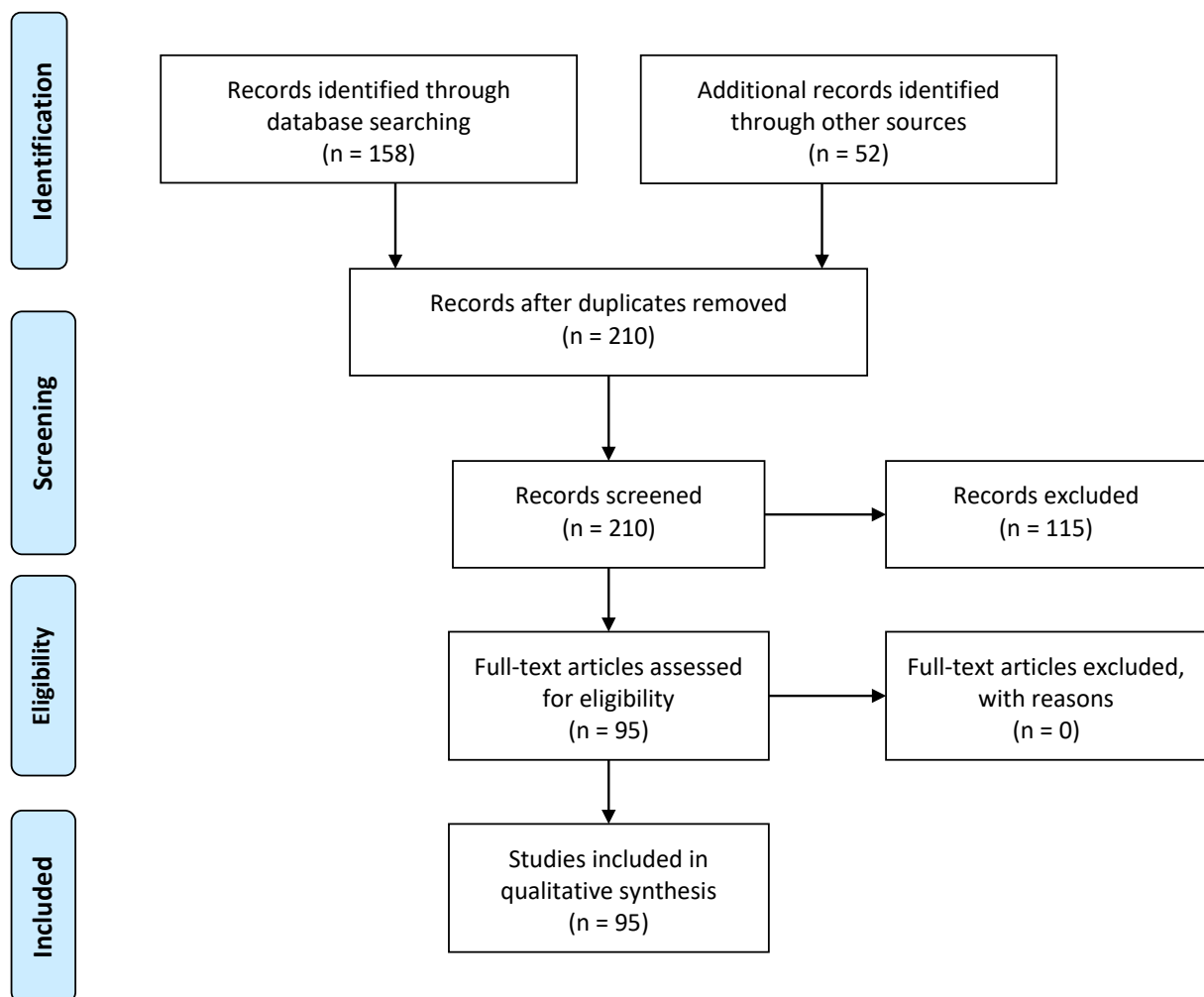
Details of the study methodology were summarized for all papers. Because of the wide variability in participant age, severity of injury, time since injury (chronicity), awareness domain, and assessment methods, meta-analysis was not used to synthesize the data. A table available as online material (Table A.1 and Appendix B, glossary) shows the sample characteristics, design, methods and results of a large proportion of the eligible studies (n=73), because studies without quantitative data are not included in the online Table A.1.

3. Results

Among the 73 qualitative studies included in the online

A.1, 50 used a cross-sectional design and 19 a longitudinal design, 2 were retrospective studies and 2 were reviews, representing a total of 5354 patients with 4151 of their relatives and 1338 controls (including

Figure. PRISMA Flow Diagram



49 orthopedic controls and 16 spinal cord injury controls). The male/female ratio was >1 in nearly all studies (which is not surprising in patients with TBI), but only a minority of studies (12 of 73) investigated the effect of sex on self-awareness, with negative findings in most cases except one, which reported greater awareness for females than males (Richardson et al., 2014). In total, 55 studies included only participants with TBI, 17 included patients with other acquired

brain injuries (such as stroke) and only one additionally included patients with dementia. Overall, 14 studies included only participants with severe TBI; 12 included those with moderate to severe TBI and 35 with mild to severe TBI. In 12 studies, the severity level was unknown. We found great variability regarding time since injury (range 1 week to 52 years). Only 20 studies focused on a specific time since injury, which was used as an inclusion criterion; 6 studies split the patients into separate groups depending on time since injury, and 5 studies used a longitudinal follow-up design.

3.1 Assessment of ISA

According to Fleming et al. (1996), there are 4 broad categories of clinical measures of ISA: self-proxy rating discrepancy, performance-based discrepancy, structured interviews, and clinician ratings. The latter method, based on subjective assessment by clinicians, has not undergone proper validation and will not be addressed further here. The authors identified 39 instruments, but retained only 3, which they considered as having psychometric and conceptual properties acceptable for their use in routine and clinical research: the Self-Awareness of Deficits Interview (SADI) (Fleming et al., 1996), the Patient Competency Rating Scale (PCRS) (Prigatano et al., 1990), and the Awareness Questionnaire (AQ) (Sherer, Oden, et al., 1998). In a recent survey of a large range of rehabilitation professionals in The Netherlands, Winkens et al. (2014) found that although many respondents (71%) considered self-awareness as important for rehabilitation, only a small minority (7%) reported using standardized instruments specifically designed for this purpose. The most frequently used instruments were the AQ and PCRS.

Among the publications selected for the present review, 27 used the PCRS, 22 the AQ, 14 the SADI and 11 the Dysexecutive Questionnaire (DEX) (Burgess et al., 1998). A total of 50 studies used a patient-relative discrepancy score and 20 used a patient-clinician discrepancy score; 14 studies used external measures by the clinician and 1 study by a relative. In addition, 4 studies assessed awareness with the difference between objective performance on neuropsychological tests and the patient's self-evaluation. Finally, we found different approaches to measure ISA: 23 studies used a categorical approach (patients were classified as aware or not aware, based on pre-determined cut-offs) and 50 used a non-categorical approach (patients were considered more or less aware on a continuum based on scoring scales).

In the following, we present a short overview of the psychometric properties of some of the most widely used instruments, but many others have been used in the literature on ISA after TBI (see online Table A.1).

3.1.1 Self-proxy rating discrepancy methods

This method is based on the comparison of patients' self-assessment of their abilities with that of proxies, either a relative or a clinician (Smeets et al., 2012).

The PCRS (Prigatano et al., 1990; Prigatano & Altman, 1990) is one of the most widely used tools. It includes 30 items covering a broad range of abilities. Each one is scored on a 5-point scale, ranging from 1 (cannot do) to 5 (can do with ease). A discrepancy score is calculated between the total of patient and proxy ratings, a positive score indicating over-estimation and a negative score underestimation of abilities. Factor analysis (Leathem et al., 1998) revealed 4 sub-scales: activities of daily living (8 items) and interpersonal (7 items), emotional (7 items) and cognitive functioning (8 items). Overall, the PCRS has been found with good test–retest reliability (coefficients 0.92–0.97), good internal consistency (Cronbach's $\alpha > 0.90$) (Fleming et al., 1996; Prigatano et al., 1990), and appropriate validity and responsiveness (Hellebrekers et al., 2017). However, the sensitivity of the scale was questioned in a study finding that although patients with chronic moderate to severe TBI tended to rate themselves as having more competencies than reported by their significant other on the PCRS, the difference was not statistically significant (Sawchyn et al., 2005). A modified, shorter (19-item) version has been proposed by Borgaro and Prigatano (2003), the PCRS for Neuro-Rehabilitation (PCRS-NR), designed for use in an acute, in-patient neurorehabilitation unit. The internal consistency was acceptable.

The AQ (Sherer, Bergloff, et al., 1998) includes 3 versions of the same questionnaire given to the patient, a relative and a clinician. Each rater must indicate how well the patient can currently perform different activities as compared with before the brain injury. The AQ includes 17 items, each scored on a 5-point scale: from 1, much worse; to 3, about the same; to 5, much better). ISA indices are calculated by subtracting the total relative or clinician ratings from the patient ratings. In a group of 126 individuals with TBI, the factor structure analysis revealed 3 factors explaining 49% of the variance (Sherer, Bergloff, et al., 1998): cognitive (7 items), behavioral/emotional (6 items) and motor/sensory (4 items). For patients, the internal

consistency of the overall score ($r=0.88$) and the different factor scores ($r=0.68$ to 0.80) were satisfactory. The internal consistency of these different scores was also satisfactory for relatives' ratings. Sherer et al. (2003) compared the AQ with the PCRS in 129 participants undergoing inpatient rehabilitation and found moderate correlations between the PCRS and the AQ. However, both scales performed comparably in predicting employability.

The DEX is a 20-item questionnaire designed to measure behavioral changes due to a dysexecutive syndrome (Burgess et al., 1998; Wilson et al., 1998). Items are rated on a 5-point Likert scale from 0 (the trouble never occurs) to 4 (the trouble occurs very often). A self-proxy discrepancy score can be calculated. Original studies (Burgess et al., 1998; Wilson et al., 1998) showed that the relative's or carer's ratings tended to be higher than patient's self-ratings (as opposed to what was found in healthy controls). Carers' (but not patients') total DEX score significantly correlated with executive function scores. However, divergent results have been reported in other studies (Boelen et al., 2009). For example, Spikman and van der Naalt (2010) found no significant difference between DEX ratings of patients, proxies and therapists and reported only few and low significant correlations with neuropsychological testing. Bennett et al. (2005) compared DEX ratings by the patient, the family and two therapists and found that only therapists' ratings were significantly (although moderately) correlated with executive function scores, whereas the patient's and family's ratings were not significantly correlated with executive measures. The DEX internal structure has been tested in several studies, with contrasting results. Bodenburg and Dopsloff (2008) found high internal consistency coefficients (Cronbach's $\alpha=0.85$) for the DEX and identified, by factor analyses, 4 subscales: initiating and sustaining actions (8 items), impulse control and sequencing of heard information (5 items), psychophysical and mental excitability (4 items) and social conventions (4 items).

Hellebrekers et al. (2017) recently compared the psychometric properties of these 3 widely used scales (AQ, PCRS and DEX) in 105 patients with acquired brain injury. They found no floor or ceiling effect, sufficient responsiveness, correct test–retest reliability for patients' ratings but mixed for relatives' ratings and good internal consistency. However, psychometric properties of subscales were found questionable, and the authors could not replicate previous studies regarding the factor structure of each of these scales.

A few other scales have been more recently proposed. The Insight Interview (Malouf et al., 2014) measures awareness across different domains (awareness of change, severity of

deficits, current and future functional consequences). It was used in a group of 43 patients hospitalized in a rehabilitation hospital at the subacute stage (27–147 days post-injury) after a severe TBI, first by calculating a discrepancy score between the patient and family or clinician ratings of the patient's abilities and secondly by interviewer-based ratings of the patients' responses. The scale showed adequate reliability and validity. Indeed, there was a moderate-to-strong inter-rater reliability between 3 independent raters. Discrepancy scores and interviewer-based ratings showed good concordance. The Insight Interview score showed only modest correlation with the PCRS-revised and the SADI, despite moderate to strong agreement between these 3 measures in their ability to classify patients as presenting ISA. The Brain Injury Complaint Questionnaire (BICoQ) (Vallat-Azouvi et al., 2018) includes 25 questions with a dichotomic (yes/no) response given by the patient and a significant other, covering a wide range of domains (cognition, behavior, fatigue and sleep, mood, and somatic problems). An additional question is presented to the relative about the patient's global awareness of their difficulties. The original study included 619 consecutive chronic patients with acquired brain injury (predominantly TBI) and 292 proxies. Total proxy and patient scores were strongly and significantly correlated with each other ($r=0.73$), but total proxy scores were significantly higher (although only slightly) than total patient scores. These findings were replicated in a subsequent study with a different sample of patients (Chesnel et al., 2018a).

3.1.2 Performance-based discrepancy

Patients with severe TBI have been found to be less accurate than controls when comparing self-ratings to objective neuropsychological test performance (Allen & Ruff, 1990). Fischer et al. (2004) compared the accuracy of performance predictions in a memory (word list learning) and a motor (finger tapping) task with awareness of activity limitations (as measured with the PCRS) in 24 patients with acquired brain injury (TBI or stroke) and 22 patients with orthopedic disorders. Patients with brain injury overestimated their abilities as compared with clinician ratings in the total PCRS scale and in the social/emotional subscale, whereas patients with orthopedic disorders showed the opposite pattern (underestimation of abilities). No group showed any inter-rater discrepancy on the physical/fundamental self-care items. A similar pattern was found in performance prediction task: Both groups correctly estimated their performance in the motor task, whereas patients with brain injury overestimated their competence in the memory task. However, the agreement between the 2 measures of awareness

(PCRS and performance prediction) was only weak, so they could measure different aspects of ISA.

3.1.3 Structured interviews

The SADI (Fleming et al., 1996) is a semi-structured interview consisting of 3 parts: knowledge of deficits, knowledge of their functional impacts and knowledge of the ability to carry out realistic projects. The overall score ranges from 0 to 9: each of the 3 parts is scored from 0 to 3 points according to the ability to report difficulties in response to more or less general questions. Fleming et al. (1996) showed that the scale had a satisfactory inter-rater ($r=0.82$) and test-retest ($r=0.85-0.94$) reliability. Simmond and Fleming (2003) also found a high test-retest reliability for both total (intraclass correlation coefficient= 0.94) and sub-section scores (intraclass correlation coefficient= 0.85 , 0.86 and 0.86) for the SADI in 20 patients with TBI (with a testing interval of 2-4weeks).

A few studies compared the SADI with other measures of ISA. Ownsworth et al. (2019) explored the concordance between the AQ and SADI in a retrospective study including 80 participants with moderate to severe TBI in the community. They found a significant and strong correlation between both questionnaires (Spearman's $Rho=0.65$). Sensitivity and specificity to detect ISA were assessed with receiver operating characteristic (ROC) curves. Consistency in the classification of ISA between both scales was high (80-84%) based on scores with optimal levels of sensitivity and specificity. The area under the ROC curve was 0.88, indicating the best sensitivity and specificity of the AQ discrepancy score ≥ 4 relative to the SADI score ≥ 3 . The authors additionally noted that the AQ is shorter and more feasible for routine administration, whereas the SADI could be used as a more comprehensive assessment of impaired awareness. In 40 patients with mild to severe TBI, Bogod et al. (2003) found significant but modest ($r=0.40$) correlations between the SADI score and the DEX discrepancy score, again suggesting that these 2 measures capture different aspects of ISA.

Ownsworth et al. (2000) developed the Self-Regulation Skills Interview (SRSI) as a semi-structured interview addressing 6 metacognitive or self-regulation skills: emergent awareness (ability to recognize difficulties as they are actually occurring in daily life), anticipatory awareness (ability to anticipate that some difficulties may occur in future situations), readiness to change, strategy generation, degree of strategy use, and strategy effectiveness. The 6

questions are applied to a broad area of difficulties, such as memory, depression, anxiety, or motivation. Inter-rater and test–retest reliability were good. A principal component analysis revealed 3 underlying factors: awareness, readiness to change, and strategy behavior. The SRSI was able to significantly discriminate a group of 61 participants with acquired brain injury from 43 healthy controls: patients with brain injury had significantly lower levels of awareness and strategy behavior, while readiness to change was not significantly different between the 2 groups.

More recently, Winkens et al. (2019) proposed a new scale, the Self-Awareness in Daily Life-3 Scale (SADL-3). The SADL-3 addresses 7 daily life areas: family relations, friends and social contacts, intimacy and sexuality, leisure time, work and daytime activities, and housing. According to the authors, it may distinguish 3 types of patients based on their level of self-awareness: the passer-by, the searcher and the buyer. A preliminary study of 89 participants showed satisfactory psychometric properties in relation to the AQ and PCRS.

To summarize, although a large number of assessment tools can be found in the literature on ISA, 3 emerged as the most widely and reasonably well-validated scales: the PCRS, AQ, and SADI. A fourth tool, the DEX, has also been used repeatedly but with a more specific focus on awareness of executive dysfunctions. The SADI is a little bit longer to rate than the 3 other scales (about 20–30 vs. 10–15 min). The AQ, the PCRS and the DEX are based on patients' and proxies' reports, whereas the SADI relies on the clinician's interpretation of patient's responses to a structured interview. The SADI is the only scale to include questions about implications of deficits in the patient's future life (up to 6 months), but it does not permit assessing awareness in different subdomains. The AQ is the only scale requiring patients to compare their current abilities to their pre-injury functioning and to allow separate scoring of 3 subscales (motor-sensory, cognition, behavioral-affective), whereas other scales provide only a global unitary score. Other scales, such as the SRSI can be used for more specific purposes, such as the assessment of different levels of ISA (e.g., emergent, or anticipatory awareness). Table 1 summarizes the main characteristics of the assessment tools presented in this review.

3.2 *Different domains of ISA*

ISA is not a unitary disorder nor a “yes or no” phenomenon, and dissociations have been reported within different domains of awareness. Indeed, Prigatano and Altman (1990) showed

Table 1. Main characteristics of some of the most widely used scales to assess impaired self-awareness (ISA) after traumatic brain injury

	PCRS	AQ	DEX	SADI	Insight interview	BICoQ	SRSI	SADL-3
Self-proxy discrepancy	+	+	+		+	+		+
Structured interview				+	+		+	
Number of items	30	17	20	3	99	25	6	7
Average completion time (min)	10-15	10	10-15	20-30	45	20	20	15
Comparison with pre-injury		+		+	+			
Distinct subscales		+			+		+	
Physical domain	+	+		+	+	+		
Cognitive/behavioral domain	+	+	+	+	+	+	+	
Social/interpersonal domain	+	+		+	+	+		+
Functional skills domain	+	+		+	+	+		+
Future consequences				+	+		+	
Emergent/anticipatory awareness				+	+		+	+

AQ: Awareness Questionnaire; BICoQ: Brain Injury Complaint Questionnaire; DEX: Dysexecutive Questionnaire; PCRS: Patient Competency Rating Scale; SADI: Self-Awareness of Deficits Interview; SADL-3: Self-Awareness in Daily Life-3 Scale. SRSI: Self-Regulation Skills Interview+ the scale

that patients with TBI overestimated their performance on items requiring an internalized assessment (non-visible or abstract processes such as cognitive, emotional or social functioning), whereas the assessment of abilities based on a more visible judgment criterion (physical, or observable activities of daily life) was close to that of relatives. Similar findings have been reported in a number of studies. Sherer, Boake, et al. (1998) used the modified AQ in a total of 111 patients with TBI. Family members reported higher levels of cognitive and behavioral deficits than physical deficits, whereas patients showed the opposite pattern. In addition, patients were more accurate as compared with family ratings on specific questions (e.g., “Do you have difficulty remembering a telephone number?”) than on questions addressing their general abilities (e.g., “do you have difficulty concentrating?”). Finally, there was a better agreement between family and clinician ratings than with patient self-ratings, although family and clinicians showed greater agreement for physical than behavioral problems. In a similar way, Trahan et al. (2006) compared patients with TBI to patients with spinal cord injury and also found that patients with TBI significantly underestimated their emotional/behavioral and cognitive disabilities but accurately assessed their physical disabilities, whereas patients with spinal cord injury accurately assessed all these domains.

Hart et al. (2004) reported similar findings at an acute stage after TBI by using the AQ. In accordance with findings obtained at a more chronic stage, patients (n=161) tended to rate themselves as relatively unchanged in cognitive and behavioral domains regardless of the level of clinician ratings on these factors, with less discrepancy regarding physical ratings.

However, Hurst et al. (2020) recently found more limited evidence for domain-specific deficits with the PCRS in 56 patients with severe TBI. Participants with TBI showed significantly poorer self-awareness of activities of daily living than did matched healthy controls, with no significant between-group differences in other domains (including interpersonal and emotional items).

A few studies investigated the presence of distinct levels of ISA within the cognitive/behavioral domain itself. (Hart et al., 2003) presented the Neurobehavioral Functioning Inventory-Revised to 267 patients with moderate to severe TBI, at 1 year on average post-injury. Among the 70 items of the scale, including a wide range of cognitive and emotional items, only 18 showed underreporting of problems by the patient as compared with relatives. Self-proxy differences were more pronounced on the depression, aggression, and memory and attention subscales. (Vanderploeg et al., 2007) used self- and family- ratings on the Key Behaviors Change Inventory in 36 individuals with chronic (2 years in average) TBI. Somatic difficulties elicited the greatest patient-family agreement (64%), with the lowest agreement seen on apathy scores (39%) followed closely by unawareness and inattention (each with 44% agreement). This issue was also addressed by Hoofien et al. (2004), with mixed results. The authors did not find clear evidence for distinct levels of ISA within the cognitive domain in 61 patients with chronic TBI: self-assessment of memory was no more precise than that of attention or comprehension. Chesnel et al. (2018) measured ISA with self-proxy discrepancy score on the BICoQ in a longitudinal study of 90 patients, 4 years on average after severe TBI. The lowest agreement between the patient and relative was for questions relating to lack of control or attentional difficulties.

Malouf et al. (2014) used a different approach to compare awareness across different domains (awareness of change, severity of deficits, and current and future functional consequences) by using the Insight Interview in patients at a subacute stage after a severe TBI. The authors found that ISA was domain-dependent, with patients demonstrating better awareness of current than future functional consequences of impairments and better awareness

of change for physical than non-physical (cognitive, behavioral, emotional and social) symptoms. In addition, self-proxy discrepancies regarding emotional changes were greater with family than clinician's ratings. Indeed, family informants tended to report more impairments than did clinicians. However, there were no significant differences between the family and clinician ratings for the overall domains of change, severity of impairments and future functional consequences. O'Keeffe et al. (2007) investigated the association between online emergent awareness (ability to detect errors in a go-no go task), anticipatory awareness (prediction performance on cognitive tasks), and metacognitive awareness (self-proxy discrepancy score). The authors found emergent and anticipatory awareness strongly related with each other but not significantly related to metacognitive awareness.

To summarize, there is wide consensus on the finding that patients with TBI show poorer awareness of abstract, general and non-visible (cognitive, behavioral, social) impairments as compared with physical or specific functional problems. They are also less aware of the future consequences of their problems, as compared with their current abilities. These different aspects should be assessed specifically to permit a better understanding of this complex phenomenon (see Table 1 for a comparison of the assessment tools regarding the subdomains of ISA).

3.3 Inter-individual variability and frequency of ISA after TBI

ISA is not a universal finding in patients with TBI, even after a severe TBI. In a study of the PCRS in 30 patients with moderate to severe TBI and 28 matched controls, Prigatano et al. (1998) found that only 40% of patients with severe injuries tended to overestimate their behavioral skills as compared with proxy ratings. Fleming et al. (1998) found that 23 of 55 patients in rehabilitation after a severe TBI showed low self-awareness as measured by the PCRS and SADI. Similarly, Noé et al. (2005) used the PCRS to assess self-awareness in patients with acquired brain injury at a chronic stage and found that about half of the sample (32 of 62) showed ISA. In a recent study of 30 patients with chronic (mean time post injury 358 days), severe TBI, 20% of the sample showed severe ISA as measured by the PCRS (Bivona et al., 2019). Accordingly, in a study using the BICoQ in large sample of patients with acquired brain injury, Vallat-Azouvi et al. (2018) found that about 52% of patients for whom proxy-rating was available reported fewer complaints than did their significant other, and in 22% of cases, the discrepancy score was high (≥ 4). However, great inter-individual variability was found in that a number of patients (35%) reported more complaints than their proxy. The moderating

variables that may determine which patients would or would not show ISA (such as injury severity, cognitive functions, mood, localization or extent of brain injury) will be addressed in a companion paper on consequences and predictors of ISA after TBI (Dromer et al., 2021).

Different typologies of awareness may be found in patients with TBI. Lanham et al. (2000) used the self-family discrepancy score on the Katz Adjustment Scale (Katz & Lyerly, 1963) and found that 55 patients 6 months after a TBI could be divided into 3 groups: one-third with underreported problems (“unaware”), one-third reported more problems and concerns than did their relative (“hyperaware”), and the final third were in close agreement with their relative (“aware”). Ownsworth et al. (2007), using the SADI in 84 participants with chronic acquired brain injury, identified with a hierarchical cluster analysis 4 awareness typologies: “poor self-awareness”, “high defensiveness”, “high symptom reporting”, and “goodself-awareness”. Accordingly, Vanderploeg et al. (2007) also found different typologies of ISA in 36 patients with chronic TBI. Indeed, some patients (39% of the sample) exhibited no awareness problems, others (28%) showed emergent awareness (meaning that they were able to acknowledge that they had poor self-awareness), a few patients (5%) were considered correctly aware by their relatives but they rated themselves as poorly impaired; finally, only a minority (28%) had full ISA.

3.4 *Recovery of ISA*

Longitudinal follow-up studies allow for better understanding recovery by reducing inter-individual variability. Lanham et al. (2000) conducted a longitudinal study of ISA as measured by the self-family difference on the Katz Adjustment Scale (Katz & Lyerly, 1963) in 55 patients with TBI from 6 to 12 months post-injury. The between-rater agreement tended to increase with time, possibly reflecting improvements in awareness. Drette and Plaisier (2007) interviewed 18 patients and their relatives with the AQ at 1 week, 1 month, 4 months and 1 year post-injury. They found a significant interaction effect between severity and time post-injury. Participants with mild TBI reported improved overall functioning during the 1-year time period, whereas those with moderate/severe TBI initially reported a decrease in functioning over the 1-year time period (presumably related to an increased awareness). However, at 1 year post-injury, a significant difference was noted between the 2 groups, with more agreement between the participants with mild TBI and their significant others than in group with more severe TBI. In the same way, Hart et al. (2009) examined the evolution of ISA, measured with the AQ and

PCRS in 123 individuals with moderate to severe TBI. The authors found that awareness improved between the sub-acute stage and 1-year follow-up. Awareness changes were significantly greater in the behavioral/affective domain than the motor/sensory domain, which showed the best agreement at baseline. Nevertheless, 1 year post-injury, participants still considered themselves to be functioning better than did their relatives. Richardson et al.(2014) examined the association between the change in ISA (measured with the SADI) during the first year post-TBI and a range of biopsychosocial variables. Sixty patients with moderate to severe brain injury were assessed 3, 6 and/or 12 months after injury. Only time post-injury significantly predicted the evolution of ISA. Indeed, awareness improved over the first year post-injury, whereas other factors (demographics, injury severity, cognition, mood and social situation) did not contribute significantly to predicting awareness above the influence of time. (Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015) tested patients with moderate to severe TBI at the acute stage and 6 months later (but only 49 patients of 90 were seen at follow-up) and found that metacognitive awareness significantly improved over time in the TBI group and was not impaired at follow-up relative to the control group. However, in contrast, error monitoring was impaired both at baseline and follow-up, again suggesting that ISA is a multidimensional issue. Geytenbeek et al. (2017) assessed ISA (divergence score from the Mayo-Portland Adaptability Index-4 ability subscale) (Kean et al., 2011) in 81 patients with TBI at 1, 3, and 6 months after the injury. The frequency of ISA decreased from 69% at discharge to 54% at 6 months later.

Other studies used a cross-sectional design, with more contrasted results. Vanderploeg et al. (2007) in a cross-sectional study of 36 patients at an average of 2 years post-TBI also found that as the time post-injury increased, patients showed more accurate self-awareness (assessed with the Key Behaviors Change Inventory) than those whose injuries were more recent. Richardson et al. (2015) used across-sectional design in 168 individuals with mild to severe TBI and 105 relatives, divided into 3 groups: acute/subacute (3-12 months), medium-term (24-60 months), and long-term (120-240 months) after TBI. They found no significant differences in self-awareness (assessed with the AQ) as a function of time post-injury, except for one single domain (motor/sensory domain) for which long-term post-TBI patients showed better awareness than those at earlier time periods. In fact, the discrepancy score was paradoxically negative at this time, so patients at a long-term post-injury reported more difficulties than those reported by their relatives.

4. Discussion

The present study (the first of a two-part review) focuses on clinical aspects and assessment of ISA after TBI. A large number of assessment methods have been used in the literature, but the most widely used rely on self-proxy discrepancy scores based on the comparison between the patient self-assessment of abilities with an assessment by a proxy (a family member or a clinician). The PCRS and AQ are the 2 most frequently used scales. They both have satisfactory psychometric properties. However, other scales have also been used repeatedly, such as the DEX, although this latter scale addresses only problems related to impaired executive functions, or the BICoQ, among others. The SADI (Fleming et al., 1996), which is based on a semi-structured interview, has also been used frequently and seems to have satisfactory psychometric properties in terms of inter-rater and test-retest reliability. The SADI and self-proxy discrepancy scores have been found significantly correlated one with each other, but as emphasized by Ownsworth et al.(2019), the AQ or PCRS are relatively easy to score in current clinical practice, whereas the SADI, which takes more time to complete, can be used as a more comprehensive assessment of ISA. Other assessment tools such as the SRSI (Ownsworth et al., 2000b) or SADL-3 (Winkens et al., 2019) have been used less frequently. They have the advantage of addressing some more specific aspects of ISA, but to date they are mainly used for research purposes. From a practical and clinical point of view, no one single gold-standard measure is available to assess ISA after TBI, and no single measure can be specifically recommended. Each of these scales has advantages and limits, and choosing between them depends on what exactly the examiner wants to assess and also the time available. For a rapid clinical screening, the AQ, which allows for a separate scoring of 3 subscales (motor-sensory, cognition, behavioral-affective), or alternatively the PCRS seems a good choice. These 2 scales are rapid and easy to complete. The DEX is a good choice if one wants to focus more specifically on awareness of executive dysfunctions. However, for rehabilitation or research purposes, the SADI or SRSI provide a more in-depth assessment of self-awareness, including the ability to set realistic goals or to anticipate the consequences of impairments in the future. However, the factor structures of these different scales remain controversial (Malouf et al., 2014).

Whatever the scale used, how to measure ISA is debated. Awareness may be measured as a continuous variable, by using a quantitative measure (for example the self-proxy discrepancy score), assuming a continuum between “hyperawareness” (patients judging

themselves as more impaired than their proxies) to complete unawareness, through a state of “full awareness”. However, some studies used a categorical approach, classifying patients as aware or unaware according to a pre-determined threshold. Besides this categorization threshold being in some way arbitrary, this latter approach may be an oversimplification of a complex phenomenon. It can be assumed that patients are not simply aware or unaware but rather may be more or less aware depending on the type of ability.

Regarding proxy rating, the relative validity of the family or clinician's ratings remains debated. For example, Malouf et al. (2014) found that self-proxy discrepancies regarding emotional changes were greater with the family than clinician's ratings (relatives reported more impairments than clinicians). However, clinicians' ratings seem to be more strongly related to objective measures of functioning, such as neuropsychological testing (Bennett et al., 2005).

Numerous studies showed that ISA after TBI more frequently concerns cognitive, emotional and behavioral problems than physical or sensory deficits, which are generally better acknowledged by the patients (Hart et al., 2004; Sherer, Boake, et al., 1998a; Trahan et al., 2006), although divergent results have also been reported (Hurst et al., 2020). A few studies investigated levels of ISA within the cognitive domain (such as memory, attention, or apathy) but failed to find clear-cut differences between these different subdomains (Hart et al., 2003; Hoofien et al., 2004; Vallat-Azouvi et al., 2018; Vanderploeg et al., 2007). In addition, patients with TBI demonstrate better awareness of current than future functional consequences of impairments (Malouf et al., 2014). Finally, different dimensions of ISA, such as online emergent awareness (ability to detect errors in a cognitive or motor task), anticipatory awareness (prediction performance on cognitive tasks), and metacognitive awareness (self-proxy discrepancy score) may dissociate from each other (O'Keeffe et al., 2007). These different results suggest that ISA is a heterogeneous and multifactorial disorder, whose manifestations may differ across patients but also within a given patient.

Not all patients with TBI show ISA. Nevertheless, ISA seems a relatively frequent finding in patients with moderate to severe TBI, as has been found in 30% to 50% of patients (Fleming et al., 1998; Lanham et al., 2000; Noé et al., 2005; T. Ownsworth et al., 2007; Prigatano et al., 1998; Vallat-Azouvi et al., 2018; Vanderploeg et al., 2007). However, surprisingly, a significant number of patients (about one quarter to one third) repeatedly show an inverse pattern (reporting more difficulties than their proxy), with the remaining demonstrating a close agreement with

proxy ratings. These results suggest a great heterogeneity of awareness manifestations among patients. The predictors of ISA (e.g., injury severity, location and extent of brain lesions, associated cognitive or mood impairments) will be addressed in a companion paper (Dromer et al., 2021).

ISA shows significant evolution with time. The effect of time has been found in both longitudinal (D. K. Dirette & Plaisier, 2007; Geytenbeek et al., 2017; Hart et al., 2009; Lanham et al., 2000; Richardson et al., 2014; Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015) and cross-sectional (Richardson et al., 2015b; Vanderploeg et al., 2007) studies. Most of these studies concurred to find that awareness significantly improves with time, at least during the first year post-injury, even though it may persist at a late chronic stage post-injury.

To conclude, this review confirms that ISA is a frequent finding in 30 to 50% of patients with moderate to severe TBI, although it tends to improve with time. As such, it should be assessed routinely in clinical and rehabilitation settings. Despite no single gold-standard measure of ISA, self-proxy discrepancy scores, with scales such as the PCRS or AQ, or a structured interview such as the SADI, seem to be the most appropriate to use in a clinical setting. Scores of these scales correlate only moderately with each other, which suggests that they may address different aspects of self-awareness. Clearly, ISA mainly concerns cognitive and behavioral problems rather than physical or sensory impairments. However, ISA is a complex and multifaceted issue and it may concern different areas of functioning, such as anticipatory or meta-cognitive awareness (Crosson et al., 1989), which may dissociate from each other. The consequences and predictors of ISA after TBI will be addressed in a separate review article.

Addendum. Since the submission of the first version of this manuscript, Brown et al. (2021) published a systematic review of methods of assessment of awareness of deficits after brain injury. The authors retained 34 studies of fair to good quality and that used 23 different assessment tools. In accordance with our present review, the AQ and PCRS were the most frequently used instruments.

2.3 Résumé de la seconde partie : les conséquences et facteurs prédictifs du trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère

Cette partie vise à résumer les principaux éléments de la deuxième partie de la revue de littérature publiée sous le titre « Impaired self-awareness after traumatic brain injury : a systematic review. Part 2. Consequences and predictors of poor self-awareness ».

Les deux principaux objectifs de la recherche étaient : 1) d'évaluer l'impact d'un trouble de la conscience de soi sur le devenir fonctionnel, et d'en déterminer les critères de mesure ; 2) de déterminer les facteurs prédictifs du trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère. 46 études étaient spécifiquement analysées dans cette deuxième partie et concernaient l'impact du trouble de la conscience de soi sur la récupération fonctionnelle (16 études), les relations entre le trouble de la conscience de soi et la sévérité du TCC (10 études), les fonctions exécutives (15 études), la cognition sociale (3 études), et enfin l'humeur (12 études). Ces résultats sont résumés dans un tableau disponible en ligne et présenté en annexes de ce manuscrit.

2.3.1 Conséquences du trouble de la conscience de soi : impact fonctionnel

De nombreuses études ont constaté que les patients ayant une conscience de soi préservée avaient une meilleure adhésion au traitement et une meilleure récupération fonctionnelle (Lam et al., 1988; Trahan et al., 2006). Le trouble de la conscience de soi a été trouvé significativement associé à une altération de la capacité à se fixer et atteindre des objectifs réalistes à la sortie de rééducation et à utiliser des stratégies compensatoires adaptées (Prigatano & Wong, 1999; Rosenstein et al., 1997), ainsi qu'à une moins bonne récupération fonctionnelle, sociale, et professionnelle après un TCC (Geytenbeek et al., 2017; Hurst et al., 2020; Noé et al., 2005; T. Ownsworth et al., 2007; Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015; Sherer, Hart, Nick, et al., 2003a). Enfin, une relation significative entre le trouble de la conscience de soi du patient et le niveau de détresse des membres de la famille (ou fardeau subjectif perçu par les proches) a été rapportée (Chesnel et al., 2018b; Prigatano et al., 2005).

2.3.2 Trouble de la conscience de soi et sévérité des lésions

Parmi les 10 études qui ont recherché des corrélations entre le niveau du trouble de la conscience de soi et diverses mesures de la sévérité du traumatisme (GCS, APT), la majorité (8 études) a trouvé des relations significatives (Prigatano et al., 1998; Sandhaug et al., 2012;

Sherer, Boake, et al., 1998a). Par exemple, Sherer et al.(1998; 2005) ont montré que le score à l'AQ était la mesure la plus fortement corrélée avec la sévérité du traumatisme évaluée par le GCS. De telles corrélations ont été retrouvées dans d'autres études longitudinales et transversales qui ont constaté que la sévérité du TCC initial prédisait le score de divergence du trouble de la conscience de soi à plus long terme (Richardson et al., 2015b; Sandhaug et al., 2012). Seule une étude a rapporté des résultats divergents (Richardson et al., 2014).

2.3.3 *Mécanismes impliqués dans le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère*

❖ Approches théoriques du trouble de la conscience de soi

Selon plusieurs études (Crosson et al., 1989; Giacino & Cicerone, 1998; Prigatano & Johnson, 2003; Toglia & Kirk, 2000; Zeman, 2006), le trouble de la conscience des déficits pourrait refléter une altération plus globale de la conscience de soi. Crosson et al. (1989) ont ainsi proposé une approche hiérarchique du trouble de la conscience de soi allant de la simple connaissance du déficit à sa pleine reconnaissance dans les actes de la vie quotidienne et dans les projections à plus long terme (conscience intelligente, émergente, anticipatoire). Toglia and Kirk (2000) ont souligné une distinction entre les connaissances métacognitives ("savoir que") et la conscience en ligne ("situationnelle"). Selon Giacino and Cicerone (1998), trois facteurs peuvent être à l'origine du trouble de la conscience de soi après un TCC : la diminution de la conscience due à l'altération de la cognition, la réaction psychologique et le déni des déficits ; et une incapacité à attribuer les déficits aux conséquences directes du TCC.

❖ Relations entre les fonctions exécutives et le trouble de la conscience de soi

Compte tenu du rôle, largement accepté, des régions préfrontales dans les fonctions métacognitives (Stuss, 2011), l'hypothèse d'un lien entre un déficit de conscience de soi et un dysfonctionnement préfrontal plus global, notamment au niveau des fonctions exécutives, a souvent été avancée tout en étant débattue dans certaines études. Dans notre revue, seules 3 des 15 études sélectionnées n'ont pas retrouvé de relations entre le trouble de la conscience de soi et les fonctions exécutives (Lanham et al., 2000; Newman et al., 2000; Prigatano & Altman, 1990). En revanche, 12 études ont retrouvé une relation significative entre la conscience de soi et différents processus exécutifs tels que l'inhibition et la flexibilité mentale (Bivona et al., 2019; Bogod et al., 2003; T. L. Ownsworth et al., 2002), la mémoire de travail (Bogod et al., 2003), la génération d'informations et l'auto-régulation des erreurs (T. Ownsworth & Fleming,

2005; Zimmermann et al., 2017), les erreurs de persévération (Ciurli et al., 2010) et enfin la vitesse psychomotrice (Gooden et al., 2017). Il est intéressant de noter que dans plusieurs études la relation entre la conscience des déficits et les fonctions exécutives était significative au-delà de la variance associée au QI global, aux processus émotionnels ou encore aux répercussions psychosociales (Bogod et al., 2003; T. L. Owsnworth et al., 2002), notamment à un stade chronique (Morton & Barker, 2010; T. Owsnworth & Fleming, 2005). Plusieurs études ont par ailleurs retrouvé des processus exécutifs spécifiquement liés à certains niveaux de conscience. Ainsi, la conscience émergente/anticipative serait liée à la formation de concepts, à la détection des erreurs et aux capacités de multitâches tandis que la conscience métacognitive serait liée principalement à la détection des erreurs (Dockree et al., 2015; Morton & Barker, 2010; T. L. Owsnworth et al., 2000a). Ces résultats suggèrent donc une relation entre le trouble de la conscience de soi, les fonctions exécutives et la capacité à détecter les erreurs en ligne.

❖ Cognition sociale, comportement et trouble de la conscience de soi

Une faible conscience de soi sur le plan socio-émotionnel permettait de prédire la présence ou l'absence de troubles du comportement indépendamment des déficiences cognitives et exécutives plus globales, et était significativement corrélée avec les performances obtenues dans les tâches verbales et non verbales de théorie de l'esprit (Bach & David, 2006). De même, seuls les patients atteints d'un trouble de la conscience de soi avaient tendance à avoir des scores plus faibles dans la détection des fausses croyances de premier ordre et dans les tâches de faux-pas. Par ailleurs, Spikman et al. (2013) ont constaté que les déficiences dans la reconnaissance des émotions faciales, en particulier de la tristesse et de la colère, étaient significativement corrélées avec la présence de changements comportementaux et avec le trouble de la conscience de soi. Ces résultats suggèrent une relation étroite entre le trouble de la conscience de soi et des difficultés à inférer un état mental à autrui ou encore à reconnaître certaines émotions faciales.

❖ Fonctionnement émotionnel et trouble de la conscience de soi

Plusieurs études ont constaté un lien inverse entre humeur et conscience de soi, caractérisé par des troubles de l'humeur plus sévères chez les patients ayant une meilleure conscience de leurs troubles (Bivona et al., 2019; Geytenbeek et al., 2017; T. Owsnworth et al., 2019). Par exemple, une étude comparant les patients à un stade précoce et à un stade tardif (un an ou plus) après l'accident ont montré que les patients à un stade tardif avaient un niveau de conscience

plus élevé mais aussi un plus haut degré de dysfonctionnement émotionnel (anxiété, dépression) (Godfrey et al., 1993). D'autres études ont également constaté un plus haut degré de détresse émotionnelle et de motivation au changement chez les patients ne présentant pas de trouble de la conscience de soi (Fleming et al., 1998; Gooden et al., 2017; Malec et al., 2007; Morton & Barker, 2010). Une autre étude a montré qu'une meilleure conscience de soi à un stade chronique après un TCC était associée négativement à l'estime de soi et positivement à la dépression (Carroll & Coetzer, 2011).

❖ Bases neurales du trouble de la conscience de soi

Peu d'études ont exploré les bases neurales du trouble de la conscience de soi. En revanche, les études conduites en IRMf explorant les relations entre le trouble de la conscience de soi et le monitoring des erreurs (Ham et al., 2014) suggèrent que ce trouble serait sous-tendu par un vaste réseau cérébral impliquant notamment le cortex cingulaire antérieur, l'insula antérieure et les circuits fronto-pariétaux.

2.4 Article original de la seconde partie:

Impaired self-awareness after traumatic brain injury: a systematic review. Part 2. Consequences and predictors of poor self-awareness

Abstract

Background / objectives. Impaired self-awareness (ISA) has frequently been found to be both frequent and deleterious in patients with moderate to severe traumatic brain injury. The present paper is the second of a two-part systematic review on ISA after TBI, focusing on consequences and predictors of ISA after TBI. **Methods.** Following the PRISMA guidelines, 95 articles meeting the inclusion criteria were included, out of which 46 were specifically related to this second part of the review. **Results.** Among 16 studies who looked at the influence of ISA on outcome, the great majority (n=13) found that poor self-awareness was associated with poorer rehabilitation, functional, social and vocational outcome and with higher relative's burden. Multiple factors have been found associated with increased frequency of ISA. ISA was found significantly related to injury severity in 8 out of 10 studies, to impaired executive functions in 12 out of 15 studies, and poorer social cognition in 3 studies, but paradoxically inverse relationships have repeatedly been found between self-awareness and emotional status (11 out of 12 studies). Finally, although research in the field is still scarce, ISA seems to be associated with a dysfunction within brain networks involving the anterior cingulate cortex, the anterior insula and the fronto-parietal control network. **Conclusion.** ISA is a complex and multifaceted disorder that is associated with poorer rehabilitation outcome, more severe injuries, deficits of executive functions and social cognition, but with inverse relationship with mood impairments.

1. Introduction

Impaired self-awareness (ISA) is a frequent concern in patients with moderate to severe traumatic brain injury (TBI). ISA is defined as a difficulty to recognize the presence and severity of impairments and/or their consequences in daily life functioning, secondary to a brain injury.

The present study is the second part of a systematic review on ISA after TBI. The first part addressed clinical aspects and assessment (Dromer et al., 2020). The main findings were that ISA occurs in 30% to 50% of patients with moderate to severe TBI, although it tends to improve with time. There is no one single gold standard instrument to measure self-awareness. The most widely used method is the patient-proxy discrepancy score, based on the difference between the patient's and the proxy's (a relative or a clinician) rating of abilities. The Patient Competency Rating Scale (PCRS) (Prigatano et al., 1990) and the Awareness Questionnaire (AQ) (Sherer, Bergloff, et al., 1998) are among the most frequently used scales, as is the Dysexecutive Questionnaire (DEX) (Burgess et al., 1998) focusing on impairments of executive functions. Other methods have been proposed, such as the Self-Awareness of Deficits Interview (SADI) (Sherer, Oden, et al., 1998) based on a semi-structured interview by a clinician. Awareness differs according to the nature of the deficit to consider. There is wide consensus that ISA mainly concerns cognitive and behavioral impairments rather than physical or sensory ones. More globally, ISA should be considered a complex and multifaceted disorder, which may concern different areas of functioning, such as anticipatory, emergent or meta-cognitive awareness.

The present paper focuses on the consequences of ISA on outcome after adult TBI and on its underlying predictors. The 2 main research objectives were:

- to assess whether poor awareness has a significant influence on functional outcome, and if so, on which outcome measures;
- to determine the underlying factors that may predict ISA. Indeed, as discussed in the first part of this review (Dromer et al., 2020), ISA is not an universal finding after TBI: about 20% to 50% of patients show some form of ISA, whereas one quarter to one third show an inverse pattern (reporting more difficulties than their proxy) and the remaining demonstrate a close agreement with proxy ratings.

Our objective was to obtain a better understanding of the factors explaining such differences, particularly the effect of injury severity, cognitive (and particularly executive) deficits, mood and emotional disorders, and location and extent of brain lesions. Because of conflicting results reported in the literature, a systematic review seemed an appropriate method to address these questions.

2. Methods

The search methodology has been described in detail in the companion paper (Dromer et al., 2020). Following the PRISMA guidelines (Moher et al., 2009), articles were identified by a systematic electronic search of PubMed (1980 to March 2020) with the following key word search (in title or abstract: (“self-awareness” OR “anosognosia”) AND (“head injury” OR “traumatic brain injury”)), excluding studies on children and adolescents and studies of treatment of ISA. We also selected articles by a manual search of the reference lists of selected articles.

The initial search yielded 210 articles; 115 were excluded on the basis of title and abstract, which left 95 articles (the flowchart of studies in the review is in the Fig. 1 and the PRISMA checklist is in Appendix A). Appendix B shows the details of 73 of these selected studies (review or theoretical articles are not included in the table).

Among 73 studies, 46 were specifically related to this second part of the review focusing on the impact of ISA on functional outcome (16 studies) and the association of ISA with injury severity (10 studies), executive functions (15 studies), social cognition (3 studies) and mood (12 studies). Some of these publications covered different aspects, which explains why the total number is greater than 46.

The articles with empirical data were summarized (the summary appears in the online table) and checked by 2 independent reviewers (ED and LK); a third reviewer (PA) resolved disagreements when necessary until consensus was reached (2 iterations were used to reach consensus among reviewers). An Excel file was built indicating for each article whether it addressed consequences or determinants (or both) of ISA and what kind of topic was more precisely studied:

- for consequences of ISA, the following outcomes were selected: adherence to treatment; treatment effectiveness; goal setting (or goal attainment); functional (including vocational and psychosocial) outcome; and relative's burden;

- for predictors of ISA, the following measures were selected: injury severity; impairments of executive functions; impairments of social cognition; mood changes (including more global emotional and psychosocial functioning); and brain lesions/dysfunctions.

3. Results

3.1 Impact of ISA on functional outcome after TBI

We selected 16 studies investigating the association between self-awareness and outcome. ISA may impair adherence to treatment and treatment effectiveness. For a group of 45 patients with severe TBI, Lam et al. (1988) found that patients with preserved self-awareness (assessed with the Change Assessment Questionnaire developed specifically for this study) had better treatment performance as rated by therapists. By using the short version of the problem checklist of the Head Injury Family Interview (Cavallo et al., 1992), Trahan et al. (2006) showed that ISA was linked with poor adherence to treatment in a group of 24 patients with moderate to severe TBI. Smeets et al. (2017) also found that ISA, assessed with the PCRS, interacted with treatment efficacy in 38 outpatients with chronic acquired brain injury after a rehabilitation program. Most patients who showed ISA at the start of treatment continued to overestimate their skills at the end of the program and exhibited only limited treatment effect, the only exception being a significant decrease in depressive symptoms. By contrast, most patients who underestimated their skills at the start of treatment accurately estimated their competencies directly after treatment and also showed the largest treatment effects regarding depressive symptoms, psychological and physical dysfunction, and quality of life. By contrast, in 55 patients with severe TBI referred to an inpatient rehabilitation program, Fleming et al. (1998) found that although patients with high self-awareness (assessed with the PCRS and SADI) showed greater motivation to change, they did not reach a better rehabilitation outcome as compared with patients with ISA.

ISA may impair the ability to set realistic goals and use adapted compensatory strategies. For example, ISA, measured with the “Awareness” subscore of the Barrow Neurological Institute Screen (Rosenstein et al., 1997) has been found associated with poorer goal attainment at discharge from rehabilitation in 95 patients participating in an inpatient rehabilitation program (Prigatano & Wong, 1999). In a qualitative study of 3 patients with acquired brain

injury, Dirette (2002) found that ISA, assessed with structured interviews and questionnaires for patients and clinicians, was associated with less frequent use of compensatory strategies. Fischer et al. (2004) examined the association between ISA (assessed with the PCRS), the ability to set realistic goals, and outcome in 63 patients with brain injury. Self-awareness accounted for 33% of the variance for goal setting ability in the rehabilitation context but only 4% of the goal setting variance in the cognitive task. Similarly, ISA accounted for 33% of the variance for rehabilitation outcome but only 5% of the performance in the cognitive task. The conclusion was that although ISA was related to impaired ability to set realistic goals in the long-term, it was poorly related to short-term task prediction.

A more general effect of ISA on functional and vocational outcome has been reported in a number of studies. Noé et al. (2005) measured self-awareness with the PCRS in 62 patients with subacute/chronic acquired brain injury (including 41 with TBI). Patients with ISA showed poorer functional independence in activities of daily living as compared with patients with preserved awareness. In an inception cohort study including 129 patients with TBI, Sherer, Hart, Nick, et al. (2003) found with multiple logistic regression that early ISA measured with the AQ predicted employability measured with the Disability Rating Scale (Rappaport et al., 1982) at discharge from inpatient rehabilitation. Ownsworth et al. (2007) used the SADI as a measure of self-awareness in 84 participants with chronic acquired brain injury and found that patients with poor self-awareness, like those with high symptom reporting (as identified using hierarchical cluster analysis) obtained poorer outcomes than the high defensiveness and good self-awareness subgroups. In 90 individuals with moderate to severe TBI at the acute stage and (for 49 of them) 6 months later, Robertson and Schmitter-Edgecombe (2015) compared the association with outcome of different domains of ISA (metacognitive awareness measured with the Problems in Everyday Living Questionnaire (Beatty et al., 1998); anticipatory awareness and self-regulation, measured by the absolute difference between actual performance on a verbal memory task and the pre- and post-experience prediction of performance, respectively; and error-monitoring measured by the ability to recognize errors in fluency tasks). Self-awareness significantly predicted community reintegration at follow-up, with error-monitoring a unique predictor of community integration, even after controlling for injury severity. In a longitudinal follow-up study of 81 patients up to 6 months after TBI, Geytenbeek et al. (2017) showed that better self-awareness (as assessed with the Mayo Portland Adaptability Inventory-4 [MPAI-4] (Kean et al., 2011) discrepancy score) was associated with better psychosocial functioning at all time points and with better relationships at 6 months. Hurst et al. (2020) also

investigated the association between ISA (measured with the PCRS) and psychosocial outcome. Hierarchical regression analyses revealed that ISA of cognitive difficulties was related to lower occupational functioning, whereas the ISA of difficulties with activities of daily living was related to reduced independent living skills. However, Hoofien et al. (2004) reported partially diverging results. In a group of 61 patients with TBI, ISA of cognitive abilities (measured by the difference between participants' self-evaluations of their cognitive disabilities in attention, memory, and comprehension and their actual neuropsychological test scores in the same domains) was significantly related to psychiatric and behavioral problems and daily-life functioning but surprisingly not to poor vocational outcome.

Finally, ISA has been found associated with an increase in burden of relatives. Prigatano et al. (2005) reported a significant association between patient's ISA measured with the PCRS and distress level of family members. Chesnel et al. (2018) found that ISA, measured with the self-other discrepancy score of the Brain Injury Complaint Questionnaire (Vallat-Azouvi et al., 2018), 4 years, on average, after TBI, was not significantly correlated with functional independence nor with global disability (Glasgow Outcome Scale), return to work or quality of life. However, ISA was significantly related to the subjective burden perceived by the relative. A summary of the main findings of the review are in the Table 1.

3.2 Association of ISA with injury severity

Among 10 studies that searched for correlations between the level of ISA and various measures of injury severity, mainly the Glasgow Coma Scale (GCS), and Post Traumatic Amnesia (PTA) duration, most studies ($n = 8$) found significant associations (Table 1). Sherer, Boake, et al. (1998) found that the clinician rating of ISA with the AQ was the measure the most strongly correlated with severity of injury, as assessed with the GCS. The significant association between injury severity and ISA measured by the AQ was replicated in a later study by Sherer et al. (2005) in 91 consecutive patients with TBI. Similarly, Prigatano et al. (1998) assessed ISA with the PCRS in a cross-cultural study of 30 Spanish patients with moderate to severe TBI and 28 matched controls and found that the ISA score tended to correlate with GCS score at admission and with retrospective estimates of PTA duration. Ciurli et al. (2010) found in a group of 52 patients with severe TBI in rehabilitation that ISA (assessed with the PCRS) was significantly correlated with the time required to follow commands at the acute stage.

Table 1. Associations between impaired self-awareness, outcome and predictors in the literature

	Significant findings	Negative findings
Outcome measures		
Adherence to treatment	Trahan et al. (2006)	
Treatment effectiveness	Lam et al. (1988) ; Smeets et al. (2017); Fischer et al. (2004)	Fleming et al. (1998)
Goal setting/attainment	Rosenstein et al. (1997) ; Dirette (2002) ; Fischer et al. (2004)	
Functional/vocational outcome	Noe et al. (2005) [functional independence]; Sherer et al. (2003) [employability]; Ownsworth et al. (2007); Robertson et al. (2015) [community re-integration]; Geytenbeek et al. (2017) [psychosocial functioning]; Hurst et al. (2020) [occupational outcome, independent living skills]	Hoofien et al. (2004) [vocational outcome] ; Chesnel et al. (2018) [functional outcome]
Relative'sburden	Prigatano et al. (2005) ; Chesnel et al. (2018) ; Richardson et al. (2015)	
Predictors		
Injury severity	Sherer et al. (1998 ; 2005) [GCS] ; Prigatano et al. (1998) [GCS and PTA] ; Ciurli et al. (2010) [TFC] ; Sandaugh et al. (2012) [GCS] ; Richardson et al. (2015) [PTA] ; Bogod et al. (2003) [severe vs mild-moderate]; Morton et al. (2010) [severe vs. moderate TBI]	Richardson et al. (2014) ; Chesnel et al. (2018) [only severe TBI, GCS, TFC, LOS]
Executive functions	Ownsworth et al. (2002; 2005); Bogod et al. (2003); Hart et al. (2005); Noé et al. (2005); Bivona et al. (2008); Ciurli et al. (2010); Morton et al. (2010); Zimmermann et al. (2017); Gooden et al. (2017) Dockree et al. (2015); Bivona et al. (2019)	Prigatano et al. (2014) ; Lanham et al. (2000) ; Newman et al. (2000)
Covariates		
Social cognition	Bach et al. (2006) ; Spikman et al. (2013) ; Bivona et al. (2014) ;	
Mood (inverse association)	Godfrey et al. (1993) ; Fleming et al. (1998) ; Sawchyn et al. (2005) ; Malec et al ; (2007) ; Morton et al. (2010) ; Carroll et al. (2011) ; Gooden et al. (2017) ; Geytenbeek et al. (2017) ; Bivona et al. (2019) ; Ownsworth et al. (2019) ; Beadle et al. (2018)	Ownsworth [52]

The table presents the studies who found (middle column) or not (right column) significant relationships between ISA and various outcome measures or predictors. The studies are referred to by the name of the first

author and the reference number in square brackets. GCS= Glasgow Coma Scale; PTA=post-traumatic amnesia; TFC= Time to follow commands.

Sandhaug et al. (2012) assessed 50 patients with moderate to severe TBI at 1 year after injury and showed that the strongest predictor of the PCRS discrepancy score, in addition to age, was a low GCS score at the acute phase. In a cross-sectional study of 168 individuals with mild to severe TBI, Richardson et al. (2015a) found a significant association between ISA measured with the AQ and longer PTA duration. In contrast, a previous longitudinal study by the same group (Richardson et al., 2014) found that injury severity did not significantly contribute to predicting awareness above the influence of time since injury (but in this latter study the authors used a different measure of awareness, the SADI).

Other studies used group comparisons to compare patients with severe TBI to those with less severe injuries. Bogod et al. (2003) compared patients with mild to moderate TBI to patients with more severe injuries. An overall discriminant function analysis simultaneously including the DEX discrepancy score and the SADI as predictors significantly and correctly classified 70% of cases. Specificity and sensitivity were both 70%. When considered separately, the SADI correctly classified 72.5% of cases, whereas the DEX discrepancy score produced results no better than chance. Morton and Barker (2010) found that patients with severe TBI showed greater impairments across different measures of ISA (including meta-cognitive awareness and emergent/anticipatory awareness assessed with the AQ, DEX, SADI, and Self-Regulation Skills Interview (SRSI) (Ownsworth et al., 2000a)) than those with moderate TBI, although deficits were still seen in the moderate group.

However, different findings were reported in a longitudinal follow-up study of patients 4 years after a severe TBI (Chesnel et al., 2018a): ISA measured by self-other discrepancy score on the BICoQ (Vallat-Azouvi et al., 2018) was not significantly related to injury severity (as measured with the GCS, time to follow commands, or length of stay in an acute care unit), but this latter study included only patients with very severe TBI. The restricted range of injury severity may have explained this negative finding.

3.3 Mechanisms of impaired self-awareness after TBI

3.3.1 Theoretical approaches of ISA after TBI

According to Prigatano and Johnson (2003), ISA may reflect a more global impairment of awareness. Crosson et al. (1989) proposed a three-level hierarchical approach to ISA: the first level is intelligent awareness involving the ability to understand that a mental or physical function is affected (the person is able to declare what the deficits are); the second level is emergent awareness referring to the ability to recognize an impact of the problem on everyday life; and the third level is anticipatory awareness, which is the ability to predict that a given deficit may occur in the future. Toglia and Kirk (2000) proposed a further development of the Crosson et al. (1989) model, based on a comprehensive model of awareness assuming that a hierarchical view of awareness does not capture the complexities of ISA. They proposed a dynamic relation between knowledge, beliefs, task demands and context of a situation. They also emphasized a distinction between metacognitive knowledge (“knowing that”) that exists before a task or situation and online awareness (“situational”) that is activated during task performance. According to Giacino and Cicerone (1998), 3 factors may underlie ISA after TBI: diminished awareness due to impaired cognition, especially memory and reasoning deficits; psychological reactance and denial of deficits; and a relatively “pure” inability to recognize areas of impaired functioning as a direct consequence of brain injury. According to Zeman (2006), self-consciousness is a complex term embracing different dimensions, such as self-detection, self-monitoring, self-recognition, theory of mind and self-knowledge. ISA after TBI could presumably be related to disturbances at each one of these different levels, although this has scarcely been subjected to empirical research.

3.3.2 Associations between executive functions and ISA after TBI

Given the widely accepted role of the prefrontal regions in meta-cognitive functions such as self-awareness, self-monitoring and insight (Stuss, 2011), a relation between poor self-awareness and a more global prefrontal dysfunction might be expected. However, this issue has been debated.

Only 3 of 15 selected studies found poor associations between ISA and executive functions. Prigatano and Altman (1990) found that patients with ISA, measured with the PCRS, were slower in a left-hand finger-tapping task than patients with preserved awareness or underestimation of their performance. However, no other differences were found with a range of standard neuropsychological tests. Similar negative results were reported by Lanham et al. (2000), who found a limited association between ISA (self- and other reporting on the Katz

Adjustment Scale (Katz & Lyerly, 1963)) and neuropsychological functioning. Accordingly, using the Functional Self-Appraisal Scale, Newman et al. (2000) found that patient-staff discrepancy ratings were not correlated with neuropsychological functioning on admission in rehabilitation, thereby supporting evidence that self-awareness early in the recovery process is a unique construct.

By contrast, 12 studies suggested that ISA may to some degree be related to a more global impairment of executive functions (Table). Ownsworth et al. (2002) compared the relative contribution of neuropsychological and psychological factors in ISA (measured with the SADI and SRSI) and self-regulation in 61 patients with acquired brain injury. Neuropsychological factors (tests of executive functions) had a more direct effect than psychological factors (coping-related and personality-related denial) on ISA. In 40 patients with mild to severe TBI, Bogod et al. (2003) found a positive correlation between ISA, as measured with the SADI, and executive tests of inhibition and mental flexibility (Self-Ordered Pointing Test, go-no-go task, Stroop task). By contrast, measures of executive functions were not significantly related with the DEX discrepancy score. The authors concluded that the SADI was linked to executive processes, in particular inhibition and working memory. Of interest, the association between awareness and executive functions was significant over and above variance associated with global IQ. Hart et al. (2005) assessed 36 patients with chronic moderate to severe TBI, and 30 controls. They measured knowledge of behavioral and attentional failures in daily life with the self-significant other difference on the DEX and the Cognitive Failure Questionnaire (Broadbent et al., 1982). Executive functions and discrepancy scores showed a modest but statistically significant association. In addition, within the TBI group, patients with a low Executive Composite score had a significantly worse self-awareness than controls. Ownsworth & Fleming (2005) further investigated the interrelations between measures of metacognitive and emergent self-awareness (assessed with the SADI and SRSI), emotional status, and executive functions, and their association with psychosocial outcomes in a group of 67 patients at a chronic stage after an acquired brain injury including a majority of patients with TBI. Self-awareness was significantly correlated with executive measures of idea generation and error self-regulation and with level of hopelessness (but not anxiety and depression). Noé et al. (2005) used a broad range of neuropsychological tests in a group of 62 patients with chronic acquired brain injury and showed that cognitive status predicted level of self-awareness, as measured with the PCRS. Bivona et al. (2008) investigated the clinical, neuropsychological (attention, memory and executive functions), neuropsychiatric and functional variables associated with

ISA, as measured with the AQ, in 37 patients with severe TBI. They found significant correlations between ISA and a deficit in certain components of executive functions, even when the AQ subscales were considered separately. Ciurli et al. (2010) studied 52 patients with severe TBI undergoing rehabilitation who were separated into 2 groups (with and without ISA) according to the PCRS. Patients with ISA performed less well than those with good self-awareness in certain components of executive functions (they made more perseverative errors on the Wisconsin Card Sorting Test). In 34 patients with TBI, Morton and Barker (2010) showed with hierarchical regression that executive and implicit functions made significant unique contributions to selective aspects of awareness, in addition to severity of injury, IQ, and mood state. Of note, the correlation pattern was different for metacognitive awareness (as assessed with the AQ and the DEX) and emerging/anticipatory awareness as assessed by the SADI. More precisely, executive measures were not significantly correlated with the SADI, whereas response monitoring was the largest unique predictor of AQ- and DEX-discrepancy scores. The strongest unique predictors of emergent awareness (as measured by the SRSI (Ownsworth et al., 2000a)) were concept formation (Sorting Test scores) and response monitoring. These results suggest that emergent/anticipatory and metacognitive awareness might be related to different underlying cognitive functions. Also, in 26 patients with mild to severe TBI, Zimmermann et al. (2017) found that executive functions (semantic verbal fluency) but also memory (delayed verbal episodic recall) predicted poor self-awareness assessed with a shortened version of the PCRS. Gooden et al. (2017) assessed a more specific aspect of self-awareness, related to on-road driving performance, in 37 patients with moderate to severe TBI. They found that ISA was significantly correlated with reduced psychomotor speed and attentional switching. Patients who failed on-road assessment significantly overestimated their driving ability. In 62 patients with TBI, Dockree et al. (2015) assessed the relation between metacognitive awareness in daily life (PCRS discrepancy score), emergent awareness of errors during laboratory tasks and executive functions. Their basic assumption was that an impairment in error detection mechanisms may impair the recovery of metacognitive knowledge. The authors found that patients with ISA were less likely to show awareness of errors on a go/no go task. Emergent awareness was also the unique predictor of performance on an ecologically valid test of multitasking (the six-element test). These findings suggest an association between ISA, executive functions and the ability to monitor on-line errors. Finally, in 30 patients with severe TBI, Bivona et al. (2019) recently found a significant association between ISA (as assessed with the PCRS) and impairment in cognitive flexibility.

3.3.3 Social cognition, behavior and ISA

Bach and David (2006) compared 2 groups of 20 patients with acquired brain injury (most with TBI), divided by the presence or absence of behavioral impairments. Participants' ability to understand mental states of others was assessed with verbal and non-verbal tasks of Theory of Mind. Poor social self-awareness (as assessed with the PCRS) predicted behavioral disturbances independent of more global cognitive and executive impairments. In addition, social self-awareness was modestly but significantly correlated with performance on the theory of mind stories and weakly but still significantly with the theory of mind cartoons. Theory of mind stories uniquely and significantly predicted self-awareness group membership. Spikman et al. (2013) evaluated 51 patients with moderate to severe subacute and chronic TBI with a facial emotional recognition test and the DEX. Impairments in the recognition of emotions, in particular of sadness and anger, were significantly correlated with the presence of behavioral changes and with ISA measured with the DEX discrepancy score. Bivona et al. (2014) also assessed the association between ISA and Theory of Mind in 28 patients with severe TBI and 28 controls. Patients were divided into 2 groups, with or without ISA, based on the AQ discrepancy score. Only patients with ISA tended to have lower scores in first-order false belief detection and in the faux-pas tasks, which suggested an association between ISA and perspective-taking difficulties.

3.3.4 Emotional and psychological functioning and ISA after TBI

We selected 12 studies addressing this issue. In a cross-sectional study, Godfrey et al. (1993) found that patients at 1 year or more post-injury showed a higher level of awareness (measured by the discrepancy score of the Head Injury Behavior Scale designed specifically for this study) and a greater degree of emotional dysfunction than patients at an earlier stage (6 months), which suggests an inverse association between awareness and mood. Fleming et al. (1998) also found that 1 year after a severe TBI, patients ($n = 55$) with higher self-awareness (assessed with the PCRS and SADI) had higher levels of emotional distress and of motivation to change than patients with ISA. Accordingly, emotional adjustment was also found a better predictor of ISA measured with the PCRS than severity of injury (Sawchyn et al., 2005). Malec et al. (2007) found that ISA (self-other discrepancy score of the Neurobehavioral Functioning

Inventory (Kreutzer et al., 1996)) was associated with reduced self-report of depressive symptoms. Morton and Barker (2010) showed that greater emotional distress, as measured with the combined anxiety and depression scores from the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983), was associated with better awareness as measured by the SADI and AQ. Carroll and Coetzer (2011) used the AQ in a sample of 29 community-dwelling individuals with very chronic TBI (11 years post-injury on average). Awareness was negatively associated with self-esteem and positively with depression. In 37 patients with moderate to severe TBI, Gooden et al. (2017) showed that poor self-rating on the on-road driving performance was significantly correlated with high levels of depression or anxiety.

Partly different results were reported in one study, a cross-sectional research of 67 chronic patients with acquired brain injury (Ownsworth & Fleming, 2005). Indeed, the authors found no significant association between self-awareness measured with the SADI and SRSI and depression and anxiety measured with the HADS. However, they found significant correlations with hopelessness as assessed with the Beck Hopelessness Scale. Of note, these patients were at a late stage post-injury (more than 4 years on average).

Richardson et al. (2015b) reported associations between ISA measured with the AQ and patients' and relatives' mood. Indeed, ISA was associated with more severe injuries (longer PTA duration) and with depressive symptoms in the relatives. By contrast, better self-awareness was associated with increased depressive symptoms in patients. This study also suggested that discrepancy scores should be interpreted with caution because they are influenced by the mood of the patients with TBI and the relative as well as by injury severity.

Geytenbeek et al. (2017) studied the associations between ISA (divergence score from the MPAI-4 ability subscale) and emotional functioning during the first 6 months after TBI and found better self-awareness associated with greater anxiety at discharge and greater stress at all time points. Recently, Bivona et al. (2019) showed that patients ($n = 30$) with severe ISA as assessed with the PCRS exhibited lower levels of depression and anxiety but tended to show more apathy and greater difficulty describing their emotional state than patients with preserved self-awareness. Finally, Ownsworth et al. (2019) showed that individuals with greater self-awareness on the AQ and ruminative tendencies were at increased risk of mental health problems following severe TBI.

Using a somewhat different approach, Beadle et al. (2018) investigated the association between ISA measured with the AQ and a negative self-discrepancy (unfavorable comparison between the pre-injury and post-injury self). In a group of 54 individuals with chronic severe TBI, they found greater self-awareness associated with more negative self-discrepancy. A more negative self-discrepancy was also paradoxically associated with better cognitive functioning. Of note, self-awareness was the only neurocognitive factor significantly and uniquely related to self-discrepancy, accounting for 8.6% of the variance.

3.3.5 Neural bases of impaired self-awareness after TBI

In one of the first studies in the field, Prigatano and Altman (1990) divided a group of 64 patients with TBI into 3 groups according to their ability to estimate (with the PCRS) their behavioral abilities (overestimation, ratings similar to relatives, underestimation) and found that patients with ISA had greater evidence of bilateral and multiple-site lesions on CT scan than the 2 other groups. Sherer et al. (2005) analyzed CT scan lesions of a consecutive group of 91 patients with TBI. After controlling for other predictors, the number of brain lesions predicted the degree of ISA, as measured with the AQ. However, ISA was not related to frontal lobe contusion volume nor right hemisphere contusion, which suggests that the extent of lesions rather than their location determined ISA.

Schmitz et al. (2006) conducted a functional MRI (fMRI) study of 20 patients with subacute (< 4 months) moderate to severe TBI, presenting ISA as measured with the PCRS, and 20 healthy controls. The activation task required participants to make yes/no decisions on a broad spectrum of personality traits across 2 conditions: referential self-evaluation requiring the participants to decide whether or not adjectives described their own personality traits, and non-referential affective valence evaluation requiring them to decide whether or not adjectives were of positive valence. For both groups, activation was found in mid-line prefrontal and retrosplenial cortices. Between-group comparison showed greater signal changes in patients than controls in the anterior cingulate, precuneus and right temporal pole. A linear regression analysis within the patient group showed better insight related to increased activation in the right anterior dorsal prefrontal cortex. These results suggest that self-referential insight after TBI is related to a network including the medial and right dorsal prefrontal cortex. Ham et al. (2014) used resting-state and event-related fMRI to investigate the neural bases of ISA and error monitoring. A total of 63 patients with TBI were divided into 2 groups based on their

ability to recognize and correct their errors and compared to matched controls. The poor monitoring group showed impaired self-awareness and attentional deficits and altered neural activity within the fronto-parietal control network. There was a reduced functional connectivity at rest between this fronto-parietal control network and the dorsal anterior cingulate cortex as well as increased activity following errors in the anterior insulae, which are normally linked to the dorsal anterior cingulate cortex. In contrast, patients with preserved performance-monitoring showed abnormally high activation of the right middle frontal gyrus, putamen and caudate in response to errors.

4. Discussion

The present study, which is the second part of a systematic review on ISA after TBI, focused on the predictors and consequences of this disorder. We acknowledge that our choice to search only one database (PubMed) may be questionable; however, this is one of the most widely used databases in the medical and neuropsychological literature, and we assume that only a small number of articles may have been missed (also because we additionally manually searched the references sections of the selected articles).

ISA, which occurs in 20% to 50% of patients with moderate to severe TBI, has repeatedly been found to have a negative impact on outcome. Poor self-awareness is associated with poor adherence to treatment (Trahan et al., 2006), impaired ability to set realistic goals (Fischer, Trexler, et al., 2004), poor goal attainment (Prigatano & Wong, 1999), poor ability to use compensatory strategies (Dirette, 2002), poor treatment outcome (Lam et al., 1988; Sherer, Hart, Nick, et al., 2003b), poor motivation to change (Fleming et al., 1998), low functional independence in activities of daily living (Noé et al., 2005), poor functional and social outcome and community integration (Geytenbeek et al., 2017; Hoofien et al., 2004; Ownsworth et al., 2007; Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015), poor vocational outcome (Hurst et al., 2020; Sherer, Hart, Nick, et al., 2003b), and high level of relative's distress and burden (Chesnel et al., 2018b; Prigatano et al., 2005). Only a limited number of studies reported negative results in this regard (Fleming et al., 1998; Sherer, Hart, Nick, et al., 2003a), so the available evidence strongly suggests that ISA has an independent negative effect on outcome, even after control for confounding variables, such as severity of injury. As such, it should be specifically addressed in rehabilitation programs of individuals with TBI.

These results agree with a previous review by Ownsworth and Clare (2006) covering publications ranging from 1980 to 2006 on the association between self-awareness and rehabilitation outcome after acquired brain injury (including but not limited to TBI). The authors selected 12 studies: 4 found ISA associated with poor rehabilitation outcome, 6 provided only partial support and 2 failed to support this association. Similarly, in a review of return to work following TBI, injury severity and lack of self-awareness were the 2 most significant indicators of failure to return to work (Shames et al., 2007).

Considering the negative impact of ISA on outcome, improving self-awareness should be a part of rehabilitation programs of patients with TBI. Treatment options were outside the scope of the present review, but a wide variety of interventions have been developed to increase awareness (Tate et al., 2014). These are based on explicit verbal or video feedback, confrontation techniques, training to anticipate obstacles, self-monitoring and self-evaluation techniques (Schmidt et al., 2011). The level of evidence remains relatively low (Schrijnemaekers et al., 2014), but these approaches have nevertheless been recommended as practice standard (Cicerone et al., 2019).

ISA seems strongly related to injury severity. Indeed, poor self-awareness is more severe and more frequent in patients with severe versus mild or moderate TBI (Bogod et al., 2003; Morton & Barker, 2010). Moreover, significant correlations have been reported between measures of ISA and various measures of injury severity such as the GCS, PTA or time to follow commands (Prigatano et al., 1998; Richardson et al., 2015b; Sherer, Boake, et al., 1998a; Sherer et al., 2005), although a few studies failed to find such an association (Chesnel et al., 2018b; Richardson et al., 2014).

The underlying cognitive and emotional bases of ISA have been a matter of debate, with contrasting results in the literature. Although a few studies reported negative findings (Lanham et al., 2000; Newman et al., 2000; Prigatano & Altman, 1990), there is converging evidence to suggest an association between ISA and measures of executive functions (Bivona et al., 2008, 2019; Bogod et al., 2003; Ciurli et al., 2010; Dockree et al., 2015; Gooden et al., 2017; Hart et al., 2005; Morton & Barker, 2010; Noé et al., 2005; Ownsworth & Fleming, 2005; T. L. Ownsworth et al., 2002; Zimmermann et al., 2017), although the precise mechanisms linking executive functions and self-awareness remain to be elucidated. Of interest, the relation between ISA and impaired executive functions seem independent of the effect of other

confounding factors such as severity of injury, global IQ or mood (Bogod et al., 2003; Morton & Barker, 2010). However, the strength of the association remains relatively modest, and as suggested by Hart et al. (2005), there is a need for further research to determine any causal relation between executive function impairments and ISA and to understand more precisely which executive functions are associated with ISA.

A few recent studies specifically addressed the association of ISA with social cognition, with the assumption that poor insight might impair social abilities. Significant associations have been found with theory of mind (Bach & David, 2006; Bivona et al., 2014) or with emotion recognition (Spikman et al., 2013) independent of more global cognitive deficits.

In addition to cognitive functions, the impact of emotional functioning has been investigated in a number of studies. The main finding is an inverse association between self-awareness and mood (i.e., increased self-awareness is associated with increased levels of anxiety and/or depression, poor self-esteem, hopelessness or negative self-discrepancy (Beadle et al., 2018; Bivona et al., 2019; Carroll & Coetzer, 2011; Fleming et al., 1998; Geytenbeek et al., 2017; Godfrey et al., 1993; Malec et al., 2007; Morton & Barker, 2010; Ownsworth et al., 2019; Richardson et al., 2015b; Sawchyn et al., 2005). Taken together, these studies suggest that recovery of awareness is associated with increased emotional distress, although this may also be paradoxically associated with better functional outcome. As suggested by Morton and Barker (2010), increased emotional distress may increase self-reflection/self-assessment. Whether a better awareness of deficits increases emotional distress or whether emotional distress allows for a more accurate self-assessment remains to be determined, and the relation between awareness and mood is likely bidirectional.

Finally, the neural and anatomic bases of ISA remain poorly understood. The available evidence suggests that ISA after TBI is not directly related to the location of focal brain injury nor to the global amount of traumatic axonal injury but rather results from breakdown of functional interactions between nodes within the fronto-parietal control network. According to Craig (2009), the insula would allow neural encoding of representations of the self, which would be updated by activating the dorsal pathway of the anterior cingulate cortex following the integration of motivational, emotional and cognitive processes. The role of the insula, of the anterior cingulate cortex and of the prefrontal cortex has also been found in on-line error detection tasks or in belief judgments on uncertain items and rejection of erroneous beliefs in

healthy individuals (Harris et al., 2008; Pourtois et al., 2010). These findings suggest that ISA would result from a dysfunction within a vast brain network involving multiple regions such as the anterior cingulate cortex, the anterior insula and the fronto-parietal circuit.

A limitation to the present review results from a number of confounding factors. As emphasized in the first part of our review, recently published in this journal (Dromer et al., 2020), there is no one single gold-standard measure of ISA. More than 30 different assessment tools have been used, but only 4 (PCRS, SADI, AQ and DEX) have been subjected to adequate validation. The scores of these scales are only moderately correlated one with each other. Hence, direct between-studies comparisons are difficult. The raters are also of influence, and clinicians' ratings seem more strongly related to objective measures of functioning. Finally, time since injury should be taken into consideration because longitudinal studies showed that awareness significantly improves with time, at least during the first year post-injury, even though it may persist at a late chronic stage post-injury.

To conclude, ISA is an important disorder in patients with TBI. There is converging evidence suggesting that poor self-awareness is associated with poor rehabilitation, functional, social and vocational outcome. ISA is significantly related to injury severity. From the present review, whether ISA is associated with impaired executive function and poor social cognition is inconclusive, but paradoxically, inverse relations have repeatedly been found between self-awareness and emotional status. Finally, although research in the field is still scarce, ISA seems associated with a dysfunction within brain networks involving the anterior cingulate cortex, the anterior insula and the fronto-parietal control network. Further research is needed for a better understanding of the relations between ISA and other cognitive impairments, particularly executive functions and social cognition, and also to improve our knowledge of neural bases of ISA. Indeed, a better understanding may provide clinicians with more effective therapeutic approaches of ISA.

3 Les autres processus impliqués dans la conscience de soi : apport des études chez le sujet sain et autres pathologies cérébrales

A l'issue de la revue systématique présentée précédemment, cette partie vise à décrire certains autres processus cognitifs, émotionnels et neuro-anatomiques probablement impliqués dans la conscience de soi, mais relativement peu explorés auprès de patients victimes de TCC. Ainsi, nous présenterons les données actuelles recueillies auprès de patients victimes d'un AVC, ainsi que chez le sujet sain.

3.1 Ajustement émotionnel : stratégies de coping

Les connaissances disponibles sur les stratégies de coping après un TCC sont peu nombreuses, notamment l'étude des liens entre la conscience de soi et les stratégies d'adaptation aux événements stressants. L'une des échelles les plus utilisées, démontrant de bonnes qualités psychométriques, est l'échelle Coping Inventory for Stressfull Situations (CISS, Endler & Parker, 1990) aussi bien chez le sujet sain que chez les patients présentant une lésion cérébrale acquise (Brands et al., 2014). Dans l'étude de McWilliams et al. (2003), les stratégies de coping à la CISS ont été explorées auprès de 298 patients présentant une détresse émotionnelle, comparativement à un groupe de participants de contrôle. Les auteurs ont établi des relations entre certains traits de personnalité, la détresse émotionnelle et les stratégies de coping. Ainsi les patients présentant une dépression majeure s'appuyaient sur des stratégies d'adaptation peu adaptatives orientées vers les émotions et présentaient des traits de personnalités moins adaptatifs tels que le névrosisme.

D'autre part, d'autres études ont montré que les patients atteints de lésions cérébrales acquises, s'appuyaient sur un ensemble de stratégies d'adaptation qui variaient en fonction des situations et du délai après la lésion cérébrale. Par exemple, un haut niveau d'auto-efficacité augmentait le recours aux stratégies d'adaptation active, et notamment centrées sur la tâche ou sur l'évitement, mesurée avec l'échelle de coping CISS, tandis qu'un faible niveau d'auto-efficacité augmentait le recours aux stratégies liées au traitement émotionnel du problème (Brands et al., 2014). Enfin, l'étude de Medley et al. (2010) a exploré, auprès de 37 patients TCC, l'interaction entre les croyances subjectives des individus concernant les lésions cérébrales traumatiques, leur style d'adaptation et leur conscience de soi. Une analyse en grappes hiérarchiques a permis de distinguer trois groupes basés sur les profils des croyances

concernant le traumatisme crânien, appelés "faible contrôle/ambivalence", "importance élevée" et "optimisme élevé". Le groupe « importance élevée », représentant les patients considérant une haute gravité de la lésion cérébrale, présentait une meilleure conscience de soi et s'appuyait sur un large éventail de stratégies d'adaptation tandis que le groupe « faible contrôle/ambivalence » présentait une tendance à l'évitement.

3.2 Détection des erreurs

L'altération de la conscience de soi après un traumatisme crânio-cérébral contraste souvent avec les observations du déficit réel réalisé par les observateurs. Cette observation a conduit plusieurs auteurs à émettre l'hypothèse de l'implication d'un déficit de la détection des erreurs dans l'élaboration d'une conscience émergente de la conscience de soi. L'hypothèse dominante repose sur le fait que les difficultés de détection de l'erreur ne permettraient notamment pas au sujet d'élaborer des connaissances métacognitives après un TCC. Ainsi, l'étude de Dockree et al. (2015) a exploré auprès de 62 patients TCC le lien entre la conscience de soi métacognitive et émergente, les capacités exécutives et les capacités de détection des erreurs. Les patients devaient alors signaler leurs erreurs lors de tests de type « go/no-go ». Les analyses de corrélation ont retrouvé un lien entre le trouble de la conscience de soi et les erreurs commises par les patients.

3.3 Gestion de l'incertitude

Les capacités de gestion de l'incertitude ont été explorées à travers une étude récente d'imagerie cérébrale. L'équipe de Harris et al. (2008) a ainsi exploré les croyances chez le sujet sain lors d'une tâche conduite en IRMf. La tâche consistait à juger du caractère vrai, faux ou incertain de plusieurs affirmations en rapport avec des domaines variés tels que les affirmations arithmétiques, sémantiques, géographiques, factuelles, éthiques, religieuses, autobiographiques. Les résultats montraient qu'une activation du cortex pré-frontal ventro-médian était associée avec des croyances acceptées alors qu'une activation de l'insula antérieure corrélait avec le doute et que l'activation du cortex cingulaire antérieur corrélait avec l'incertitude. Cette étude met en lumière l'existence possible de réseaux neuronaux distincts sous-tendant les mécanismes de doute et d'incertitude.

3.4 Remise en question de croyances

La modification des croyances existantes a été exploré dans l'étude de Vocat et al. (2013), menée auprès de patients victimes d'un AVC et anosognosiques de leur hémiplégié. Cette étude montrait que les patients avec « anosognosie complète » étaient plus sûrs de leurs réponses en situation d'incertitude que les patients ne présentant pas de trouble de la conscience de soi et qu'ils avaient également tendance à persévérer dans leurs erreurs même en présence de nouvelles informations devenant incongruentes avec leurs croyances initiales. L'analyse de recouvrement de lésions a également mis en évidence que les difficultés de changement des croyances pourraient être sous-tendues par des lésions de l'hippocampe et de l'amygdale, en conjonction avec les aires préfrontales médianes.

Cette partie met évidence l'implication probable d'autres mécanismes encore à l'étude tels que les stratégies d'adaptation face aux situations stressantes, la détection des erreurs et la gestion de l'incertitude. Ces travaux nous permettent également de faire de nouvelles hypothèses quant à l'implication de structures cérébrales particulièrement impliquées dans le ressenti émotionnel et l'encodage en mémoire, tels que les régions hippocampiques et l'amygdale.

4 Intérêt d'une approche multifactorielle du trouble de la conscience de soi après un TCC

De nombreuses études ont tenté de déterminer les bases neurologiques, cognitives et motivationnelles de l'anosognosie. La plupart des études initiales se sont appliquées à décrire le trouble, mais très peu ont essayé d'identifier de façon consistante les réseaux cérébraux ou les processus cognitifs impliqués. Les premières hypothèses explicatives de l'anosognosie sont surtout issues de l'observation de l'anosognosie de l'hémiplégié (AHP) à la suite d'un AVC tandis que les modèles plus récents sont davantage multifactoriels intégrant la diversité des processus psychologiques impliqués dans les difficultés de conscience de soi.

4.1 Les premières conceptions théoriques de l'anosognosie dans le champ de l'hémiplégié

Von Monakow (1885), Déjerine et Viallet, (1893) ont donné les premières descriptions

de patients non conscients de leur cécité corticale puis Anton (1899) a décrit également ce phénomène auprès de patients atteints de cécité corticale et de surdité verbale, en tentant de relier ce trouble de la conscience à des changements neuro-anatomiques spécifiques. Par la suite, Babinski (1914) a créé le terme "anosognosie" pour désigner cette entité clinique, plus spécifiquement dans le cadre de l'hémiplégie. Il a également suggéré que le trouble pouvait toucher de nombreux autres handicaps que l'hémiplégie et qu'il était sélectif, en ce sens qu'une personne atteinte de multiples handicaps pourrait ne pas être consciente de l'un d'eux tout en semblant pleinement consciente de tous les autres. L'anosognosie a donc tout d'abord été décrite dans le cadre de l'anosognosie de l'hémiplégie qui est fréquemment retrouvée (chez 20% à 30% des patients hémiplégiques selon Stone et al. (1993) à la suite d'un accident vasculaire cérébral en association fréquente avec la négligence spatiale unilatérale. Cette anosognosie est plus souvent observée dans le cas de l'hémiplégie gauche en faveur d'une asymétrie hémisphérique dans la survenue de ce trouble.

Les hypothèses principales proposées pour expliquer l'anosognosie de la paralysie mettent en avant les aspects proprioceptifs (Langer & Levine, 2014; Levine, 1990), du contrôle moteur (Heilman et al., 1998) ou psychodynamiques (Weinstein & Kahn, 1950).

Babinski décrit le premier ce trouble en 1914 en insistant sur son association fréquente avec un déficit sensoriel de type proprioceptif privant le patient d'informations externes en provenance du membre paralysé. Toutefois, cette explication s'est heurtée aux études de cas mettant en évidence la possibilité d'une dissociation entre la présence d'une anosognosie de l'hémiplégie et une sensation proprioceptive préservée. Levine (1990) vient alors compléter cette théorie en postulant que ce trouble aurait pour origine un déficit de la proprioception rendant obligatoire la découverte ou la déduction de la paralysie par d'autres processus cognitifs qui seraient probablement déficitaires lors de lésions cérébrales extensives ou lors d'épisodes de confusion. Cette théorie davantage plurifactorielle tente d'expliquer le manque de conscience du trouble moteur dans le cas de patients atteints de démence (Bakchine et al., 1997) ou de diminution de l'efficacité cognitive globale (Marcel et al., 2004) mais elle n'explique toutefois pas la présence d'une anosognosie chez les patients ne présentant pas de déficits de raisonnement global (Berti et al., 1996). D'autres auteurs ont impliqué un lien avec des symptômes dysexécutifs et amnésiques (Starkstein et al., 1992) ou une dysconnexion de systèmes frontaux responsables de capacités de supervision et de prise de conscience (Schacter, 1991) car les patients anosognosiques sont souvent décrits comme impulsifs, apathiques,

distractibles et ralentis. Ces patients montrent également des difficultés de génération verbale, de flexibilité mentale, de raisonnement et d'inhibition (Levine, 1990).

En 1998, Heilman et collaborateurs mettent en avant le rôle de mécanismes de contrôle du mouvement. La théorie du contrôle moteur postule que la détection d'une paralysie nécessite la capacité de détecter une discordance entre l'intention de bouger et l'absence de retour proprioceptif correspondant au mouvement désiré par la survenue d'un « feedforward ». Ce type de modèle va dans le sens de l'existence d'un comparateur évaluant la correspondance entre le modèle interne et le mouvement enregistré par les afférences proprioceptives mais il n'indique pas si un phénomène comparable de comparaison se fait pour les autres aspects de la cognition.

Weinstein et Kahn (1950) postulent que des mécanismes psychodynamiques entreraient en jeu dans la survenue de l'anosognosie des troubles moteurs comme cognitifs. Un déni actif pourrait être favorisé par une lésion cérébrale chez des patients ayant une personnalité prémorbide marquée par une rigidité mentale et un perfectionnisme. L'intervention de ces mécanismes répondrait à un désir de préserver l'image de soi ou de supprimer une angoisse reliée au déficit en adoptant une attitude de défense psychologique comme moyen de protection contre la présence d'éléments anxigènes. Cependant cette théorie n'explique pas à elle seule le caractère hétérogène du trouble en fonction du domaine testé (moteur, cognitif ou comportemental) ni la prédominance de lésions hémisphériques droites.

4.2 Limites des conceptions unitaires

Ces différentes approches se confrontent cependant à la difficulté d'impliquer un mécanisme unique sous-tendant la conscience de soi (Orfei et al., 2007; Vuilleumier, 2000), notamment en raison du fait que les difficultés de conscience de soi sont fréquemment associées à d'autres manifestations cliniques sans qu'aucune d'elle ne soit invariablement présente. Cette absence de consensus résulterait du fait que la conscience de soi est probablement d'origine multifactorielle et qu'elle est un phénomène à multiples facettes, résultant à la fois de facteurs cognitifs, émotionnels et motivationnels (Gainotti, 2019).

4.3 Vers un trouble d'origine multifactorielle : modèles théoriques proposés dans le champ de l'hémiplégie

Plusieurs hypothèses multi-dimensionnelles ont par la suite été proposées pour expliquer ce phénomène complexe et probablement multifactoriel parmi lesquelles le modèle des 2 facteurs (Davies et al., 2005) et les modèles « ABC » et « MIRAGe » de l'anosognosie de l'hémiplégie (Vuilleumier, 2004).

A l'instar de Levine (1990), le modèle de Davies et al. (2005) propose une interprétation bifactorielle de l'anosognosie. Ce phénomène découlerait de la conjugaison de deux facteurs, le 1er étant la source d'une expérience inhabituelle et la 2ème faussant son interprétation ou empêchant son intégration. Aussi, dans le cas de l'AHP, un trouble neurologique ou neuropsychologique (déficit somatosensoriel, négligence spatiale ou trouble de la mémoire) va rendre difficile la découverte du déficit moteur alors que le 2ème facteur va empêcher l'utilisation d'informations externes pour interpréter cette situation et remettre à jour les croyances. Le 2ème facteur serait, selon les auteurs, un trouble du « monitoring » des croyances, qui entraverait leur évaluation, leur vérification, leur éventuelle modification ou leur intégration. Ces troubles cognitifs seraient très spécifiques et ne se mesureraient pas avec les tests habituels de l'efficacité intellectuelle ou des fonctions exécutives.

Le modèle « ABC » (Vuilleumier, 2004) propose que la découverte d'un changement de notre état (notamment l'hémiplégie) requiert la conjonction de trois opérations essentielles : l'Appréciation du déficit (composante A : Appreciation), la vérification des informations en cas d'incertitude (composante C : Check) et la modification des anciennes croyances relatives à la fonction touchée (composante B : Beliefs). Ainsi, la survenue d'une anosognosie de l'hémiplégie surviendrait si des difficultés d'appréciation du symptôme (causés par un ensemble de facteurs variables d'un individu à l'autre tels que les troubles proprioceptifs, les troubles de la sensibilité ou encore les troubles attentionnels tels qu'une négligence spatiale unilatérale) sont associées à une incapacité à remettre en question et modifier les croyances du patient sur son état ou la fonction touchée et/ou à une incapacité à déclencher des réactions de vérification appropriées en cas de doute . Différents degrés d'atteintes de chacune de ces opérations pourraient aboutir à l'AHP. Les difficultés de conscience pourraient être présentes à chacun de ces trois niveaux d'atteinte.

Dans la continuité de ce modèle, la même équipe (Vocat et al., 2010) propose le modèle multifactoriel « MIRAGe » (Modification des croyances antérieures, Interprétation cohérente des données du réel, Réaction psychologique au traumatisme, Appréciation du déficit, Gestion de l'incertitude) en incluant cette fois les aspects implicites et explicites du traitement visant à l'appréciation du déficit. De façon intéressante, ces aspects implicites et explicites conduiraient à définir plusieurs types « d'anosognosie » : anosognosie complète, anosognosie implicite et anosognosie explicite.

Bien que ces modèles soient les premiers à proposer un cadre théorique multidimensionnel prenant en compte les différents processus psychologiques pouvant amener à l'anosognosie de l'hémiplégie, ils restent dans l'attente de davantage de confirmations empiriques. Ces modèles prennent en compte les mécanismes émotionnels et cognitifs sous-jacents tels que le « monitoring de la réalité » à la survenue d'une anosognosie, et plus particulièrement d'une anosognosie des aspects moteurs. Cependant, l'acceptation d'un modèle théorique général de l'anosognosie reste un objectif de la recherche actuelle et notamment dans le champ des troubles cognitifs et comportementaux après un TCC.

5 Problématique générale de notre travail de recherche

A la suite d'un TCC, ce sont les troubles cognitifs et les troubles du comportement qui sont la principale cause de handicap à plus long terme, limitant la reprise de nombreuses activités sociales et professionnelles. En effet, la participation du patient aux prises en charge sollicite des ressources psychologiques importantes dont la mobilisation dépend de la motivation et de la conscience des déficits. Ce trouble est particulièrement fréquent au stade initial et est associé à un pronostic défavorable de récupération, notamment en raison du manque de coopération du sujet lors de la prise en charge et de la sortie parfois prématurée du système de soin, il a donc une conséquence directe sur la récupération fonctionnelle à long terme et le devenir socio-professionnel (Sherer et al., 2005). Les difficultés de prise de conscience sont également à l'origine de troubles socio-émotionnels secondaires se manifestant par un repli sur soi, une irritabilité, une tendance au sentiment de privation de liberté (sentiment d'être maintenu hospitalisé sous contrainte, « contre son gré ») entraînant fréquemment des difficultés d'alliance thérapeutique et de participation active aux soins.

Or, nous avons vu en partie introductive que ce trouble présente des manifestations complexes dont les processus psychologiques, cognitifs et émotionnels sont probablement intriqués. De ce fait, elles sont souvent particulièrement difficiles à évaluer même si nous avons à notre disposition un ensemble d'échelles disponibles, car nous manquons principalement d'informations sur un protocole d'évaluation valide qui nous permettrait de guider le choix de nos outils d'évaluation et notre niveau d'interprétation. Ces difficultés d'évaluation sont aussi liées à l'état des connaissances théoriques sur le sujet qui limitent parfois une exploration fine des manifestations. Par ailleurs, et sur la base de notre revue de littérature, nous avons choisi de nous inscrire dans une approche non catégorielle de l'évaluation plutôt que catégorielle, afin de mieux rendre compte de la complexité et de la variabilité des manifestations présentées. D'autre part, nous avons vu que les mécanismes cognitifs et émotionnels sont encore peu connus, même si nous supposons une participation du fonctionnement exécutif et de l'humeur dans la perception des difficultés. Cependant, ces mécanismes ne suffisent souvent pas à expliquer l'hétérogénéité du trouble, et il semblerait que d'autres mécanismes moins connus soient impliqués.

L'enjeu de cette recherche est donc d'étudier la sensibilité des échelles d'évaluation proposées en routine clinique et d'explorer certains processus cognitifs et émotionnels peu étudiés dans les études actuelles auprès des patients victimes d'un TCC, tels que les stratégies de coping ou encore les capacités de « monitoring des croyances ». Ces apports nous semblent incontournables afin de proposer des évaluations et des prises en charge qui soient spécifiques des difficultés rencontrées, prenant en compte l'ensemble des facteurs impliqués dans la survenue du trouble de la conscience de soi tels que les mécanismes émotionnels et cognitifs, et ce, dans une approche globale et multifactorielle.

OBJECTIFS ET HYPOTHESES

Cette partie vise à décrire les principaux objectifs de notre travail de recherche, ainsi que les hypothèses spécifiques qui en découlent.

Le premier objectif de notre travail est d'examiner la sensibilité des échelles, utilisées en routine clinique ou validées en recherche, à la mise en évidence du trouble de la conscience de soi au sein d'un groupe de patients TCC modéré à sévère. Pour cela nous proposerons 4 échelles globales mesurant habituellement différents niveaux de conscience de soi après un TCC (conscience intelligente, émergente, anticipatoire), ainsi que des tâches plus spécifiques d'estimation de performance pour apprécier la conscience situationnelle. Le protocole de recherche sera également proposé à un groupe de participants contrôles appariés.

A la lumière des données issues de la littérature, nous avons formulé trois hypothèses plus spécifiques. Premièrement, nous nous attendons à ce que les patients présentent significativement moins de plaintes que les référents interrogés (proches comme cliniciens) et plus de plaintes que la population de contrôles. Ensuite, nous nous attendons à ce que les scores de différences obtenus aux différentes échelles évaluant le « concept » global de trouble de la conscience de soi soient corrélées entre eux, mais que la force de ces liens soit différente en fonction des échelles comparées, compte tenu du fait que ces échelles n'évaluent pas toutes les mêmes niveaux de conscience des déficits. Par ailleurs, nous nous attendons à ce que ces scores de différences obtenus aux différentes échelles ne soient pas corrélés aux scores de différence obtenus dans les tâches d'estimation de performances, ce type de tâche évaluant plutôt un niveau situationnel de la conscience des déficits. Nous nous attendons toutefois à ce que les patients les plus anosognosiques surestiment leurs performances lors de la présentation de ce type de tâche. Enfin, sur le plan individuel de l'analyse des profils, nous nous attendons à ce que les différentes échelles proposées évaluent différemment les troubles de la conscience de soi et qu'elles puissent même présenter des dissociations, en ce sens qu'un individu pourrait être considéré « anosognosique » à l'une de ces échelles mais pas selon les autres. De plus, il est attendu, en accord avec les données de la littérature, une variabilité inter-individuelle, tous les patients ne présentant pas nécessairement un trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère.

Le second objectif de notre travail de recherche est d'identifier les différents processus psychologiques impliqués dans le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à

sévère. A cette fin, nous examinerons les liens entre le trouble de la conscience de soi et certains processus cognitifs spécifiques, mais aussi certaines mesures de l'efficacité cognitive globale et du fonctionnement émotionnel. Plus précisément, nous proposerons aux patients TCC et aux participants de contrôle de notre étude un ensemble de tâches permettant d'apprécier leurs capacités exécutives, notamment l'inhibition de réponses dominantes, la flexibilité mentale, la génération d'informations, la déduction de règles et la gestion de tâches multiples ; leurs capacités mnésiques à court terme à travers une tâche d'apprentissage d'une liste de mots ; ainsi que leur efficacité cognitive globale, notamment le raisonnement logico-déductif, les connaissances cristallisées et la vitesse psycho-motrice. Nous examinerons également les relations entre le trouble de la conscience de soi et certains mécanismes émotionnels tels que l'humeur ou encore les stratégies d'adaptation face à une situation stressante. Enfin, nous proposerons deux tâches expérimentales « originales » testant les capacités de gestion de l'incertitude et de remise en question de croyances initiales, à travers une tâche de devinettes proposée antérieurement dans le champ de l'accident vasculaire cérébral ; et une tâche de jugements de faits adaptée à partir d'une étude réalisée chez le sujet sain.

Compte tenu des données issues de la littérature, nous nous attendons à des difficultés significativement plus importantes au niveau des processus exécutifs, liés à l'efficacité cognitive globale ou encore émotionnels chez les patients TCC comparativement à la population de contrôles. Concernant les processus émotionnels, nous formulons l'hypothèse d'une relation entre la présence du trouble de la conscience de soi et de faibles niveaux de détresse émotionnelle (symptomatologie anxieuse et/ou dépressive) ; ainsi que le recours à des stratégies d'adaptation orientées vers l'évitement. Enfin, dans l'hypothèse où le trouble de la conscience des déficits résulterait en partie d'une difficulté plus globale de « monitoring des croyances », nous nous attendons à faire les mêmes observations que dans l'étude de Vocat et al. (2013) auprès du sujet vasculaire, à savoir que plus les patients seront anosognosiques, plus ils présenteront des niveaux de certitude élevés en situation d'incertitude et plus ils auront tendance à persévérer sur des réponses erronées. Concernant la tâche de jugements de certitude, nous nous attendons à retrouver un lien entre le trouble de la conscience de soi et des difficultés spécifiques de jugement des items incertains, à savoir que les patients les plus anosognosiques auront davantage tendance à répondre par l'affirmative ou la négative en présence d'items pourtant difficilement vérifiables ou incertains.

METHODOLOGIE GENERALE

Le protocole de cette recherche a été validé en amont par le Comité de Protection des Personnes (CPP) de Saint Germain en Laye en septembre 2014. Le CPP a ainsi validé le rationnel de la recherche, la méthodologie générale ainsi que les cahiers d'observations pour le recueil des données et la note d'informations transmise aux participants et à leurs proches (figurant en annexes). Le Centre d'Investigation Clinique (CIC) de l'Hôpital Raymond Poincaré a également suivi l'ensemble de notre recherche et a apporté son expertise dans le « monitoring » des données et le contrôle des cahiers d'observation de l'ensemble des participants. Notons que cette recherche n'a pas fait l'objet d'une rémunération des participants ou de leurs proches.

1. Description de la population

1.1 Critères d'inclusion généraux

L'ensemble des participants devaient être majeurs, avoir signé la note d'information et ne pas être sous une mesure de protection de type tutelle. Nous avons exclu de notre recrutement les participants présentant des troubles langagiers, moteurs ou sensoriels altérant la passation des épreuves ainsi que les participants présentant des antécédents psychiatriques ou neurologiques (ex : épilepsie) ainsi que des troubles neurodéveloppementaux diagnostiqués. Les patients devaient présenter un TCC modéré à sévère, soit un score à l'échelle de coma de Glasgow compris entre 3 et 12 et/ou une durée d'amnésie post-traumatique supérieure à 1 semaine.

1.2 Description des groupes

Le protocole était proposé à 37 patients victimes d'un TCC modéré à sévère. Les patients avaient tous des lésions cérébrales visibles à l'imagerie cérébrale. Nous n'avons pas d'informations précises ni exhaustives pour l'ensemble des patients quant au traitement médicamenteux en cours au moment de l'évaluation. Les patients recrutés suivaient, au moment de l'évaluation, une rééducation en hospitalisation complète, en hôpital de jour ou en externe au sein du service de Médecine Physique et Réadaptation de l'hôpital Raymond Poincaré. Les proches interrogés étaient, pour la plupart des patients, les membres de la famille vivant avec eux (majoritairement les conjoints ou les parents pour les jeunes adultes) et dans une moindre

proportion les enfants, membres de la fratrie ou amis proches. Certains patients initialement inclus dans l'étude ont par la suite été exclus de l'échantillon compte tenu de l'absence de retours des notes d'informations signées ou des questionnaires de la part des proches. Les cliniciens interrogés étaient en général les rééducateurs prenant en charge le patient quotidiennement sur le plan cognitif, principalement les orthophonistes ou ergothérapeutes (seuls 24 questionnaires ont pu être pris en compte). Les 37 patients avaient un âge moyen de 31,7 ans (écart-type = 13,11) avec un niveau d'étude moyen de 12,51 années d'étude (écart-type = 2,46). Ils étaient en moyenne à un délai de 8,21 mois de leur TCC (écart-type = 4,83) et avaient présenté une durée moyenne d'APT de 50,23 jours sur 22 données disponibles (écart-type = 37,4). Il y a 28 hommes et 9 femmes. Le protocole était également proposé à 33 participants de contrôle, appariés en âge et en nombre d'années d'étude aux patients de notre étude. Ces participants ont été recrutés sur la base du volontariat en privilégiant des groupes sociaux variés. Ils avaient un âge moyen de 30,6 ans (écart-type = 13,05) et un niveau de scolarité de 13,06 années d'études (écart-type = 1,98).

2. Modalités de passation du protocole

La durée du protocole était d'environ 2 heures et se déroulait dans le bureau du psychologue investigateur de l'étude. Les participants de contrôles et leurs proches ont été vus à leur domicile ou sur le lieu de l'hôpital lorsque cela leur était possible de se déplacer. Les retours des notes d'informations signées et des questionnaires de la part des proches se faisaient également parfois par courrier s'il ne leur était pas possible d'être présents. Un mode d'administration aléatoire des tâches n'a pas été retenu car il ne correspond pas toujours aux contraintes de l'évaluation clinique des troubles cognitifs. Le protocole a donc été proposé, dans la mesure du possible, dans un ordre prédéfini. Les échelles du trouble de la conscience de soi puis de l'humeur étaient proposées en début de protocole afin de favoriser des réponses spontanées indépendantes de la réalisation des tâches, pourvoyeuses d'une mobilisation attentionnelle élevée et parfois de manifestations anxieuses réactionnelles. Nous proposons ensuite les deux tâches expérimentales de gestion de l'incertitude et de remise en question de croyances. Enfin, nous proposons les tâches exécutives et d'efficacité cognitive globale. L'ensemble de ces tâches est présenté dans le chapitre suivant dans l'ordre d'administration proposé aux participants.

3. Présentation générale du protocole de recherche

3.1 Evaluation du trouble de la conscience de soi

- ❖ Dysexécutive questionnaire (DEX, Wilson et al., 1998)

Ce questionnaire vise à recueillir les plaintes exécutives cognitives et comportementales des participants (patients ou contrôles) et de leurs référents (proches ou cliniciens). Il comprend 20 items spécifiques concernant les quatre grands domaines de changements probables : les changements émotionnels, les changements de motivation, les changements de comportement et les changements cognitifs. Le patient doit évaluer sur une échelle en 5 points (de 0 : « jamais » à 5 : « très souvent ») la fréquence du comportement décrit. Deux scores de différence seront calculés en soustrayant le score global du proche et celui du clinicien à celui du participant, un score négatif indiquant la présence d'une sous-estimation de ses capacités par le participant. Les scores retenus pour l'analyse sont le score par item et le score global sur 80, ainsi que les scores de différences entre les différents évaluateurs pour chaque item et pour chaque mesure globale.

- ❖ Patient Competency Rating Scale (PCRS, Prigatano et al., 1986)

L'échelle PCRS a été élaborée pour mesurer le trouble de la conscience de soi après une lésion cérébrale. Pour cela, elle se présente sous plusieurs versions destinées au participant (patient ou contrôle) et à un référent (proche ou clinicien). Cette échelle comprend 30 items évaluant les capacités à effectuer diverses tâches de la vie quotidienne, en interrogeant les aspects fonctionnels, cognitifs, moteurs et émotionnels. Ainsi, le participant doit évaluer sa capacité à faire certaines tâches sur une échelle de Likert en 5 points (de 1 : « je ne peux pas le faire » à 5 : « je peux le faire avec facilité »). L'étendue des scores va de 30 à 150, un score élevé indiquant un haut niveau de compétence. Les scores retenus pour l'analyse sont les scores bruts par item et le score global sur 80, ainsi que les scores de différences entre les différents évaluateurs pour chaque item et pour chaque mesure globale. Les scores de différence, appréciant le trouble de la conscience de soi, seront calculés en soustrayant la note globale du proche et du clinicien à celle du participant. Un score positif indique la présence d'une surestimation des capacités par les participants tandis qu'un score négatif indique une sous-estimation des capacités par les participants.

- ❖ Awareness questionnaire (AQ, Sherer, Boake, et al., 1998b)

L'échelle AQ est utilisée pour mesurer l'anosognosie en proposant 3 versions du même

questionnaire auprès du patient, d'un proche et d'un thérapeute qui prend en charge le patient. Chaque forme est constituée de 17 items, parmi lesquels se trouvent des items ayant trait au fonctionnement moteur, sensoriel, cognitif, comportemental et affectif. Chaque évaluateur doit indiquer à quel point le patient peut actuellement réussir différentes activités comparativement à avant l'accident neurologique. Chaque item doit alors être évalué sur une échelle en 5 points (de 1 : vraiment moins bien, 2 : un peu moins bien, 3 : identique, 4 : un peu mieux à 5 : vraiment mieux). Les scores totaux sont obtenus en faisant la somme des scores aux 17 items et s'étendent donc de 17 à 85. Nous nous intéresserons essentiellement dans cette étude aux deux scores de différence calculés en soustrayant le total des 17 items proposés au référent (proche ou clinicien) de ceux proposés au participant (patient ou contrôle). Les scores retenus pour l'analyse sont les scores bruts par item et le score global sur 85, ainsi que les scores de différences entre les différents évaluateurs pour chaque item et pour chaque mesure globale.

❖ Self-awareness deficit interview (SADI, Fleming et al., 1996)

Cette échelle est administrée par le psychologue lors d'un entretien semi-structuré comportant trois parties : les connaissances des déficits, les connaissances de leurs impacts fonctionnels et les capacités à faire des projets réalistes. Le patient est invité à répondre oralement et librement, chaque partie est cotée de 0 à 3 selon une grille de cotation prenant en compte le contenu des réponses ainsi que le degré de facilité à rapporter les difficultés en réponse à des questions générales ou plutôt spécifiques. Nous avons traduit ce questionnaire en français dans cette étude. Le score retenu pour l'analyse est le score brut total sur 9. L'entretien semi-structuré complet, ainsi que la méthode de cotation, figurent en annexes de ce manuscrit.

❖ Tâche d'estimation de performances : adaptée des 15 mots de Rey (Rey, 1964)

La tâche des 15 mots de Rey correspond à un test d'apprentissage en mémoire à long terme. Dans cette épreuve, la liste de mots est lue à plusieurs reprises et chaque lecture est suivie d'un rappel libre immédiat, une phase de reconnaissance est habituellement proposée. Dans notre travail, nous avons adapté cette tâche en suivant la procédure proposée par l'équipe de Fischer et al. (2004) qui ont utilisé une version modifiée du test de rappel sélectif (SRT : Selective Reminding test, Buschle, 1973). Notre tâche consistait en la présentation unique de la liste puis d'un rappel libre immédiat. Chaque participant était invité à prédire sa performance sous la forme d'une estimation chiffrée du nombre de mots qu'il pense pouvoir rappeler ou qu'il pense avoir rappelés, à trois temps distincts. La consigne était la suivante : « Je vais vous

lire une liste de 15 mots une seule fois, ce sont des mots courants que vous connaissez, je vous inviterai à m'en rappeler le plus possible immédiatement après ma lecture, dans l'ordre de votre choix. Avant cela, je souhaiterais que vous puissiez me dire, à votre avis, combien de mots de cette liste pensez-vous être capable de rappeler ? ». Après l'administration de la tâche puis avec un délai de 15 min, nous demandions alors : « A votre avis combien de mots venez-vous de rappeler/avez-vous rappelés tout à l'heure ? ». Nous comparerons ensuite les performances réelles aux estimations faites par le participant à ces différents temps : avant la tâche, après la tâche et à 15 min de délai que nous nommerons respectivement E1, E2 et E3 dans la suite de ce manuscrit. Les mesures retenues pour l'analyse statistique sont les scores bruts d'estimation E1, E2, E3 ; ainsi que les trois scores de différence (estimation - performance) pour chacun de ces trois temps. Le nombre de mots rappelés sera également retenu comme mesure des capacités d'apprentissage en mémoire à court terme.

❖ Tâche d'estimation de performances : fluences phonologiques et catégorielles

Selon la même procédure que pour la tâche d'estimation de performances aux 15 mots de Rey, nous comparerons également les estimations faites par le participant aux trois différents temps E1, E2, E3 décrits ci-dessus avec les performances réelles obtenues lors d'une tâche de fluence catégorielle (noms d'animaux) et une tâche de fluence phonologique (mots commençant par la lettre « P »). La consigne était : « je vais vous demander de me donner le plus de noms d'animaux/mots commençant par la lettre P en 2 minutes. Avant cela, je souhaiterais que vous puissiez me dire : à votre avis, combien de noms/mots pensez-vous pouvoir me donner pendant ces 2 minutes ? ». Après l'administration de la tâche, nous demandions alors : « A votre avis, combien de noms d'animaux/mots en « P » pensez-vous m'avoir donnés ? puis après un délai de 15 min : « A votre avis, combien de noms d'animaux/mots en « P » pensez-vous m'avoir donnés tout à l'heure ? ». Les mesures retenues pour l'analyse statistique sont les scores bruts d'estimation E1, E2, E3 ; ainsi que les trois scores de différence (estimation - performance) pour chacun de ces trois temps. Le nombre de mots donnés sera également retenu comme mesure des capacités exécutives de génération d'informations.

3.2 Evaluation de l'humeur et des stratégies de coping

- ❖ HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983)

L'HADS est une échelle d'auto-évaluation de la symptomatologie anxieuse et dépressive, composée de 14 items (7 items anxiété et 7 items dépression). Il est demandé au participant de remplir ce questionnaire afin d'aider à une meilleure compréhension des émotions ressenties actuellement. Le participant est invité pour chaque proposition à indiquer ce qu'il a ressenti dans la semaine qui vient de s'écouler sur une échelle de 0 à 3 points (3 indiquant le niveau de sévérité maximal). Nous conserverons dans les analyses le score total qui s'étend de 0 à 42 ainsi que les sous-scores anxiété et dépression qui s'étendent chacun de 0 à 21.

- ❖ CISS : Inventaire de Coping pour Situations Stressantes (Endler & Parker, 1990)

Cet inventaire est une échelle permettant de mesurer les aspects multidimensionnels du coping. Elle présente de bonnes qualités psychométriques auprès de la population de patients ayant subi une lésion cérébrale acquise (Brands et al., 2014). L'administration de la CISS permet d'obtenir une mesure multidimensionnelle du coping à travers 48 items. Elle évalue les dimensions du coping orienté sur la Tâche (16 items), l'Emotion (16 items) et l'Évitement (16 items). Le participant doit déterminer sur une échelle en 5 points la fréquence avec laquelle il utilise certaines stratégies d'adaptation, face à une situation stressante ou difficile à surmonter. Le participant doit alors indiquer dans quelle mesure il a tendance à s'engager dans certains types de comportements lorsqu'il se trouve face à une tâche difficile à surmonter ou dans un contexte de situation stressante sur une échelle de 1 : pas du tout à 5 : beaucoup. Les mesures retenues sont les scores obtenus pour chacune des trois dimensions, dont les scores varient de 16 à 80.

3.3 Evaluation des capacités de remise en question de croyance et de gestion de l'incertitude

- ❖ Tâche de jugement de certitude (tâche adaptée de la procédure de Harris et al., 2008)

L'expérimentateur propose une série de déclarations au participant concernant des faits mathématiques, sémantiques, autobiographiques, factuels, éthiques et géographiques pour lesquels le participant doit émettre un jugement de certitude : correct, faux ou incertain. Les questions incertaines entraînent des réponses pour lesquelles une affirmation catégorique n'est pas attendue compte tenu du caractère abstrait, non défini ou non vérifiable des propositions.

Nous avons ainsi construit 54 nouvelles questions (9 questions par catégories dont 3 vraies, 3 fausses et 3 incertaines) en adaptant la procédure initiale de Harris et al. (2008) qui contenait 100 items proposés à une population de sujets sains. La catégorie « religion » de la procédure initiale n'a pas été retenue, compte tenu de l'interprétation très personnelle de ce type de jugements. Nous avons ainsi créé de nouvelles affirmations en s'adaptant aux connaissances culturelles de notre population d'étude. Ce questionnaire figure en annexes de ce manuscrit, voici toutefois ci-dessous quelques exemples des items proposés :

Items factuels :

- V : En général, chaque personne a 5 doigts à chaque main
- F : Une baguette de pain peut s'acheter dans une pharmacie
- I : Le taux de chômage est actuellement en France de 10,2%

Items géographiques :

- V : La Seine passe à Paris
- F : Londres est la capitale de l'Italie
- I : Au 1^{er} janvier 2012, la France comptait 36700 communes en métropole

Items arithmétiques :

- V : 25 peut être divisé par 5
- F : 33,5 est la moitié de 70
- I : $15,03 \times 10,328 = 155,22984$

Items sémantiques :

- V : Gigantesque veut dire « qui est immense »
- F : Déviant veut dire « normal »
- I : Pusillanime est un synonyme de « pleutre »

Item autobiographiques :

- V ou F (selon le contexte de vie) : Vous avez 2 sœurs
- I : Vous avez fait une promenade le 12 juillet 2005

Items éthiques :

- V : Il faut porter secours à une personne en danger
- F : C'est bien d'inciter les autres à commencer à fumer
- I : Il vaut mieux mentir à un enfant qu'à un adulte

Les mesures retenues sont :

- score total des erreurs
- score total des erreurs réalisées pour les items incertains dans chacune des 6 catégories

❖ Tâches des devinettes (Vocat et al., 2013)

Ce test est une tâche de devinettes impliquant la présentation d'indices successifs dans le but de découvrir un mot cible non connu du participant. L'épreuve se compose de 10 devinettes avec 5 indices successifs proposant un contenu informatif progressif : le premier indice est assez évasif pour donner lieu à de multiples réponses « justes » mais les indices suivants sont plus précis, de telle sorte que les réponses possibles sont de moins en moins nombreuses. Les indices sont lus à voix haute par le clinicien et répétés autant de fois que nécessaire sur demande du participant. Après chaque indice, les participants doivent proposer verbalement un mot qui pourrait correspondre à l'indice actuel et à indiquer leur degré de certitude (échelle analogique visuelle en 8 points de 0 : « pas sûr du tout » à 8 : « certain »). S'ils ne trouvent aucun mot, ils ont la possibilité de passer directement à l'indice suivant mais ils sont encouragés à chercher un mot possible. Après le dernier indice, le clinicien donne la réponse qui était attendue. Nous avons obtenu l'autorisation des auteurs de reprendre cette tâche de devinettes, elle ne figure pas dans les annexes de ce manuscrit mais sont disponibles dans l'article de référence (Vocat et al., 2013). Contrairement à l'étude originale, nous avons décidé de garder un ordre fixe de présentation des devinettes plutôt qu'aléatoire et nous avons proposé les indices à voix haute, plutôt que visuellement. Nous en présentons ici deux exemples :

Devinette n°1 :

Indice 1 : J'ai des ailes

réponse ?.....degré de certitude ?

Indice 2 : Je peux voler

réponse ?...degré de certitude ?

Indices 3 : Je peux être très rapide

réponse ?...degré de certitude ?

Indice 2 : J'existe en diverses tailles

réponse ?...degré de certitude ?

Indice 5 : J'ai des roues

réponse ?...degré de certitude ?

Réponse correcte attendue : AVION

Devinette n°5 :

Indice 1 : Je pèse environ 300 grammes

Indice 2 : Je fais un bruit régulier

Indice 3 : Le sport me met dans tous mes états

Indice 4 : Je suis plutôt à gauche qu'à droite

Indice 5 : Les amoureux me dessinent ou me gravent

Réponse correcte : CŒUR

Nous retiendrons dans cette étude les mesures suivantes :

- moyennes des degrés de certitude (moyenne du degré de certitude pour chacun des 5 niveaux d'indice sur le total des 10 devinettes présentées)
- pourcentages d'erreurs persévératives totales (persévérations sur une mauvaise réponse donnée juste avant malgré la présentation d'un nouvel indice)
- pourcentages d'erreurs totales
- pourcentages de réponses « NSP »

3.4 Evaluation du fonctionnement exécutif

❖ Test des 6 éléments (Wilson et al., 1998)

Le participant a 10 minutes pour réaliser 3 tâches (dénomination d'images, résolution de problèmes et tâche de narration d'histoires). Chaque tâche possède 2 sous-parties. Le but est de réaliser au minimum quelque chose dans chacune des 6 sous-parties sans jamais faire à la suite deux sous-parties d'une même tâche. Cette tâche implique différents processus cognitifs liés à la gestion de tâches multiples. La mesure retenue est le score de rang (nombre de tâches réalisées - nombre de ruptures de règles). Une rupture de règle correspond à la réalisation de deux sous-parties d'une même tâche effectuées l'une après l'autre.

❖ Modified Card Sorting Test (MCST, Nelson, 1976)

Le MCST mesure les capacités de flexibilité mentale lors d'une tâche de catégorisation de cartes selon 3 critères qui sont la couleur, la forme et le nombre. Le participant est invité à classer chaque carte qui lui est proposée avec l'une des 4 cartes de référence posées sur la table.

Le clinicien informe le patient que les différentes façons de classer les cartes ne lui seront pas précisées mais qu'il manifesterà son accord ou son désaccord, par un « oui » ou par un « non », avec le classement effectué après chaque carte posée. Le clinicien demande alors au participant, après la 6^{ème} carte correctement classée, de changer de façon de faire jusqu'à avoir balayé les 3 catégories attendues. Cette procédure est répétée une seconde fois avec la particularité de contraindre le participant, par l'intermédiaire des feedbacks, à reposer les catégories dans le même ordre qu'il l'avait fait initialement. Ce test mesure les capacités de déduction, d'initiation, de maintien et de changement de règles de classement. Les mesures principales retenues sont le nombre de catégories réalisées (6 catégories sont attendues au maximum), le nombre d'erreurs totales (correspondant aux erreurs de maintien, persévératives ou d'initiation de catégorie) et le nombre d'erreurs persévératives (correspondant aux persévérations sur la catégorie utilisée précédemment malgré un feedback négatif).

❖ Test de Stroop (Golden, 1975)

Le test de Stroop mesure l'inhibition de réponses dominantes. Le participant doit tout d'abord lire le plus vite possible une planche constituée de 100 items (les items sont les mots écrits suivants : rouge, bleu, vert) puis doit ensuite dénommer le plus vite possible les couleurs de 100 rectangles. Enfin, lors d'une phase d'inhibition, le participant doit énoncer la couleur de l'encre dans laquelle les 100 items sont écrits, la couleur de l'encre n'étant pas concordante avec le mot écrit : par exemple le participant doit dire « rouge » lorsque le mot « bleu » apparaît écrit avec une encre rouge. Le score retenu dans cette étude est le temps d'interférence (temps tâche inhibition - temps tâche dénomination), le nombre d'erreurs totales en condition d'interférence (erreurs tâche inhibition - erreurs tâche dénomination) ainsi que le temps en secondes correspondant à la réalisation de la tâche « dénomination ».

❖ Trail Making Test (TMT, Reitan & Wolfson, 1988)

Le Trail Making Test mesure les capacités de flexibilité mentale au cours d'une tâche d'alternance de règles. Nous proposons au participant une feuille de format A4 où sont représentés des cercles avec des chiffres à l'intérieur de 1 jusqu'à 25. Le participant est alors invité à tracer, le plus vite possible, un trait continu reliant ces différents cercles dans l'ordre croissant. Ensuite, une seconde page est proposée au participant avec des cercles composés cette fois-ci de chiffres (de 1 jusqu'à 13) mais aussi de lettres (de A jusqu'à L), le participant est alors invité à tracer un trait continu en alternant systématiquement entre un chiffre et une

lettre tout en suivant l'ordre croissant pour les chiffres et l'ordre alphabétique pour les lettres (ex : 1-A-2-B, etc.). La mesure retenue est le temps de la condition interférence (temps TMT B - temps TMT A), le nombre d'erreurs total en condition interférente (erreurs TMT B - erreurs TMT A) ; ainsi que le temps en secondes correspondant à la réalisation de la tâche « TMT A ».

3.5 Evaluation du fonctionnement mnésique et de l'efficacité cognitive globale

❖ WAIS-IV (Wechsler, 2012)

Matrice : Le participant regarde une matrice ou une série incomplète et doit identifier, parmi les options possibles, la réponse qui complète de la façon la plus logique la série. Cette tâche mesure le raisonnement logico-déductif. La mesure retenue est la note standard.

Code : Le participant doit associer, en les dessinant, des symboles à des chiffres pendant 2 minutes. Il conserve le modèle des associations sous les yeux. Cette tâche mesure la vitesse psychomotrice. La mesure retenue est la note standard.

Information : Le participant répond oralement à des questions, lues par le psychologue, ayant trait à des thèmes de culture générale. Cette tâche mesure le niveau des connaissances cristallisées du participant. La mesure retenue est la note standard.

RESULTATS

L'ensemble des données recueillies a été saisi de façon anonyme sous Excel et analysé avec le logiciel SPSS 26 (Statistical Package for the Social Sciences).

1. Analyses statistiques préalables

1.1 Appariement des groupes sur les données socio-démographiques

Au préalable, nous nous sommes assurés avec un test de comparaison de moyennes (test non paramétrique de Mann-Whitney) que le groupe des patients ne différait pas significativement de celui des contrôles au niveau de l'âge ($U = 579$, $p = 0,710$) et du nombre d'années d'études ($U = 676,5$, $p = 0,428$).

1.2 Etude de fiabilité des échelles du trouble de la conscience de soi

La consistance interne des différentes échelles (DEX, PCRS, AQ, SADI) a été mesurée par l'alpha de Cronbach afin d'apprécier leur fiabilité de construit. Les analyses montrent une bonne consistance interne pour l'ensemble des échelles, soit $> 0,70$ (selon Bland et Altman, 1997). La PCRS présentent des indices de consistances internes satisfaisants que ce soit pour les patients (0,936), pour les proches (0,929) ou pour les cliniciens (0,952). De même, l'AQ (patients : 0,895, proches : 0,891, cliniciens : 0,884) et la DEX (patients : 0,910, proches : 0,946, cliniciens : 0,915) montrent des indices de consistance interne satisfaisants. Concernant la SADI, nous retrouvons un indice alpha de Cronbach de 0,817. Pour les participants de contrôles, les échelles DEX (contrôles : 0,935, proches : 0,899) et PCRS (contrôles : 0,933, proches : 0,921) montrent également des indices de consistances internes satisfaisants. Par ailleurs, nous n'avons pas observé d'items qui faisaient varier de façon importante l'indice d'Alpha de Cronbach (en dehors de la SADI qui ne comporte que trois items). Ainsi, sur la base de ces résultats, nous avons choisi de conserver dans nos analyses statistiques les scores composites constitués à partir des différents items. Compte tenu de la taille de l'échantillon, nous n'avons pas mené d'analyse factorielle exploratoire dans cette étude.

2. Sensibilité des mesures d'évaluation du trouble de la conscience de soi

2.1. Analyse des scores bruts aux mesures du trouble de la conscience de soi

2.1.1 Les échelles globales

❖ Statistiques descriptives

La Table 1 présente l'ensemble des scores bruts obtenus aux différentes échelles du trouble de la conscience de soi proposées dans notre étude. Une représentation graphique de l'ensemble de ces données est proposée sous la forme de boîtes à moustaches « *box-plot* » (voir figure 1, 2 et 3). La valeur centrale du graphique est la médiane. Les bords inférieur et supérieur de la boîte à moustaches correspondent respectivement au premier et troisième quartiles (Q1-Q3), et les limites supérieures aux plages des 25% inférieurs et 75% supérieurs des valeurs de données, à l'exclusion des valeurs extrêmes ou outliers, représentées par les ronds et les astérisques.

Table 1. Moyennes et écart-types des scores obtenus aux échelles PCRS, AQ, DEX et SADI pour chaque type d'évaluateur (patients, proches, cliniciens) et pour chacun des groupes

	N	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Min	Max
Scores PCRS						
Patients	36	117.03	119	19.1	83	147
Proches patients	36	114.44	116.5	19.53	68	144
Cliniciens patients	24	107.13	105.5	20.55	66	146
Contrôles	33	133.67	136	14.33	91	150
Proches contrôles	32	134.81	139	14.18	98	150
Scores AQ						
Patients	37	40.95	40	7.99	22	59
Proches patients	36	38.28	39	8.31	22	51
Cliniciens patients	24	32.46	32	6.92	23	47
Scores DEX						
Patients	37	57	62	13.5	29	77
Proches patients	36	54.4	60.5	17.6	15	80
Cliniciens patients	24	50.2	53	15.8	23	80
Contrôles	33	59.1	62	13.1	28	79
Proches contrôles	33	62.9	66	12.2	40	80
Scores SADI						
Patients	33	3.8	3	2.41	0	8

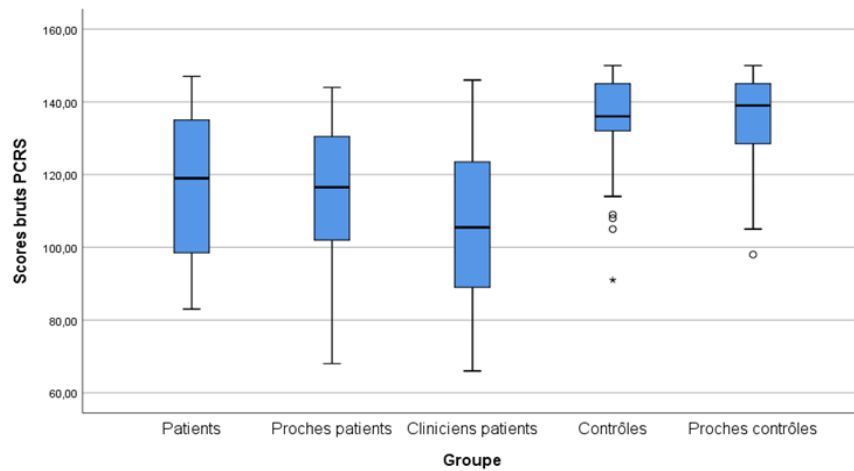


Figure 1 : Box-Plot des scores bruts obtenus à l'échelle PCRS dans les différents groupes d'évaluateurs

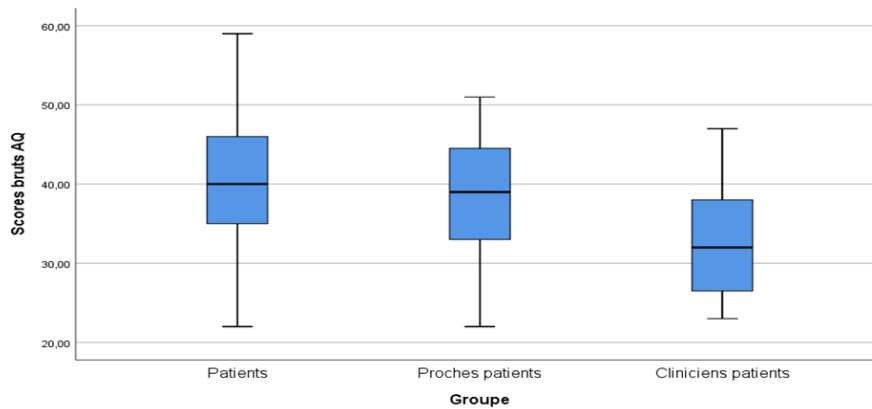


Figure 2 : Box-Plot des scores bruts obtenus à l'échelle AQ dans les différents groupes d'évaluateurs

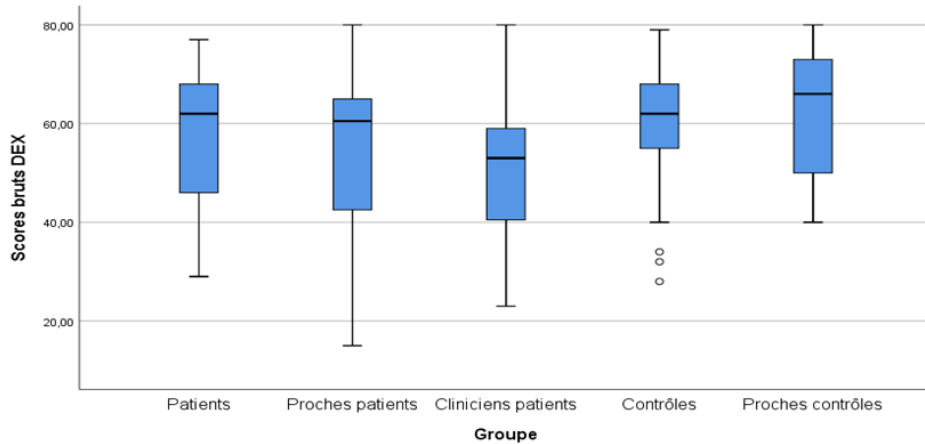


Figure 3 : Box-Plot des scores bruts obtenus à l'échelle DEX dans les différents groupes d'évaluateurs

❖ Comparaisons de moyennes

Après avoir vérifié la normalité des distributions pour l'ensemble des variables, nous avons poursuivi les tests de comparaisons de moyennes avec l'utilisation de méthodes non paramétriques car l'ensemble des distributions incluses dans l'analyse ne suivaient pas toutes une loi normale selon le test de Shapiro-Wilk.

Patients vs contrôles

Tout d'abord, les analyses statistiques de comparaison de moyenne mettent en évidence (test U de Mann-Whitney pour échantillons indépendants) des scores bruts significativement inférieurs (correspondant à des performances plus faibles) dans le groupe des patients, comparativement au groupe des contrôles à la PCRS (U : 899, $p < 0,001$) mais pas à la DEX (U = 656, $p = 0,592$).

Différences inter-juges

Nous avons ici comparé, pour chaque groupe séparément, les différences entre les évaluations faites par le patient, par un proche et par un thérapeute. L'ensemble des analyses a été mené en utilisant le test de Wilcoxon pour échantillons liés.

Dans le groupe des patients, les analyses statistiques de comparaison de moyenne ont montré que les patients rapportaient des scores significativement supérieurs (rapportant moins de difficultés) à ceux des cliniciens sur la PCRS (W = 69,5, $p = 0,037$) et l'AQ (W = 17,5, $p < 0,001$) mais pas sur la DEX (W = 98,5, $p = 0,141$). En revanche, il n'existait pas de différence significative entre les évaluations des patients et celles des proches pour ces trois échelles (W = 283, $p(\text{PCRS}) = 0,298$; W = 243,5, $p(\text{AQ}) = 0,159$; W = 300,5, $p(\text{DEX}) = 0,609$). Enfin, les proches avaient des scores significativement plus élevés (moins de difficultés) que les cliniciens pour ces deux échelles (W = 69,5, $p(\text{PCRS}) = 0,037$; W = 259, $p(\text{AQ}) < 0,001$). Pour la DEX, aucune analyse de comparaison (ni patient vs proche W = 177, $p = 0,103$; ni patient vs clinicien W = 98,5, $p = 0,141$; ni clinicien vs proche W = 174, $p = 0,273$) n'était significative.

Dans le groupe des sujets contrôles, il n'y avait pas de différences significatives entre les évaluations des contrôles et celles des proches aux deux échelles PCRS et DEX (tous les $p > 0,05$). Compte-tenu de ces résultats, nous avons donc sélectionné les scores bruts de différences patients/cliniciens dans les analyses suivantes.

2.1.2 Tâches de prédiction de performances

Tâche des 15 mots de Rey

❖ Analyse descriptive des données

La table 2 ci-après représente l'ensemble des scores obtenus à la tâche d'estimation de performances des 15 mots de Rey dans les deux groupes. Elle détaille les différentes moyennes concernant les trois estimations réalisées au cours de cette tâche (E1, E2 et E3, soit respectivement avant la tâche, immédiatement après puis après un délai) ainsi que les moyennes des performances réelles obtenues à la tâche. Une représentation graphique illustrant ces résultats est proposée à la suite pour le groupe des patients (voir figure 4) et le groupe des contrôles (voir figure 5).

Table 2. Moyennes et écart-types des scores obtenus aux différentes estimations E1, E2, E3 et des performances à la tâche des 15 mots de Rey pour le groupe des patients (n = 35) et le groupe des contrôles (n = 32)

Estimations	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Min	Max
EstimationE1					
Patients	6.91	7	2.61	3	13
Contrôles	7.25	7	1.93	2	11
EstimationE2					
Patients	5.89	6	1.79	1	9
Contrôles	7.90	7.5	2.13	5	12
EstimationE3					
Patients	5.97	6	2.02	1	12
Contrôles	7.93	7.5	2.38	5	15
Performances					
Patients	6,14	6	2,39	1	10
Contrôles	8,81	9	2,22	5	13

❖ Comparaisons de moyennes

Après avoir vérifié la normalité des distributions pour l'ensemble des variables, nous avons poursuivi les tests de comparaisons de moyennes avec l'utilisation de méthodes non

paramétriques car l'ensemble des distributions incluses dans l'analyse ne suivaient pas toutes une loi normale selon le test de Shapiro-Wilk.

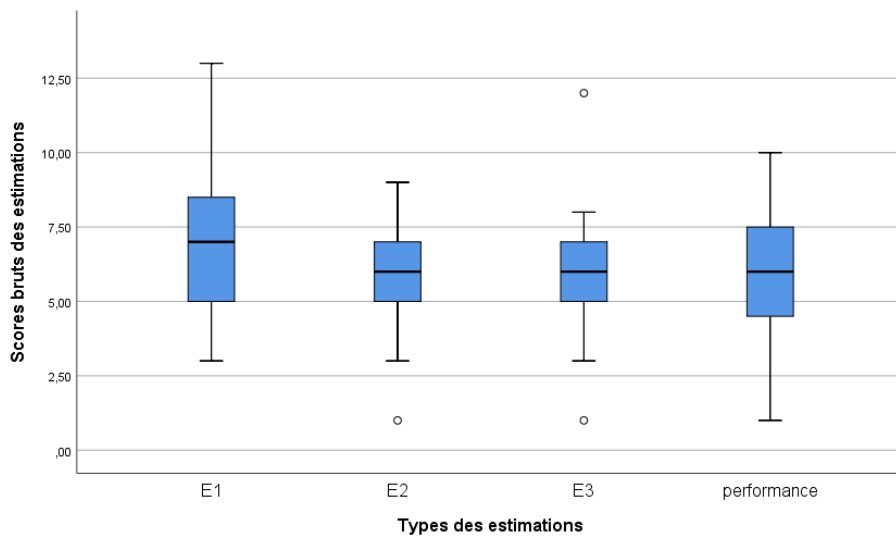


Figure 4 : Box-Plot des scores bruts obtenus à la tâche d'estimation de performance des 15 mots de Rey et des performances réelles dans le groupe des patients, aux différents temps E1, E2, E3

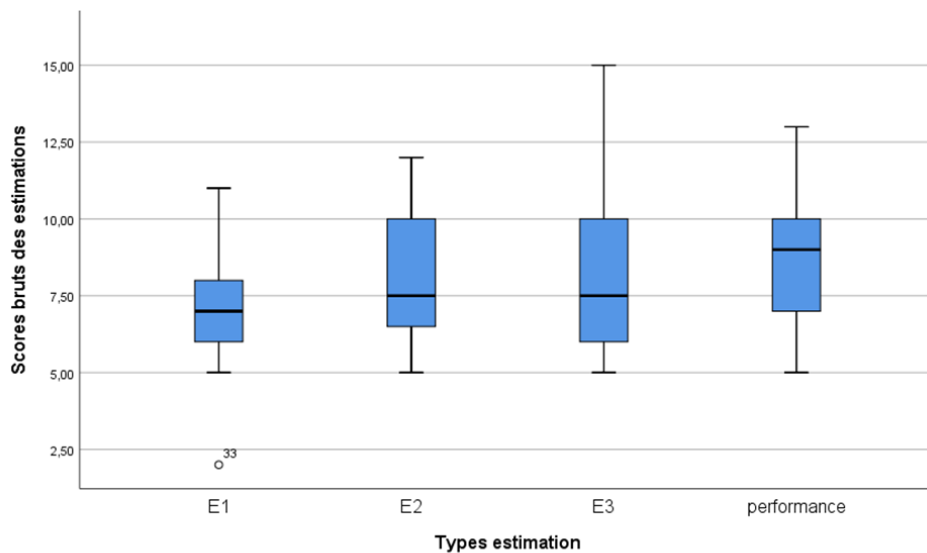


Figure 5 : Box-Plot des scores bruts obtenus à la tâche d'estimation de performance (15 mots de Rey) et des performances réelles dans le groupe des contrôles, aux différents temps E1, E2, E3

Patients vs contrôles

Les performances réelles (nombre de mots rappelés) étaient significativement inférieures chez les patients par comparaison aux participants de contrôle ($U = 878,5$, $p < 0,001$). En revanche, les deux groupes ne se différenciaient pas significativement pour l'estimation de performance pré-tâche (mots de Rey E1 ; $U = 645$, $p = 0,276$).

Estimations et performances

Pour le groupe des patients, il n'y avait pas de différences significatives entre les différentes estimations (pré ou post-tâche) et la performance réelle (E1 Rey/nombre mots $W = 115,5$, $p = 0,125$; E2 Rey/nombre mots $W = 107$, $p = 0,334$; E3 Rey/nombre mots $W = 72$, $p = 0,342$). Pour le groupe des contrôles, les estimations (pré ou post-tâche) étaient toutes significativement inférieures à la performance réelle (E1 Rey/nombre mots : $W = 300,5$, $p = 0,001$; E2 Rey/nombre mots : $W = 28,5$, $p = 0,001$; E3 et perf : $W = 43$, $p = 0,010$).

Entre les estimations

Pour le groupe des patients, seule la comparaison entre E1 (pré-tâche) et E2 (post-tâche immédiat) retrouvait une différence significative ($W = 97,5$, $p = 0,045$), le score étant plus faible en E2. Les autres comparaisons n'étaient pas significatives (E1/E3 : $W = 88$, $p = 0,074$; E2/E3 : $W = 12$, $p = 0,732$). Pour le groupe des contrôles, il n'y avait pas de différences significatives entre les différentes estimations successives ($p > 0,05$).

Tâches de fluences

❖ Analyse descriptive des données

La table 3 ci-après représente l'ensemble des scores obtenus à la tâche d'estimation de performances des fluences catégorielles dans les deux groupes. Elle détaille les différentes moyennes concernant les trois estimations réalisées au cours de cette tâche ainsi que les moyennes des performances réelles obtenues à la tâche. Une représentation graphique illustrant ces résultats est proposée à la suite pour le groupe des contrôles (voir figure 6) et pour le groupe des patients (voir figure 7).

Table 3. Moyennes et écart-types des scores obtenus aux différentes estimations E1, E2, E3 et des performances à la tâche de fluence catégorielle pour le groupe des patients (n = 30) et le groupe des contrôles (n = 24)

Estimations	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Min	Max
Estimation E1					
Patients	19.37	17.5	7.56	6	40
Contrôles	24.13	20	10.01	10	50
Estimation E2					
Patients	23.63	22.5	8.76	10	43
Contrôles	31.5	30	11.37	11	60
Estimation E3					
Patients	23.54	22	8.39	10	45
Contrôles	30.78	30	11.84	11	60
Performances					
Patients	28.08	28	7.24	11	42
Contrôles	36.73	36	8.30	24	57

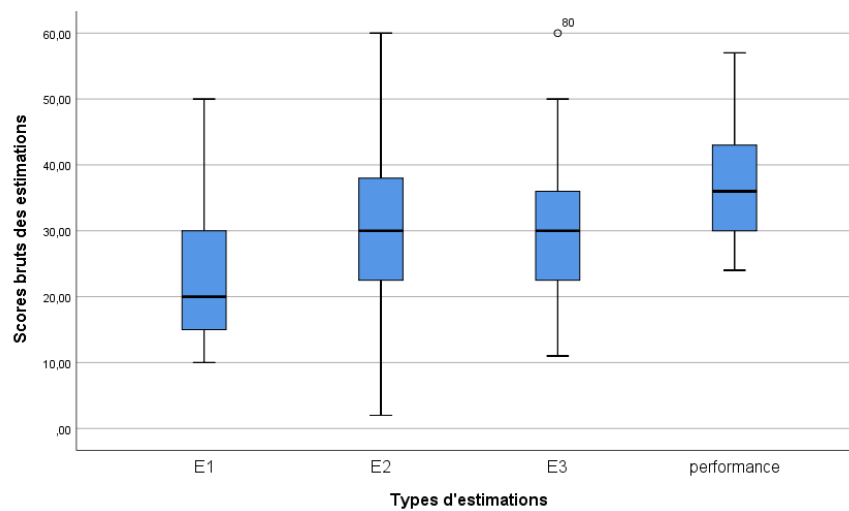


Figure 6: Box-Plot des scores bruts obtenus à la tâche de fluence catégorielle et des performances réelles dans le groupe des contrôles, aux différents temps E1, E2, E3

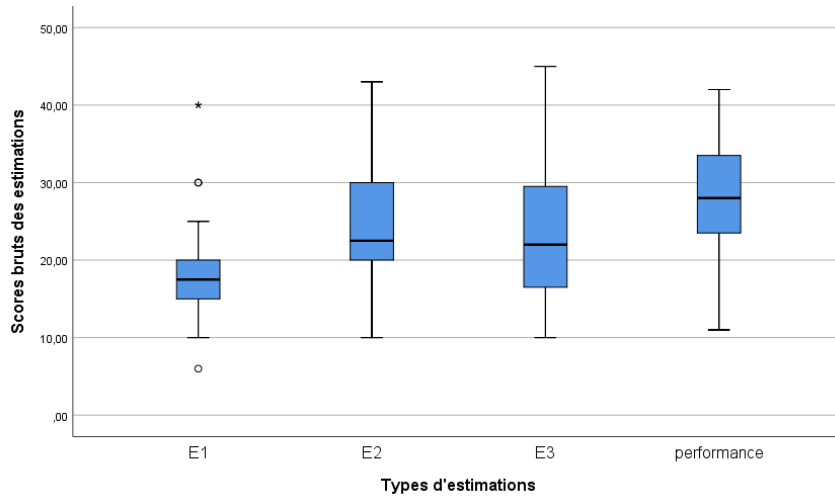


Figure 7 : Box-Plot des scores bruts obtenus à la tâche de fluence catégorielle et des performances réelles dans le groupe des patients, aux différents temps E1, E2, E3

La table 4 ci-après représente l'ensemble des scores obtenus à la tâche d'estimation de performances des fluences phonologiques dans les deux groupes. Elle détaille les différentes moyennes concernant les trois estimations réalisées au cours de cette tâche ainsi que les moyennes des performances réelles obtenues à la tâche. Une représentation graphique illustrant ces résultats est proposée à la suite pour le groupe des contrôles (voir figure 8) et pour le groupe des patients (voir figure 9).

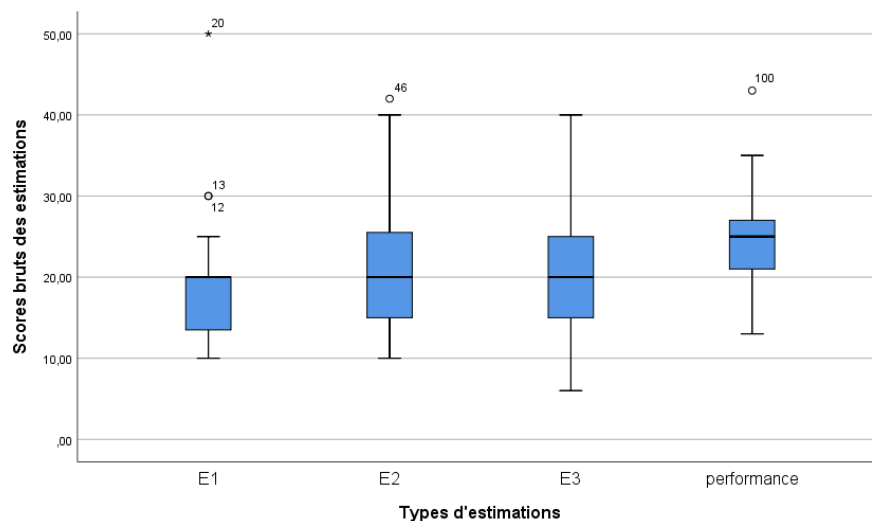


Figure 8 : Box-Plot des scores bruts obtenus à la tâche de fluence phonologique et des performances réelles dans le groupe des contrôles, aux différents temps E1, E2, E3

Table 4. Moyennes et écart-types des scores obtenus aux différentes estimations E1, E2, E3 et des performances à la tâche de fluence phonologique pour le groupe des patients (n=30) et le groupe des contrôles (n = 24)

Estimations	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Min	Max
Estimation E1					
Patients	15.63	15	9.68	2	50
Contrôles	19.43	20	9	10	50
Estimation E2					
Patients	16.67	16	6.26	4	30
Contrôles	22.17	20	7.94	10	42
Estimation E3					
Patients	16.72	15	7.47	4	35
Contrôles	20.43	20	7.77	6	40
Performances					
Patients	18.94	18	5.57	7	28
Contrôles	24.85	25	6.09	13	43

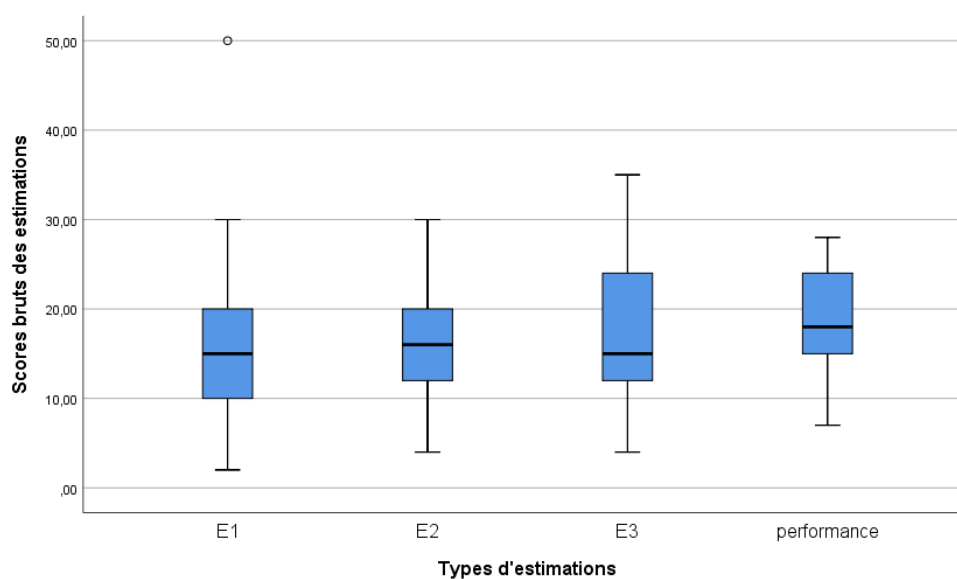


Figure 9 : Box-Plot des scores bruts obtenus à la tâche de fluence phonologique et des performances réelles dans le groupe des patients, aux différents temps E1, E2, E3

❖ Comparaisons de moyennes

Après avoir vérifié la normalité des distributions pour l'ensemble des variables, nous avons poursuivi les tests de comparaisons de moyennes avec l'utilisation de méthodes non

paramétriques car l'ensemble des distributions incluses dans l'analyse ne suivaient pas toutes une loi normale selon le test de Shapiro-Wilk.

Patients vs contrôles

Les performances réelles étaient significativement plus faibles chez les patients comparativement aux contrôles tant à la fluence catégorielle ($U = 928,5$, $p < 0,001$) que phonologique ($U = 890,5$, $p < 0,001$). Pour ce qui concerne les estimations de performance, il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes pour les estimations réalisées avant la tâche (FP E1 : $U = 441$, $p = 0,078$; FC E1 : $U = 463$, $p = 0,064$).

Estimations et performances

Dans le groupe de patients, les estimations de performance E1, E2, E3, tant pré que post-tâche, étaient significativement inférieures à la performance réelle (perf), et ce tant pour les fluences phonologiques que catégorielles (fluence phonologique : E1/perf : 274, $p = 0,012$; E2/perf : 74, $p = 0,003$; E3/perf : 114, $p = 0,42$; fluence catégorielle : E1/perf : 388,5, $p < 0,001$; E2/perf : 77,5, $p = 0,002$; E3/perf : 62, $p = 0,004$).

Dans le groupe des contrôles, nous constatons également des estimations de performance inférieures à la performance réelle sauf cependant pour les estimations post-tâche à la fluence phonologique qui ne différaient pas significativement des performances réelles : (fluences phonologiques : E1/perf : 213,5, $p = 0,021$, E2/perf : 90,5, $p = 0,242$; E3/perf : 63, $p = 0,068$; fluence catégorielle : E1/perf : 259,5, $p < 0,001$; E2/perf : 81,5, $p = 0,050$; E3/perf : 61,5, $p = 0,035$).

Entre les estimations

Dans le groupe des patients, nous ne retrouvons aucune différence significative entre les différentes estimations réalisées à la tâche de la fluence phonologique (E1/E2 : $W = 265,5$, $p = 0,153$; E1/E3 : $W = 233$, $p = 0,287$; E2/E3 : $W = 77,5$, $p = 0,962$). A la tâche de la fluence catégorielle, nous retrouvons des différences significatives entre les estimations E1 et E2 ($W = 250$, $p = 0,004$) et entre les estimations E1 et E3 ($W = 204,5$, $p = 0,01$) ; mais pas entre les estimations E2 et E3 ($W = 55,5$, $p = 0,847$).

Dans le groupe des participants de contrôle, nous retrouvons une différence significative à la tâche de la fluence phonologique entre les estimations E2 et E3 ($W = 49,5$, $p = 0,024$) tandis que les autres comparaisons ne sont pas significatives (E1/E2 : $W = 92$, $p = 0,066$; E1/E3 : W

= 71, $p = 0,525$). Concernant la tâche de la fluence catégorielle, nous retrouvons des différences significatives entre les estimations E1 et E2 ($W = 217,5$, $p < 0,001$) et entre E1 et E3 ($W = 207$, $p = 0,009$) tandis que la différence entre les estimations entre E2 et E3 n'est pas significative ($W = 25$, $p = 0,324$).

2.2. Analyse descriptive des scores de la conscience de soi

Pour la PCRS, l'AQ et la DEX, les analyses suivantes ont été réalisées sur la différence entre le score du patient moins le score du clinicien, des scores positifs correspondant à une sous-évaluation de ses troubles par le patient, et un score négatif à une sur-évaluation de ses troubles par comparaison avec l'avis du clinicien.

De façon descriptive, nous retrouvons 75% de scores positifs pour les scores de différences Patients-Cliniciens à la PCRS, 87,5% avec l'AQ, et 66,6% avec le DEX (pour rappel, les scores de différence avec les proches étaient moins souvent positifs, respectivement 55.5% avec la PCRS, 52.77% avec l'AQ et 55.55% avec le DEX).

2.2.1 Scores de différence à l'échelle PCRS

Après avoir vérifié la normalité de la distribution du score de différence à la PCRS ($t = 2,201$, $p = 0,039$), nous avons analysé les données en utilisant des graphiques de Bland et Altman (voir figure 10, 11 et 12). Ces graphiques représentent le score de différence en fonction de la moyenne des scores des deux évaluateurs (patient et clinicien) sur l'échelle considérée. Le but de ce type de graphique est en général de vérifier la variation du score de différence en fonction de la sévérité des troubles des patients. Les points correspondent à la répartition des individus, la barre verte correspond à la moyenne des scores de différence brute et les barres rouges correspondent à la moyenne plus ou moins 1,96 écart-type.

Il apparaît sur le graphique ci-dessous (voir figure 10) que les scores de la grande majorité ($n = 17$ sur 23 observations) des patients se situent au-delà de 0 indiquant qu'ils surestiment leurs performances par rapport aux cliniciens, et ce quelle que soit la sévérité des troubles. Néanmoins, une petite minorité (6 patients) obtient un score négatif indiquant qu'ils sous-estiment leurs performances par rapport aux cliniciens.

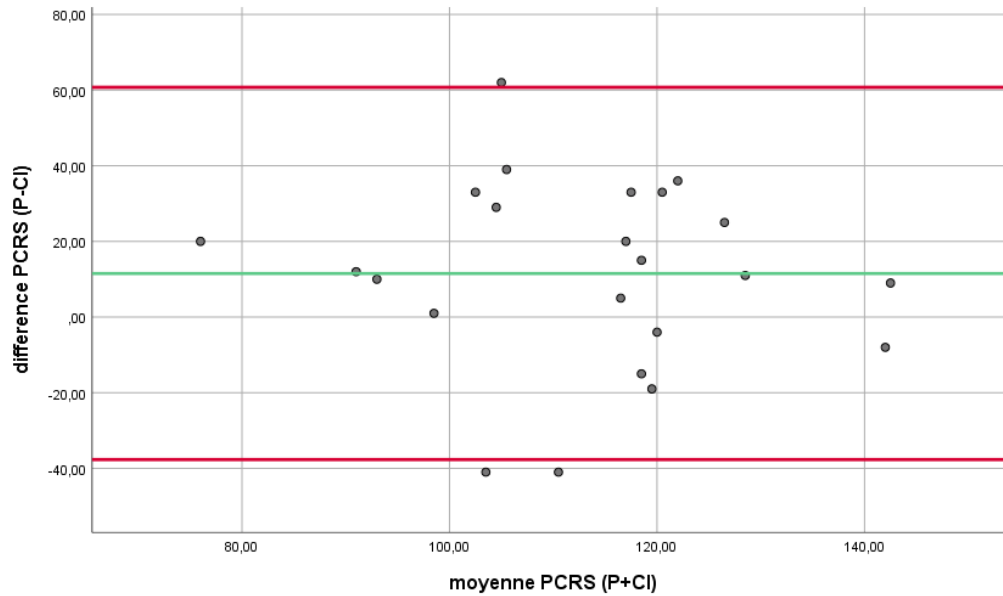


Figure 10 : Graphique de Bland et Altman représentant le score de différence entre les évaluations des patients et celles des cliniciens à la PCRS en fonction de la moyenne de ces deux scores (barre verte : 11,52; barre du haut : 60,72; barre du bas : -37,68)

2.2.2 Scores de différence à l'échelle AQ

Après avoir vérifié la normalité du score de différence à l'AQ ($t = 5,002$, $p < 0,001$), nous avons réalisé le graphique de Bland et Altman suivant (figure 11) représentant le trouble de la conscience de soi à l'AQ.

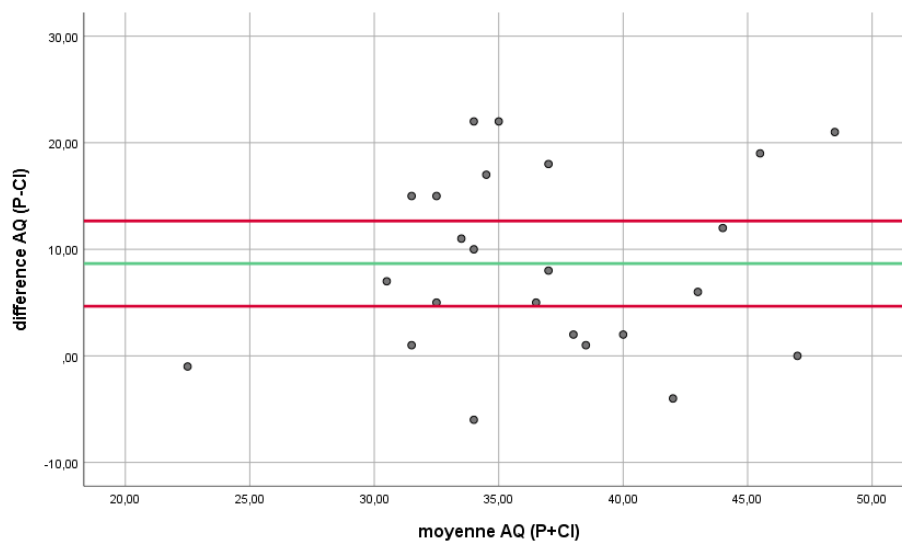


Figure 11 : Graphique de Bland et Altman représentant le score de différence entre les évaluations des patients et celles des cliniciens à l'AQ en fonction de la moyenne de ces deux scores (barre verte : 8,66 ; barre du haut : 25,30; barre du bas : -7,97)

Il apparaît sur ce graphique une très forte tendance des patients à surestimer leurs performances, et ce, quelle que soit la sévérité des troubles, par rapport au jugement du clinicien, seuls 4 patients sur 24 obtenant ici un score nul ou négatif.

2.2.3 Scores de différence à l'échelle DEX

Après avoir vérifié la normalité du score de différence à la DEX ($t = 1,737$, $p = 0,093$ 0,001), nous avons réalisé le graphique de Bland et Altman suivant à titre illustratif puisque l'absence de normalité de la distribution ne nous permettrait pas de conclure sur l'existence d'une relation linéaire entre ces variables (figure 12).

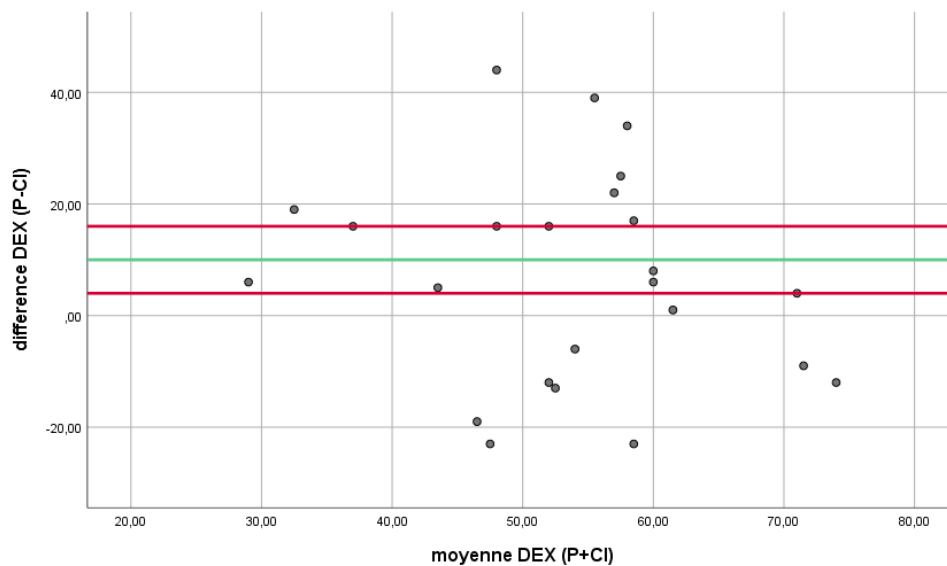


Figure 12 : Graphique de Bland et Altman représentant le score de différence entre les évaluations des patients et celles des cliniciens à la DEX en fonction de la moyenne de ces deux scores (barre verte : 6,7 ; barre du haut : 43,79; barre du bas : -30,37)

Il apparaît sur ce dernier graphique une forte tendance des patients à surestimer leurs performances par comparaison avec le jugement des cliniciens ($n = 16$), toutefois, par comparaison avec les autres échelles, un nombre légèrement plus élevé de patients ($n = 8$ patients) présente une tendance inverse avec un score négatif correspondant à une sur-estimation des difficultés. On note une tendance à l'augmentation du score de différence avec la sévérité du trouble.

2.2.4 Scores à l'échelle SADI

Concernant l'échelle de la SADI, nous relevons des scores totaux compris entre 0 et 3 (pour 18 patients dont un seul patient avec un score de 0), entre 4 et 6 (12 patients) et entre 7 et 9 (5 patients), des scores plus élevés correspondant à un trouble plus sévère de la conscience de soi selon la mesure du clinicien. Selon ces données, et en considérant un cut-off de 0, nous pouvons considérer que quasiment l'ensemble des patients présentaient un trouble de la conscience de soi, plus ou moins sévère.

2.2.5 Scores de différence aux tâches de prédiction de performances

Pour ce qui concerne les mesures d'estimation de performances, nous n'avons pas constaté de tendance à la surestimation des performances comparativement aux performances réelles (calculées par un score de différence entre chaque estimation et la performance réelle, voir table 5). Au contraire, la tendance observée était une sous-estimation, dans les deux groupes, mais légèrement moins marquée chez les patients que chez les contrôles.

Table 5. Moyennes (M) et écart-types des scores de différences calculés entre les estimations E1, E2 et E3 et les performances réelles aux tâches des 15 mots de Rey (n = 35 patients, n = 32 contrôles) et des fluences (n = 30 patients, n = 24 contrôles), pour chacun des groupes

	Moyenne (écart-type) patients	Moyenne (écart-type) contrôles
E1 – perf rey	0,7 (2,66)	-1,56 (2,29)
E2 – perf rey	-0,31 (1,47)	-0,81 (1,20)
E3 – perf rey	-0,26 (1,33)	-0,67 (1,56)
E1 – perf FC	-3 (9,59)	-3,74 (7,86)
E2 – perf FC	-2,1 (4,53)	-1,38 (7,72)
E3 – perf FC	-1,9 (5,69)	-3,22 (7,32)
E1 – perf FP	-7,13 (11,02)	-11,67 (9,88)
E2 – perf FP	-5,2 (6,98)	-4,29 (10,74)
E3 – perf FP	-4,86 (7,73)	-4,96 (10,85)

Sur les trois tâches de prédiction des performances, nous avons mesuré les scores de différences entre les estimations et la performance réelle. Statistiquement, les analyses de comparaison de moyenne du score de différence mettent en évidence une seule différence significative pour le score de différence E1-performance de la tâche des 15 mots de Rey entre les deux groupes ($U = 300$, $p = 0,001$) tandis que les autres scores n'ont pas montré de différences significatives (E2-perf : $U=434,5$, $p = 0,106$; E3-perf : $U=414$, $p = 0,182$). Les autres comparaisons n'ont pas montré de différences significatives pour la tâche des fluences catégorielles (E1-perf : $U = 257,5$, $p = 0,074$; E2-perf : $U = 359$, $p = 0,986$; E3-perf : $U = 302,5$, $p = 0,712$) ni pour la tâche des fluences phonologiques (E1-perf : $U = 308$, $p = 0,506$; E2-perf : $U = 359,5$, $p = 0,993$; E3-perf : $U = 282$, $p = 0,341$).

2.3. Analyse des corrélations entre les mesures du trouble de la conscience de soi

Nous avons calculé les coefficients de corrélation (Rho de Spearman) entre les scores de différences (Patients/Cliniciens) obtenus aux différentes échelles, ainsi qu'entre ces scores de différences et les scores obtenus à la SADI (mesure directe effectuée par le clinicien). Nous avons également mené des analyses de corrélations afin d'apprécier les relations entre les mesures précédentes et les scores de différences (estimation - performance) obtenus aux tâches d'estimation de performance mnésique et de fluence.

2.3.1 Corrélations entre les scores de différence obtenus aux échelles globales

Concernant les échelles, les scores de différence Patients/Cliniciens à la PCRS étaient significativement corrélés à ceux obtenus à la DEX ($\rho = 0,786$, $p < 0,001$) ainsi qu'à l'AQ ($\rho = 0,712$, $p < 0,001$). Les scores de différence obtenus à l'AQ étaient significativement corrélés à ceux obtenus à la DEX ($\rho = 0,703$, $p < 0,001$). Les scores obtenus à la SADI étaient significativement corrélés, mais plus faiblement, à ceux obtenus à la DEX ($\rho = 0,469$, $p = 0,021$), à la PCRS ($\rho = 0,423$, $p = 0,045$) et à l'AQ ($\rho = 0,511$, $p = 0,011$).

2.3.2 Corrélations entre les scores de différence obtenus aux échelles globales et ceux obtenus aux tâches de prédiction de performances

Aucune des mesures de différences (E1, E2, E3) retenues dans ces trois tâches d'estimation de performances ne sont corrélées significativement aux échelles globales PCRS, DEX, AQ, SADI ($p > 0,05$).

2.4. Analyse de la sensibilité des items

Afin d'analyser plus précisément la sensibilité des items, nous avons choisi de représenter graphiquement, sous la forme d'histogrammes, les scores moyens de différence patient - clinicien sur chacun des items des trois échelles étudiées.

2.4.1 Sensibilité des items de l'échelle AQ

Il apparaît que, pour l'AQ (voir figure 13), tous les items obtenaient un score moyen supérieur à 0, traduisant une sous-estimation des difficultés par le patient en comparaison avec le clinicien. Les scores les plus élevés correspondaient aux 4 items suivants : item 2 : « mes capacités actuelles à gérer mon argent » ; item 5 : « mes capacités actuelles à réaliser ce que je veux faire » ; item 14 : « mes capacités actuelles à planifier » ; item 15 : « mes capacités actuelles à m'organiser ».

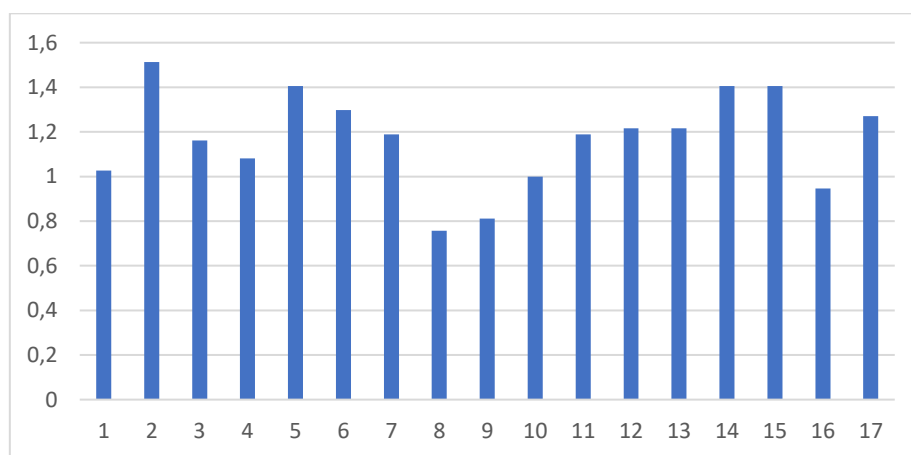


Figure 13 : Histogramme des moyennes de la différence patient-clinicien pour chacun des items de l'AQ

2.4.2 Sensibilité des items de l'échelle PCRS

En revanche, pour la PCRS (voir figure 14), plusieurs items obtenaient des scores de différence négatifs ne mettant donc pas en évidence de trouble de la conscience de soi mais plutôt une tendance à la sur-estimation des difficultés. Il s'agissait notamment des items suivants : item 3, item 4, item 5, item 10 (« prendre soin de mon hygiène personnelle », « faire la vaisselle », « faire la lessive », « me rappeler ce que j'ai mangé la veille »). En revanche les scores les plus élevés étaient observés pour les items suivants : 6, 14, 16, 20, 24 (« difficultés à

gérer mon budget », « à conduire une voiture si j'avais à le faire », « à m'adapter à des changements imprévus », « à agir convenablement en compagnie d'amis », « à programmer mes activités quotidiennes »).

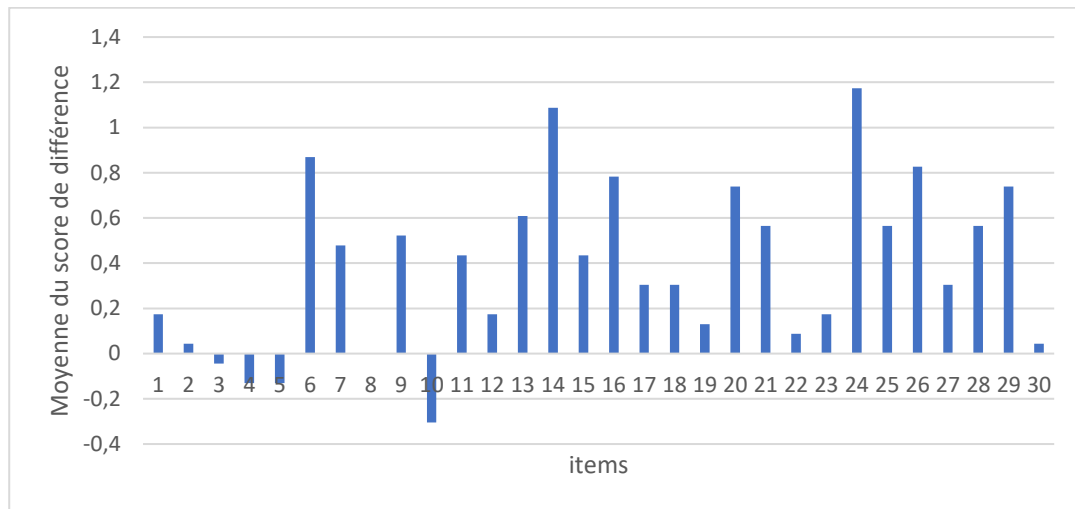


Figure 14 : Histogramme des moyennes de la différence patient-clinicien pour chacun des items de la PCRS

2.4.3 Sensibilité des items de l'échelle DEX

Concernant la DEX (voir figure 15), les items 3, 14, 15, 16 obtenaient un score moyen de différence négatif, ne mettant pas en évidence de trouble de la conscience de soi (« parler parfois de détails ou d'évènements qui ne se sont jamais passés, mais croire qu'ils ont eu lieu », « trouver difficile de s'arrêter de dire ou de faire quelque chose une fois commencé », « avoir tendance à être très nerveux et à ne pas pouvoir rester en place » et « avoir du mal à s'arrêter de faire certaines choses même en sachant qu'on ne devrait pas les faire »). En revanche, les items associés à un score de différence les plus élevés étaient les suivants : 4, 7, 18, 19 (« difficultés à prévoir à l'avance ce qui peut se passer et m'organiser », « à réaliser l'étendue de mes problèmes et à en mesurer les conséquences », « à fixer mon attention sur quelque chose en étant facilement distrait », « à prendre des décisions ou décider ce que je vais faire »).

2.5. Analyse des profils individuels

2.5.1 Concordance du signe de la différence dans l'ensemble de l'échantillon

Une analyse individuelle a ensuite été menée afin de déterminer la consistance du signe de la différence d'une échelle à l'autre chez les patients, un score positif correspondant à une

sur-estimation des capacités par les patients comparativement aux déclarations du clinicien et un score négatif à une sous-estimation des capacités. Selon cette considération, l'analyse de notre tableau de données brutes mettait en évidence que 17 patients sur 23 pouvaient être déclarés « ayant un trouble de la conscience de soi » à la PCRS, 21 patients sur 24 à l'AQ et 16 patients sur 24 à la DEX. L'analyse des scores négatifs montrait que les sous-évaluations des capacités étaient plus élevées à la DEX (se situant entre -11% et -39% de différence) tandis qu'elles étaient moins élevées à la PCRS (se situant entre -3% et -33%) puis peu fréquentes et encore moins élevées à l'AQ (entre - 4% et -16%).

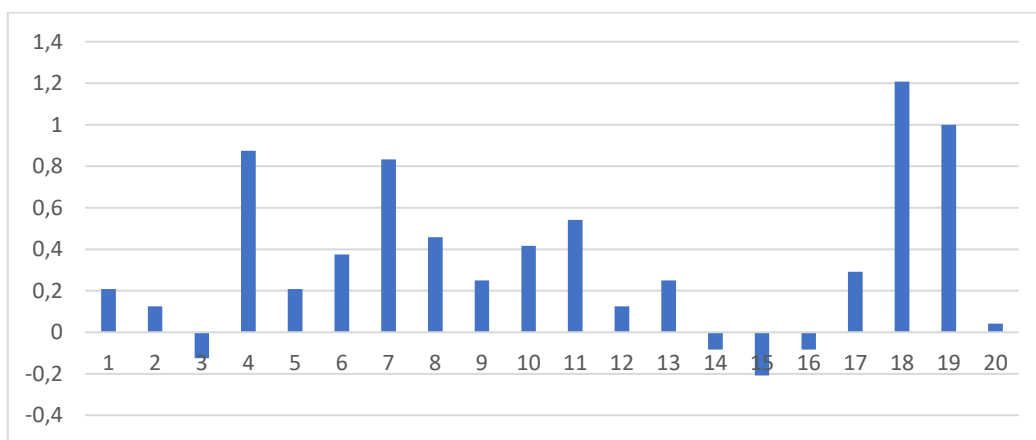


Figure 15 : Histogramme des moyennes de la différence patient - clinicien pour chacun des items de la DEX

2.5.2 Analyse des profils discordants

Sur 24 observations complètes (présence d'au moins deux questionnaires de la part des cliniciens), la majorité (n = 16) obtenait un score concordant (négatif ou positif) avec les trois échelles. Toutefois un tiers de l'échantillon des patients (n = 8) ne présentait pas un score de différence concordant dans les trois échelles : l'un d'entre eux avait un score positif à l'AQ mais négatif à la DEX (PCRS non administrée); deux patients avaient un score négatif à la DEX mais positifs aux deux autres échelles ; trois patients avaient un score positif à l'AQ mais négatif aux deux autres échelles; un patient avait un score négatif à l'AQ mais positif aux deux autres échelles ; et enfin un patient avait un score négatif à la PCRS mais positif aux deux autres échelles. Ces profils individuels sont présentés ci-dessous.

Table 6. Représentation du signe de la différence (scores du patient - scores du clinicien) aux différentes échelles proposées (PCRS, DEX, AQ) pour les patients présentant une non-concordance de classement (min : pourcentage de différence minimum, max : pourcentage de différence maximum, écart : écart en valeur absolue entre ces deux pourcentages)

Patients	DEX	AQ	PCRS	Min	Max	Ecart
1	-	+	ND	-39	+5	44
2	-	+	+	-21	+39	60
3	-	+	+	-12	+15	27
4	-	+	-	-15	0	15
5	-	+	-	-34	+3	37
6	-	+	-	-11	+3	14
7	+	-	+	-4	83	87
8	+	+	-	-33	+15	48

Il apparaît sur cet échantillon (voir table 6) que si l'on fixe le cut-off à 0 pour déterminer la présence d'un trouble de la conscience de soi, l'échelle AQ mettait davantage en évidence les troubles de la conscience de soi que l'échelle PCRS et enfin que l'échelle DEX. Parmi ces patients, quatre patients (patients 1, 4, 5 et 6) apparaissaient très faiblement anosognosiques ou sous-évaluaient leurs capacités avec des scores globalement compris entre - 39 % et 5% de différence, ils convertissaient ainsi leurs scores en positif avec l'AQ. Notons que les patients 1 et 5 sous-évaluaient leurs capacités de façon assez prononcée (scores supérieurs à -15%) tandis que les patients 4 et 6 les sous-évaluaient de façon plus modérée (scores inférieurs à -15%) dans les deux autres échelles. Les patients les plus anosognosiques (patients 2 et 7) avaient plutôt des scores compris entre -21 % et 83 %. Enfin, les deux derniers patients (patients 3 et 8) avaient des scores intermédiaires compris entre -33 % et 15%.

3. Processus psychologiques impliqués

3.1. Analyse descriptive et comparaison de moyenne des différentes mesures entre les groupes

Nous avons choisi de réaliser des tests non paramétriques de comparaison de moyenne entre les deux groupes étudiés comprenant 37 patients et 33 participants de contrôle appariés. L'ensemble de ces résultats est reporté dans les tables ci-après (voir tables 7,8 et 9).

3.1.1 Tests exécutifs, mnésiques et efficacité cognitive

La table 7 présentée ci-dessous présente l'ensemble des données descriptives disponibles des scores obtenus aux différentes mesures cognitives.

Au niveau du fonctionnement exécutif, nous retrouvons également une différence significative entre les groupes pour la variable « TMT A (temps de réalisation) » ($U = 273,5$, $p < 0,001$) et la variable « Dénomination (temps de réalisation) » du test de Stroop ($U = 189,5$, $p < 0,001$), en faveur d'un ralentissement de la vitesse de traitement plus marqué dans le groupe des patients. Nous retrouvons de plus une différence significative entre les groupes pour la variable « interférence » au niveau du temps, et ce aussi bien au TMT ($U = 331,5$, $p = 0,006$) qu'au Stroop ($U = 326$, $p = 0,008$), les patients présentant un score d'interférence (en secondes) significativement plus élevé. En revanche nous ne retrouvons pas de différences significatives entre les groupes concernant le score d'interférence au niveau des erreurs, et ce pour les deux tests ($U = 501$, $p = 0,351$ au TMT ; $U = 531,5$, $p = 0,962$ au Stroop). La tâche du MCST montre des différences significatives entre les groupes pour le score d'erreur total ($U = 310,5$, $p = 0,007$), le nombre de catégories réalisées ($U = 648$, $p = 0,017$) et le score d'erreurs persévératives ($U = 363,5$, $p = 0,035$), les patients obtenant de moins bonnes performances que les contrôles sur ces trois variables. Les fluences montrent également des différences significatives entre groupes aussi bien pour la fluence catégorielle ($U = 928,5$, $p < 0,001$) que phonologique ($U = 890,5$, $p < 0,001$), les patients présentant des performances significativement diminuées par rapport à celles des participants de contrôles. En revanche, les scores de rang obtenus à la tâche des 6 éléments ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes ($U = 662,5$, $p = 0,145$).

Pour ce qui concerne les mesures d'efficacité globale issues de la WAIS-IV, certaines épreuves montrent des scores significativement différents entre les groupes (code : $U = 994,4$, $p < 0,001$; information : $U = 849,5$, $p = 0,002$), les patients présentant des difficultés plus marquées que les participants de contrôles. La variable « matrices » montre cependant une tendance non significative ($U = 746,5$, $p = 0,065$).

Au niveau du fonctionnement mnésique, les résultats montrent que les patients sont significativement moins performants à la tâche de rappel immédiat des 15 mots de Rey ($U = 878,5$, $p < 0,001$).

Table 7. Moyennes (M) et déviations standards (SD) des scores obtenus aux tests cognitifs pour chacun des groupes

	Patients M (SD)	Contrôles M (SD)
Score rang 6 éléments	4,89 (1,51)	5,5 (0,8)
TMT A (secs)	37,34 (16,39)**	26,75 (11,61)
TMT (B-A) en secs	47,35 (28,29)*	30,88 (16,74)
Erreurs B-A (TMT)	0,12 (0,8)	-0,06 (0,56)
Stroop dénomination en secs	72 (17,63)**	53,5 (11,74)
Stroop (interf-déno) en secs	48,79 (22,67)*	35,72 (12,88)
Nb erreurs interf-déno (stroop)	1,3 (1,79)	1,44 (1,87)
Nb catégories MCST	5,24 (1,18)*	5,83 (0,46)
ET MCST	7,76 (7,11)*	3,6 (3,9)
EP MCST	2,65 (3,82)*	0,93 (2,08)
Nb mots fluence catégorielle	28,08 (7,24)**	36,73 (8,3)
Nb mots fluence P	18,94 (5,57)**	24,85 (6,01)
Nb mots liste Rey	6,14 (2,39)**	8,81 (2,22)
Matrice (note standard)	9,75 (3,27)	11,21 (2,56)
Info (NS)	7,69 (2,45)*	9,73 (2,61)
Code (NS)	6,09 (3,08)**	10,79 (2,77)

p < 0,001** p < 0,05*

3.1.2 Mesures de « monitoring des croyances »

La table 8 ci-dessous présente les différents scores obtenus aux tâches de « monitoring des croyances » et des devinettes.

Tâche des devinettes

Les analyses de comparaison de moyenne mettent en évidence un nombre d'erreurs totales plus élevé chez les patients (U = 217, p < 0,001), un pourcentage de réponse « ne sais pas » plus élevé chez les patients (U = 236,5, p < 0,001), et un degré de certitude plus faible chez les patients aux indices de niveau 4 (U = 855, p = 0,004) et de niveau 5 (U = 836,5, p = 0,008). En revanche, nous n'observons pas de différence significative concernant le degré de certitude de niveau 1 (U = 689, p = 0,355), de niveau 2 (U = 699, p = 0,297) ni de niveau 3 (U

= 733, $p = 0,149$). Enfin, les patients ne présentent pas de pourcentage d'erreurs persévératives significativement différent de celui du groupe contrôle ($U = 540$, $p = 0,406$).

Comme illustré sur la courbe ci-dessous (voir figure 16), il apparaît que le niveau de certitude augmente, comme attendu, de la condition 1 à la condition 5, et ce dans les deux groupes. Cependant, les patients ont un niveau de certitude à chaque niveau inférieur à celui des participants de contrôles, différence qui n'est significative que pour les niveaux 4 et 5.

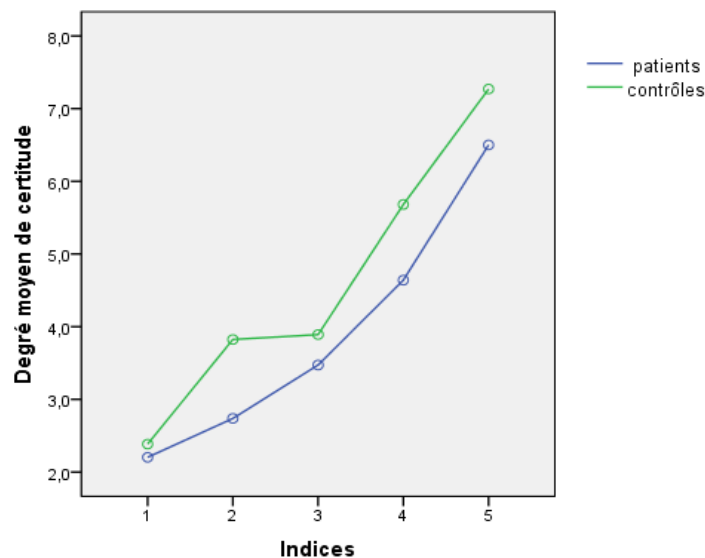


Figure 16 : Degré moyen de certitude pour chaque niveau d'indice aux 10 devinettes présentées dans le groupe des patients et dans le groupe des contrôles

Tâche de jugement de certitude :

Les analyses de comparaison mettent en évidence un nombre d'erreurs significativement plus élevé chez les patients concernant le nombre d'erreurs total ($U = 394$, $p = 0,025$) et d'erreurs sur les items autobiographiques incertains ($U = 422,5$, $p = 0,029$) que chez les participants de contrôle. En revanche, nous ne retrouvons pas de différence significative entre les groupes concernant le nombre d'erreurs sur les items incertains dans les 5 autres catégories de faits (arithmétique : $U = 631$, $p = 0,476$; sémantique : $U = 554$, $p = 0,748$; factuel : $U = 542$, $p = 0,653$; géographique : $U = 572$, $p = 0,956$; éthique : $U = 498$, $p = 0,277$).

Table 8. Moyennes (M) et déviations standards (SD) des scores obtenus aux tâches des devinettes et de jugement de certitude pour chacun des groupes

	Patients M (SD)	Contrôles M (SD)
Devinettes		
% erreurs totales	68,85 (9,07)**	57,9 (7,7)
% erreurs persévératives	15,47 (7,56)	13,95 (5,18)
% réponses NSP	10,22 (7,15)**	3,21 (4,03)
Degré certitude (indice 1)	2,2 (1,37)	2,38 (1,14)
Degré de certitude (niveau 2)	2,74 (1,27)	3,82 (5,16)
Degré de certitude (niveau 3)	3,47 (1,27)	3,89 (1,05)
Degré de certitude (niveau 4)	4,64 (1,56)*	5,68 (1,05)
Degré de certitude (niveau 5)	6,5 (1,26) *	7,27 (0,63)
Tâche jugement de certitude		
Erreurs totales	9,25 (3,8)*	7,03 (2,88)
Erreurs autobiographiques incertain	1,03 (1,2)*	0,4 (0,84)
Erreurs factuel incertain	0,89 (0,98)	0,75 (0,84)
Erreurs géographique incertain	0,67 (0,93)	0,56 (0,67)
Erreurs arithmétiques incertain	0,94 (1,07)	1,06 (0,95)
Erreurs sémantique incertain	0,56 (0,9)	0,4 (0,61)
Erreurs éthique incertain	2,53 (0,7)	2,4 (0,61)

p < 0,05*, p < 0,01**

3.1.3 Mesures du fonctionnement émotionnel

La table 9 présentée ci-dessous met en évidence que les patients présentent un sous-score de dépression (U = 310, p < 0,001) et un score total à l'HAD (U = 387, p = 0,008) significativement plus élevés que ceux des participants de contrôle, tandis que le sous-score d'anxiété (U = 561, p = 0,559) ne diffère pas significativement entre les groupes. Concernant les stratégies de coping, les patients déclarent moins que les contrôles une stratégie centrée sur la tâche face à une situation difficile ou stressante, les deux autres indices ne différant pas significativement entre les groupes (évitement : U = 604, p = 0,580 ; tâche : U = 725, p = 0,038 ; émotion : U = 688,5, p = 0,107).

Table 9. Moyennes (M) et déviations standards (DS) des scores obtenus aux échelles HAD et CISS pour chacun des groupes

	Patients M (SD)	Contrôles M (SD)
Score total (HAD)	13,03 (6,61)**	8,94 (5,15)
Score dépression (HAD)	7,03 (5,05)*	2,94 (2,21)
Score anxiété (HAD)	6,49 (3,23)	6 (3,44)
Emotion (CISS)	42 (12,94)	46,47 (12,87)
Tâche (CISS)	51,4 (9,92)*	56,06 (13,55)
Evitement (CISS)	42,94 (13)	44 (12,34)

p < 0,05*, p < 0,01 **

3.2. Analyse de corrélation entre les mesures du trouble de la conscience de soi et les processus psychologiques dans le groupe des patients

Compte tenu de la taille de l'échantillon, nous avons réalisé des corrélations de Spearman pour l'ensemble des corrélations explorées. En effet, les analyses suivantes ont été menées sur 24 patients, 13 patients ont été exclus des analyses compte tenu de l'absence des questionnaires des cliniciens. Nous avons ainsi étudié les liens existants entre les mesures du trouble de la conscience de soi (différences patient - clinicien aux questionnaires PCRS, AQ et DEX, et score brut à la SADI) et les 21 variables significatives décrites ci-dessus. Du fait du caractère exploratoire de ces analyses, nous n'avons pas ici utilisé de correction pour comparaisons multiples. Nous n'avons pas étudié les corrélations entre les scores estimations-performance et les processus neuropsychologiques car l'ensemble des participants avaient plutôt tendance à se sous-estimer dans ce type de tâche.

3.2.1 Fonctionnement cognitif et trouble de la conscience de soi

Globalement, comme on peut le voir sur le tableau ci-dessous (voir table 10), peu de corrélations sont statistiquement significatives. Le score total de la SADI est corrélé significativement positivement au nombre de catégories au MCST, c'est-à-dire que plus les patients sont anosognosiques et plus ils génèrent des catégories au MCST. Par ailleurs, les scores de différence obtenus aux échelles PCRS et AQ sont corrélés significativement positivement aux mesures du score d'interférence au Stroop (différence condition interférence - condition dénomination), plus les patients présentent des troubles de la conscience de soi et

plus ils présentent des difficultés de flexibilité mentale. Enfin, le score de différence à l'échelle DEX est corrélé significativement négativement au nombre de mots rappelés à la tâche des 15 mots de Rey.

Table 10. Corrélations de rang de Spearman entre les scores obtenus aux tâches cognitives et les échelles DEX, AQ, PCRS, SADI

	SADI	PCRS	AQ	DEX
Mots Rey	-0,238 (0,274)	-0,297 (0,179)	-0,193 (0,379)	-0,441 (0,035)*
Nb cat MCST	0,452 (0,035)*	0,111 (0,632)	<u>0,402 (0,063)</u>	0,116 (0,606)
Nb ET MCST	-0,314 (0,155)	0,026 (0,913)	-0,281 (0,206)	-0,04 (0,861)
Nb EP MCST	-0,198 (0,378)	0,178 (0,440)	-0,140 (0,535)	-0,075 (0,740)
TMT A	0,162 (0,449)	0,235 (0,280)	0,024 (0,912)	0,225 (0,290)
TMT interf	0,222 (0,308)	0,331 (0,133)	0,170 (0,439)	0,202 (0,355)
Déno Stroop	0,273 (0,208)	0,203 (0,366)	0,173 (0,431)	0,332 (0,122)
Stroop interf	0,146 (0,516)	0,563 (0,008)**	0,587 (0,004)**	<u>0,376 (0,084)</u>
FP	0,013 (0,953)	-0,035 (0,874)	0,019 (0,930)	-0,106 (0,624)
FC	-0,126 (0,557)	-0,329 (0,126)	-0,265 (0,211)	-0,450 (0,028)*
Code	-0,242 (0,266)	-0,251 (0,260)	0,066 (0,765)	-0,245 (0,259)
Info	-0,181 (0,397)	0,054 (0,807)	-0,126 (0,558)	-0,115 (0,592)

p < 0,05*, p < 0,01**, les pointillés soulignent les résultats < 0,1

3.2.2 Fonctionnement émotionnel et trouble de la conscience de soi

La table 11 ci-après présente les corrélations de rang de Spearman obtenus entre les mesures du fonctionnement émotionnel et les mesures de la conscience de soi. Le score global de la SADI est corrélé négativement au sous-score HAD dépression (rho = - 0,430, p < 0,05), ce qui suggère que plus les patients présentent des troubles de la conscience de soi et moins ils déclarent présenter de manifestations dépressives. Notons une tendance presque significative entre le score à la SADI et le score obtenu à la dimension « tâche » de la CISS.

Table 11. Corrélations de rang de Spearman entre les scores obtenus à l'HAD et la CISS et les échelles DEX, AQ, PCRS, SADI

	SADI	PCRS	AQ	DEX
HAD	- 0,359 (0,085)	0,067 (0,762)	0,005 (0,981)	- 0,187 (0,381)
HAD - dépression	-0,430 (0,036)*	0,099 (0,654)	- 0,124 (0,565)	-0,221 (0,300)
CISS - tâche	<u>0,418 (0,053)</u>	0,370 (0,099)	0,297 (0,179)	0,348 (0,113)

p < 0,05*, les pointillés soulignent les résultats < 0,1

3.2.3 Fonctionnement de « monitoring des croyances » et trouble de la conscience de soi

La matrice de corrélations explorant les liens entre les tâches de monitoring des croyances et le trouble de la conscience de soi ne met pas en évidence de corrélations significatives (voir table 12). Notons une tendance non significative entre l'échelle AQ et certaines mesures telles que le pourcentage de réponses « je ne sais pas » et le niveau de certitude à l'indice 5 à la tâche des devinettes. Plus les patients sont anosognosiques, plus ils ont tendance à produire des réponses « je ne sais pas » et moins ils ont tendance à être certains de leurs réponses à l'indice de niveau 5 de la tâche des devinettes.

Table 12. Corrélations de rang de Spearman entre les scores obtenus à la tâche des devinettes et à la tâche de jugement de faits et les échelles DEX, AQ, PCRS, SADI

	SADI	PCRS	AQ	DEX
Tâche des devinettes				
% erreurs totales	0,150 (0,483)	0,315 (0,144)	0,078 (0,716)	0,112 (0,603)
% réponses NSP	0,090 (0,675)	0,119 (0,588)	<u>0,363 (0,081)</u>	0,080 (0,710)
Niveau de certitude indice 4	- 0,121 (0,574)	0,057 (0,795)	- 0,044 (0,837)	0,130 (0,546)
Niveau de certitude indice 5	- 0,311 (0,139)	- 0,307 (0,154)	<u>- 0,385 (0,064)</u>	- 0,281 (0,184)
Tâche de jugement de faits :				
Nb d'erreurs totales	- 0,185 (0,386)	0,150 (0,494)	0,099 (0,647)	0,113 (0,598)
Nb d'erreurs items autobiographiques incertains	0,066 (0,758)	- 0,070 (0,750)	- 0,049 (0,821)	- 0,053 (0,806)

Les pointillés soulignent les résultats < 0,1

DISCUSSION GENERALE

1 Rappel des objectifs et synthèse des résultats

L'objectif général de notre première étude expérimentale était d'analyser la sensibilité de certaines échelles, utilisées en routine clinique et en recherche, à la mise en évidence d'un trouble de la conscience de soi après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère, et ce en fonction de différents référents interrogés. Pour cela, nous avons proposé 4 échelles de mesure globale du trouble de la conscience de soi auprès de 37 patients (AQ, PCRS, SADI, DEX) et 2 échelles de mesure globale du trouble de la conscience de soi auprès de 33 participants de contrôle appariés (DEX, PCRS). Par ailleurs, nous avons également proposé 3 tâches de prédiction de performances (deux tâches de fluences et une tâche d'apprentissage d'une liste de mots) afin d'obtenir une mesure de la conscience de soi situationnelle.

Les analyses statistiques ont retrouvé que les patients rapportaient des scores bruts à l'échelle PCRS significativement moins élevés (correspondant à de moins bonnes performances) que les scores bruts obtenus dans la population des participants de contrôle, mais que cela n'était pas le cas pour le questionnaire DEX qui ne retrouvait pas de différence significative entre les deux groupes. Par ailleurs, les patients, comme cela était attendu, avaient des scores significativement supérieurs à ceux des cliniciens pour les échelles DEX, PCRS et AQ. En revanche, nous n'avons pas retrouvé de différence significative entre les évaluations des patients et celles des proches interrogés pour ces différentes échelles. Le groupe de participants de contrôle ne présente pas de trouble de la conscience de soi, en regard du retour de leurs proches.

Enfin, les tâches de prédiction de performances ont mis en évidence, contrairement à ce qui était attendu, une tendance générale à la sous-estimation des performances dans les deux groupes pour les deux tâches de fluences, au moment de la prédiction de la performance avant la tâche comme au moment des estimations a posteriori. L'ensemble des participants avait tendance à réajuster leurs estimations après la fluence catégorielle, mais ce n'était pas le cas après la fluence phonologique. En revanche, seul le groupe des participants de contrôle sous-estimaient significativement leurs performances à la tâche des 15 mots de Rey aux trois différents temps de l'évaluation, et ne réajustaient pas leurs estimations après la confrontation

avec la tâche. Les patients effectuaient par ailleurs un réajustement immédiatement après la tâche en diminuant leurs estimations.

Concernant l'analyse des corrélations entre les différentes mesures du trouble de la conscience de soi, nous avons retrouvé que toutes les échelles étaient significativement et positivement corrélées entre elles, mais de façon moindre avec la SADI. Ces échelles n'étaient toutefois pas significativement corrélées avec les mesures obtenues dans les tâches d'estimation de performances.

Enfin, sur le plan des profils individuels, nous avons observé une variabilité de la présence d'un trouble de la conscience de soi en fonction de l'échelle utilisée, l'AQ semblant être la plus sensible, suivie de la PCRS puis de la DEX. Le trouble de la conscience de soi concernait majoritairement les deux tiers de la population, à toutes les échelles confondues, même si nous notons aussi qu'un certain nombre de patients surestimaient leurs déficits comparativement aux mesures des cliniciens.

L'objectif général de notre seconde étude était d'identifier les différents processus impliqués dans le trouble de la conscience de soi après un TCC modéré à sévère, et ce, dans une approche multifactorielle prenant en compte les mécanismes cognitifs et émotionnels sous-jacents. Pour cela, nous avons proposé aux participants de notre étude un ensemble de tâches permettant d'évaluer leurs capacités exécutives, leur efficacité cognitive globale, ainsi que certaines capacités spécifiques en lien avec la gestion de l'incertitude ou la remise en question de croyances. Nous avons également proposé une évaluation de l'humeur et des stratégies d'adaptation (ou « coping ») à une situation stressante.

Les analyses statistiques ont retrouvé que les patients présentaient des difficultés spécifiques au niveau de certains processus cognitifs tels que la flexibilité mentale, l'inhibition de réponses dominantes, la vitesse de traitement, la génération d'informations, la mémoire à court terme et les connaissances cristallisées. En revanche, les patients de notre étude ne présentaient pas de difficultés significatives de raisonnement logico-déductif et de gestion de tâches multiples. Par ailleurs, les patients de notre étude présentaient une symptomatologie dépressive significativement supérieure aux participants de contrôle et déclaraient également moins avoir recours à des stratégies de coping centrées sur la tâche.

Concernant les tâches de « monitoring des croyances », les patients présentaient des difficultés significatives à douter des items autobiographiques incertains ainsi que des niveaux de certitude moins élevés en présence d'indices très informatifs à la tâche des devinettes. Par ailleurs, ils produisaient également davantage d'erreurs dans les deux tâches et davantage de réponses « ne sais pas » dans la tâche des devinettes. L'analyse des corrélations a montré un lien significatif entre certaines mesures globales du trouble de la conscience de soi et certaines mesures du fonctionnement exécutif et cognitif, mais ces corrélations restaient relativement peu nombreuses et modérées : notamment le nombre de catégories réalisées au MCST, le nombre de mots rappelés à la tâche des 15 mots de Rey, le nombre de mots à la fluence catégorielle et le score d'interférence (dénomination – interférence) au test de Stroop. Par ailleurs, nous avons retrouvé une corrélation négative entre le trouble de la conscience de soi à la SADI et la dépression ainsi qu'une tendance presque significative et positive avec la dimension « tâche » du coping. En revanche, nous n'avons pas montré de relation entre le trouble de la conscience de soi et les processus de « monitoring des croyances ».

2 Discussion des résultats

2.1 Evaluation du trouble de la conscience de soi après un TCC : sensibilité des échelles

2.1.1 Apport d'une population de référence à la compréhension du trouble de la conscience de soi

Tout d'abord, les résultats de notre étude ont confirmé que les difficultés rapportées par les patients étaient significativement plus importantes que celles retrouvées dans la population de contrôle, ce qui va dans le sens de difficultés neuropsychologiques et fonctionnelles plus marquées dans le groupe des patients, dont ils semblent avoir conscience. Cependant, ce résultat n'était pas retrouvé pour l'échelle DEX. Par ailleurs, et comme attendu, nous n'avons pas retrouvé de trouble de la conscience de soi dans la population des participants de contrôles, les évaluations des participants étant sensiblement similaires aux évaluations de leurs proches aux différentes échelles proposées.

Nous avons vu en partie introductive que l'échelle PCRS évalue davantage les capacités fonctionnelles de la vie quotidienne tandis que le questionnaire DEX porte davantage sur un

ensemble de capacités cognitives, motivationnelles et comportementales caractérisant le syndrome dysexécutif. En accord avec les données de la littérature, il est probable que les patients de notre étude aient davantage conscience de difficultés concrètes et visibles en lien avec la vie quotidienne plutôt que de difficultés plus abstraites de type émotionnel ou comportemental. La spécificité du questionnaire DEX fait par ailleurs souvent débat dans la littérature, les participants de contrôle relevant parfois également un certain nombre de difficultés n'étant pas spécifiques des troubles post-TCC (Sherer, Boake, et al., 1998b).

Nous avons considéré que l'inclusion d'un groupe contrôle était très importante dans cette recherche clinique afin d'étayer de façon rigoureuse la suite de nos analyses, et d'inscrire l'ensemble de nos résultats dans une approche conceptuelle valide. En effet, nous ne possédons pas de données standardisées sur de grandes cohortes en population générale qui nous permettraient de situer notre échantillon par rapport à un éventuel déficit de trouble de conscience de soi. Pour illustration, seules 21 études sur 73 analysées dans notre revue de littérature intégraient un groupe contrôle de sujets sains ou de sujets ayant des lésions traumatiques de type orthopédiques. En effet, de nombreuses hypothèses postulent a priori que les troubles de la conscience de soi, tels qu'envisagés après un TCC, sont structurellement et naturellement différents de ceux rencontrés dans la population générale sans systématiquement le vérifier. Or, outre les lésions organiques, il semblerait que certains troubles d'origine fonctionnelle, tels que les troubles en attention soutenue, la fatigue, le faible sentiment d'auto-efficacité rencontrés par exemple dans la dépression, puissent entraîner des troubles de la conscience de soi en population générale. Par exemple, une étude en population générale, auprès de jeunes adultes non neurologiques, a mis en évidence l'implication des capacités en attention soutenue dans l'élaboration d'une conscience de soi adaptée (Doreen et al., 2008).

A partir de cette réflexion, et en l'absence de gold-standard, ces résultats confirment la nécessité de continuer d'inclure des participants contrôles, d'autant plus lorsque l'on conduit des études se basant sur une approche catégorielle du trouble de la conscience de soi nécessitant un critère de jugement plus strict.

2.1.2 Considérations sur le point de vue du référent

Dans notre étude, les plaintes des patients étaient significativement moins importantes que celles des cliniciens, mais pas moins que celles des proches, sur l'échelle PCRS et sur l'AQ.

L'analyse des scores obtenus au questionnaire DEX ne retrouvait aucune différence significative entre les différents référents.

Ce résultat confirme en partie les données de la littérature qui retrouvent fréquemment un désaccord entre les évaluations des patients et celles des cliniciens, notamment pour les aspects cognitifs et socio-comportementaux les plus abstraits ou les moins fonctionnels (Sherer, Boake, et al., 1998b), mais ne confirment en revanche pas les résultats d'autres études ayant constaté que les auto-évaluations des patients TCC étaient significativement différentes des hétéro-évaluations produites par leurs proches, notamment pour les aspects comportementaux et internalisés du fonctionnement (Prigatano et al., 1996). Ce résultat nous a conduit à considérer que la différence patient-clinicien apparaissait plus sensible que la différence patient-proche pour la mise en évidence d'un trouble de la conscience de soi, cela nous a d'ailleurs incité à retenir uniquement le score de différence entre les évaluations des patients et celles des cliniciens comme mesure du trouble de la conscience de soi dans la suite de nos analyses statistiques. Ainsi, nous pourrions faire l'hypothèse que les proches seraient, en phase post-aigue, des référents moins fiables que les cliniciens à la mise en évidence du trouble de la conscience de soi. L'une des explications que nous avons envisagées était que les proches seraient, à ce stade précoce, eux-mêmes soumis à des difficultés d'identification et de reconnaissance des troubles en lien avec le manque de connaissances spécifiques et précises du fonctionnement neuropsychologique, ainsi que le manque d'exposition aux situations confrontantes de la vie quotidienne. Nous pouvons aussi faire l'hypothèse que les proches pourraient rencontrer des difficultés d'identification du handicap, sous-tendues par l'humeur, le type de stratégies de coping et certains aspects liés à leur personnalité. Ainsi, une étude décrite dans la partie introductive de notre travail, mettait en évidence que le trouble de la conscience de soi chez les patients était significativement associée à une humeur dépressive chez les proches (Richardson et al., 2015b). De même, dans une autre étude, les proches pouvaient même rapporter un fonctionnement psychologique meilleur que les patients eux-mêmes, et ce particulièrement plusieurs années après la lésion cérébrale (Brown et Nell, 1992). Dans ce contexte, les proches pourraient sous-estimer les difficultés en lien avec des mécanismes de protection tels que la mise à distance, modulées par l'existence d'affects dépressifs et certains traits de personnalité. En revanche, les cliniciens qui auraient un niveau d'expertise et d'objectivité plus élevés produiraient des évaluations plus précises des déficits présentés par les patients TCC. Cependant, nous n'avons pas exploré spécifiquement dans notre étude le vécu émotionnel et le ressenti des proches ou des cliniciens pour étayer davantage cette

hypothèse. Il est par ailleurs également possible que les proches n'aient pas vécu assez de situations variées pour juger précisément de certaines capacités, les patients ne sortant que quelques heures lors des permissions thérapeutiques en phase initiale.

Les implications cliniques de ce résultat sont le choix du référent interrogé, les proches connaissant mieux le fonctionnement antérieur de la personne et le clinicien ayant des connaissances plus précises et objectives des difficultés neuropsychologiques. Il semblerait que ces deux mesures soient, plutôt qu'opposées, complémentaires. Or, dans les services de soin, ce sont préférentiellement les proches qui sont interrogés par l'intermédiaire de ces échelles.

2.1.3 Le trouble de la conscience de soi dans notre étude : description et sensibilité des échelles globales

Notre étude a retrouvé un grand nombre de patients anosognosiques à l'AQ et à la SADI, plus faiblement à la PCRS, et peu à la DEX, en référence à la mesure du clinicien. Après avoir vérifié la fiabilité de nos outils d'évaluation, nous nous sommes interrogés sur les relations entre ces échelles. Les résultats montraient que toutes les échelles étaient corrélées entre elles mais plus faiblement avec la SADI. Enfin, de façon surprenante, nous avons observé un certain nombre de sous-estimations des capacités de la part des patients en regard des mesures des cliniciens, témoignant par extension d'une autre forme de perception « altérée », ce qui n'était pas attendu dans notre étude. Quelques points présentés dans la littérature semblent pouvoir expliquer ces résultats, notamment liés à la nature des échelles (type de conscience interrogée), leur mode d'évaluation (type de questions proposées) et au moment de l'évaluation choisi (phase précoce ou chronique).

Tout d'abord, la revue de littérature nous a montré que les échelles présentaient des spécificités très différentes d'un questionnaire à l'autre. Par exemple, l'AQ présente des questions plutôt abstraites et générales (ex : « mes capacités actuelles à me concentrer »). Or, certaines études de la littérature ont mis en évidence la présence d'une plus grande sensibilité des items généraux plutôt que spécifiques à la mise en évidence d'un trouble de la conscience de soi (Sherer et al., 1998). Cela était alors expliqué par le fait que ce type de question ouverte générerait probablement de plus hauts mécanismes de mise à distance, et donc d'accès conscient, car cela préserverait mieux l'estime de soi de reconnaître un problème spécifique, potentiellement transitoire qu'un trouble global d'une fonction précise. Ces résultats confirment

donc ces données puisque c'est l'AQ qui semble dans notre étude la plus sensible à la mise en évidence d'un trouble de la conscience de soi. Elle présente par ailleurs l'avantage de proposer une évaluation par rapport au fonctionnement antérieur (connu par le proche ou déduit par le clinicien) qui ajoute probablement un niveau d'objectivité supplémentaire.

Dans la lignée de ces données, nous expliquons ainsi la raison pour laquelle la PCRS apparaît moins sensible à la mise en évidence d'un trouble de la conscience de soi. De plus cette échelle présente à la fois des items spécifiques (« est-ce que j'ai des difficultés à me rappeler ce que j'ai mangé la veille ») et à la fois des items fonctionnels, concrets ou vérifiables (« est-ce que j'ai des difficultés à m'habiller ») plus faciles à identifier pour le patient, même si elle présente la limite d'être souvent proposée à un moment où le patient n'a pas toujours rencontré toutes les situations confrontantes énoncées.

Enfin, au niveau de la SADI, si on regarde plus en détails par sous-partie, les patients semblent présenter des difficultés d'accès à la conscience de soi principalement pour les répercussions fonctionnelles (30 patients > 0), puis concernant les projections à long terme (26 patients > 0) et enfin les connaissances sur les déficits rencontrés (23 patients > 0). Ainsi, au cours de cet entretien semi-structuré, il semblerait qu'environ un tiers des patients rapportent spontanément des connaissances précises sur leurs déficits et les conséquences possibles à long terme (notamment la conscience d'être encore dans un parcours de soin dans les 6 mois à venir ou que certaines répercussions puissent exister dans les différentes sphères de la vie personnelle) mais que seulement 15% des patients présentent une bonne connaissance des répercussions fonctionnelles directes dans les actes de la vie quotidienne. Nous pouvons interpréter ces résultats à la lumière des données issues de la littérature et de nos observations cliniques, à savoir que les patients présentent de meilleures capacités concernant la conscience « intelligente » (Leathem et al., 1998), en ce sens que ces connaissances sont probablement apprises dans les services de soins grâce aux différentes approches psycho-éducatives ou feedbacks actifs donnés par les rééducateurs, et ne reflètent pas véritablement une expérience personnelle de reconnaissance des difficultés. De façon surprenante, les patients semblaient également assez conscients des répercussions très globales sur leur vie future, actant de cette façon une rupture avec leur vie antérieure, ce qui peut se retrouver dans certains phénomènes de conscience implicite : le patient évoque la volonté d'une guérison en s'engageant activement dans les soins, sans forcément reconnaître précisément la nature et les répercussions des troubles au quotidien. Enfin les difficultés d'accès à la conscience émergente pourraient être

liées à certains mécanismes de protection face à la reconnaissance d'une altération du fonctionnement dans les activités quotidiennes.

Nous n'avons pas choisi d'analyser ces sous-parties de façon séparée dans cette étude mais cela pourrait être intéressant dans l'exploration plus précise des liens entre certains niveaux de conscience de soi et certaines difficultés spécifiques, cette échelle permettant de séparer de façon relativement « pure » les différents niveaux de conscience, en intégrant le niveau de conscience anticipative souvent peu appréhendée dans les échelles en routine clinique. Bien que très sensible cliniquement, le manque de discrimination de ce questionnaire est assez important lorsque l'on prend en compte uniquement le score global, il serait plus pertinent en clinique de s'intéresser aux scores obtenus dans chaque niveau de conscience. Ceci explique sans doute que ce score global, hétérogène et composite, soit plus faiblement corrélé aux autres échelles centrées davantage sur un type de niveau de conscience (intelligente le plus souvent, et parfois émergente) dans notre étude.

Concernant l'analyse de la sensibilité des items, nous avons constaté la présence d'items particulièrement sensibles à la mise en évidence du trouble de la conscience de soi, et d'autres beaucoup moins. Ce constat reste qualitatif puisque les échelles montrent globalement une bonne cohérence interne dans nos analyses préalables. Les analyses de la sensibilité des items ont par ailleurs confirmé les données énoncées préalablement. Ainsi, aucun des items de l'AQ ne mettait en évidence de sur-estimation des difficultés de la part des patients, contrairement à certains items de la DEX et de la PCRS. Ces items concernaient plutôt des items peu spécifiques des difficultés rencontrées après un TCC comme « est-ce que je trouve difficile de m'arrêter de dire ou de faire quelque chose une fois que j'ai commencé » à la DEX ou encore liés aux tâches élémentaires de la vie quotidienne comme « est-ce que j'ai des difficultés à faire ma lessive » à la PCRS. En revanche les items les plus sensibles concernaient tous, dans les trois échelles, des capacités cognitives et socio-émotionnelles très spécifiques des difficultés rencontrées à la suite d'un TCC modéré à sévère, notamment les capacités à gérer un budget, à anticiper, planifier et s'organiser/réaliser, à fixer son attention, à prendre des décisions, à conduire, à s'adapter aux changements imprévus et à agir convenablement en présence d'amis.

Les implications cliniques de ces résultats sont de mettre en lumière la complexité des évaluations du trouble de la conscience de soi, et de l'influence considérable du mode d'évaluation, de la nature de l'outil considéré mais aussi des facteurs socio-environnementaux,

comme le moment de l'évaluation ou le type de référent interrogé, sur les résultats. Par exemple, il semblerait pertinent de proposer la PCRS aux patients une fois qu'ils ont pu se confronter aux situations très concrètes énoncées dans le questionnaire. En revanche, l'AQ qui apparait le questionnaire le plus sensible serait intéressant dès la phase initiale car il pourrait être rapidement informatif quant à la présence d'un trouble de la conscience de soi.

2.1.4 Les tâches de prédiction de performances : une tendance à la sous-estimation des capacités

Les estimations réalisées par l'ensemble des participants aux différentes tâches de prédiction de performances étaient significativement inférieures aux performances réelles. Cela était toutefois moins prégnant pour la tâche d'estimation des capacités d'apprentissage d'une liste de mots. Ainsi, contrairement à notre hypothèse, les patients n'avaient pas de difficultés particulières de sur-estimation de leurs performances dans ce type de tâche situationnelle.

Ce résultat ne confirme pas les données issues des travaux de Fischer, Trexler, et al. (2004), qui avait retrouvé dans une population de patients atteints d'une lésion cérébrale acquise (AVC et TCC) la présence d'une sur-estimation de la performance à la tâche de mémoire comparativement au groupe témoin (blessés orthopédiques) qui prédisait correctement ses performances. Ici, les patients ne surestiment pas significativement leurs performances tandis que le groupe contrôle sous-estime significativement, et ce pour toutes les estimations (pré comme post-tâches). Notons toutefois que les patients ajustent même significativement leurs estimations, en les diminuant, après s'être confrontés cliniquement à une performance plus faible qu'ils l'avaient annoncée. La différence entre ces résultats tient probablement au fait que nous n'avons pas comparé dans notre étude les mêmes dimensions que celles explorées par ces auteurs. En effet, ces auteurs proposaient en réalité une succession de 10 essais avec des feedbacks à chaque fois, ce qui n'était à notre sens pas une tâche de prédiction pure. Par ailleurs, l'étude était menée auprès de patients vasculaires qui présentent souvent des patterns de réponses différents. En revanche, nous retrouvons les mêmes résultats quant aux corrélations non significatives entre ce type de mesures et les échelles globales, notamment la PCRS comme dans l'étude de Fisher et al. (2004). Nous rejoignons donc l'hypothèse formulée préalablement par ces auteurs de l'existence de différents niveaux de conscience investigués.

Concernant les difficultés plus accrues dans les tâches de fluence pour l'ensemble des participants, nous expliquons ce résultat au regard de la difficulté de la tâche. En effet l'estimation d'une performance de génération d'informations en un temps limité est basée sur un critère de jugement plutôt abstrait et difficilement quantifiable (la production maximale en 2 min) tandis que la tâche des 15 mots de Rey interrogeait des capacités plus concrètes de mémoire à court terme avec un critère précis de jugement donné (performance sur 15 mots maximum), auxquelles les participants sont naturellement confrontés dans la vie personnelle (retenir un numéro de téléphone par exemple ou un certain nombre d'informations), ce qui permet une évaluation probablement plus précise. Ce résultat rejoint les résultats des études démontrant que l'évaluation précise des capacités concrètes, visibles, observables sont davantage facilitées chez les patients TCC (Sherer et al., 1998).

Nos résultats suggèrent donc que les tâches d'estimation de performances ne permettraient pas une mesure globale du trouble de la conscience de soi mais plutôt une mesure spécifique de la conscience situationnelle qui semble en lien avec des mécanismes de détection de l'erreur ou de monitoring de la performance sous-tendues par un réseau cérébral en partie différent. Les patients de notre étude pouvaient même mieux ajuster leurs évaluations dans la suite immédiate d'une situation « confrontante ». D'ailleurs, ces tâches ne sont corrélées à aucune autre mesure globale.

Les implications cliniques sont de traiter avec précaution les évaluations « en ligne » que pourraient faire les patients sur leurs performances, cela ne constituant probablement pas un indicateur toujours précis du niveau de conscience global de la personne. Il n'est d'ailleurs par rare de s'étonner que certains patients critiquent leurs performances lors de la situation de test mais n'en tiennent pas compte dans leur vie de tous les jours, comme s'ils semblaient avoir « oublié » l'expérience situationnelle de leurs déficits.

2.1.5 Analyse des profils : variabilité inter-individuelle et différences de classement

L'analyse des profils a mis en évidence de nombreuses dissociations en fonction de l'échelle administrée dans notre étude, ainsi certains patients ayant un trouble caractérisé de la conscience de soi dans un questionnaire pouvaient ne pas présenter de trouble selon une autre échelle.

Ce résultat confirme notre hypothèse et était attendu dans le sens où les échelles sont très différentes les unes des autres et n'évaluent probablement pas les mêmes domaines (cognitifs, émotionnels, fonctionnels) ni les mêmes dimensions (conscience intelligente, émergente, anticipatoire) de la conscience de soi. Nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'études explorant spécifiquement ces dissociations, ce qui ne nous permet pas à ce jour d'expliquer plus précisément l'analyse de tels profils. Cependant, l'analyse de ces dissociations, particulièrement mises en valeur par la structure de l'échelle de la SADI, confirme toutefois les modèles théoriques actuels postulant l'existence de différents niveaux de conscience, probablement sous-tendus par des mécanismes psychologiques distincts, même s'ils sont toujours en attente d'une confirmation empirique.

Concernant les implications cliniques de ce résultat, nous observons que l'utilisation isolée de ces échelles pourrait présenter d'importantes difficultés d'interprétation quant à l'identification d'un trouble global de la conscience de soi. Par ailleurs, les différentes mesures observées d'un questionnaire à l'autre vont dans le sens d'une réalité multidimensionnelle. Ainsi, le caractère volontairement catégoriel de notre analyse dans cette section a mis en lumière l'intérêt de favoriser une approche plutôt dimensionnelle (ou non catégorielle) dans l'interprétation fine des manifestations du trouble de la conscience de soi, qui est hétérogène et multi-déterminé. En ce sens, la première partie de la revue systématique présentée en introduction montrait que les études privilégiaient de plus en plus cette méthodologie (50 études sur 71).

Dans ce sens, la méta-analyse de Orfei et al. (2009) propose que l'évaluation du trouble de la conscience de soi devrait toujours se faire en considérant : la mesure des implications fonctionnelles de celui-ci, la spécificité de la modalité concernée, l'attribution causale, les pronostics de récupération, les connaissances implicites des troubles ainsi que les diagnostics différentiels ou additionnels tels que le déni. Ainsi, la multiplicité des évaluations standardisées et des observations cliniques semble être une approche essentielle pour appréhender la complexité du phénomène, notamment les aspects implicites que nous relevons sur le plan du comportement.

2.2 Le trouble de la conscience de soi après un TCC et les mécanismes cognitifs et émotionnels

2.2.1 Profil neuropsychologique des patients de notre étude

Dans un premier temps, nous avons identifié l'ensemble des difficultés émotionnelles et cognitives spécifiquement rencontrées par les patients de notre étude. Ainsi, en comparaison de la population contrôle, nous avons mis en évidence que les patients présentaient de nombreuses difficultés exécutives puisque quasiment toutes les fonctions explorées étaient altérées, mises à part les capacités de raisonnement logico-déductif et de gestion de tâche multiple. Ces résultats confirment les données de la littérature qui rapportent que les patients TCC présentent principalement des difficultés se situant dans la sphère exécutive sans trouble du raisonnement perceptif associé.

Par ailleurs, l'évaluation du fonctionnement émotionnel a montré que les patients de notre étude présentaient significativement plus de manifestations dépressives, ce qui confirme également les nombreuses données issues de la littérature synthétisées dans la revue de Belmont et al. (2006). Ils déclaraient également moins s'appuyer sur des stratégies d'adaptation centrées sur la tâche que les participants de contrôles. Cependant, nous n'avons pas mené d'analyses de comparaison entre les différentes dimensions du coping, ce qui ne permet pas de conclure précisément sur les stratégies les plus utilisées au sein de ces deux groupes. L'étude de McWilliams et al. (2003) a montré que des sujets non cérébro-lésés, présentant une dépression marquée, présentaient davantage de stratégies orientées vers les émotions comparativement à un groupe contrôle. Les patients de notre étude présentaient une symptomatologie dépressive mais nous n'avons pas retrouvé de façon concomitante la présence de stratégies particulièrement centrées sur les émotions.

Enfin, nous avons constaté que les patients de notre étude présentaient des difficultés de gestion de l'incertitude, notamment des difficultés à douter de faits autobiographiques pourtant incertains (exemple : « vous avez fait une promenade le 12 juillet 2005 ») ainsi que des niveaux de certitude moins élevés pour les derniers indices des devinettes pourtant les plus informatifs. Comme attendu, l'ensemble des participants augmentaient leur niveau de certitude au fil des indices, mais les patients étaient moins sûrs de leurs réponses. Par ailleurs, ils produisaient de façon globale davantage d'erreurs dans les deux tâches proposées et répondaient plus souvent « ne sais pas » que les participants de contrôle. Or, la réussite de ces tâches nécessite l'accès

aux concepts parfois abstraits ainsi que des capacités lexicales préservées qui sont déficitaires chez les patients de notre étude, tant au niveau de l'accès aux connaissances cristallisées qu'au niveau de la recherche active dans le lexique. Il est ainsi difficile de déterminer si les patients rencontraient des difficultés particulières à douter en situation de certitude ou s'ils manifestaient des difficultés plus importantes à mettre en place un raisonnement déductif verbal, même pour les indices les plus informatifs et concrets. Cliniquement, ils étaient par ailleurs moins enclins à produire une réponse dont ils n'étaient pas certains et répondaient en ce cas souvent « ne sais pas », contrairement aux participants de contrôle qui généraient plus facilement des réponses même en cas d'incertitude, tout en adaptant leur niveau de confiance, en d'autres termes ils acceptaient de se « prêter au jeu » de se tromper. Cette observation semble pouvoir être mise en relation avec le profil neuropsychologique de nos patients, à savoir qu'ils présentaient à la fois des difficultés de flexibilité mentale réactive mais aussi spontanée à la tâche des fluences. Nous n'avons pas exploré spécifiquement cette relation mais des analyses complémentaires de corrélation permettraient de répondre à cette hypothèse d'un lien spécifique entre les capacités de flexibilité mentale et les capacités à douter.

Enfin, il pourrait être intéressant de regarder plus spécifiquement la répartition des erreurs et des réponses « ne sais pas », et d'analyser si les erreurs commises pour les indices les plus informatifs sont significativement plus élevés chez les patients de notre étude. Cela permettrait de déterminer si les difficultés de jugement des informations certaines ne seraient pas mieux expliquées par le profil neuropsychologique des patients plutôt que par des difficultés au niveau du monitoring des croyances. Nous pourrions ainsi formuler l'hypothèse que les patients, compte-tenu de leur profil neuropsychologique, seraient davantage en difficulté pour faire des déductions en situation de certitude attendue, en d'autres termes auraient une tendance à manquer de capacités de certitude. Cliniquement, l'interprétation possible serait que les patients pourraient adopter une réaction perplexe de doute dans des situations qui a priori ne laissent pas d'ambiguïté. Cela pourrait contribuer à expliquer le pattern comportemental, notamment la perplexité et la difficulté à se positionner de façon certaine malgré l'évidence du trouble, des patients présentant un trouble de la conscience de soi. Cependant, dans l'étude originale de Vocat et al. (2013), les patients TCC non anosognosiques ne présentaient pas de difficultés à déduire la bonne réponse lors de la présentation des derniers indices les plus informatifs. L'ensemble de ces hypothèses demanderait cependant des analyses sur un plus grand nombre de patients afin d'appréhender les relations entre les capacités à douter et les fonctions cognitives chez les patients TCC.

Ces résultats ne constituaient pas des hypothèses de travail mais ont été pris en compte pour déterminer les mécanismes que nous allions spécifiquement explorer par la suite. D'un point de vue méthodologique, il nous a ainsi semblé important de pouvoir comparer les performances des patients avec celles obtenues auprès de participants de contrôles, notamment pour les tâches de « monitoring des croyances » pour lesquelles nous ne disposons que de peu de données à ce jour chez le sujet sain comme chez les personnes cérébro-lésées.

2.2.2 Trouble de la conscience de soi et fonctions exécutives

En accord avec les données de la littérature, nous avons retrouvé un lien entre le trouble de la conscience de soi et certaines mesures du fonctionnement exécutif. Dans notre étude, le trouble de la conscience de soi à la SADI était corrélé au nombre de catégories réalisées au MCST, plus les patients étaient anosognosiques et plus ils généraient des catégories. Ce constat, contraire aux hypothèses initiales, est plutôt étonnant et mériterait d'être confirmé auprès d'un plus grand nombre de patients de divers niveaux de sévérité. L'échelle SADI n'était d'ailleurs pas toujours corrélée aux déficits exécutifs dans la plupart des études précédentes, mais en revanche le score de différence à la DEX a montré, comme attendu, un lien significatif avec la fluence catégorielle (capacités de génération d'informations en un temps restreint) et avec l'apprentissage en mémoire à court terme immédiatement après une liste de mots, qui font toutes les deux appel aux capacités attentionnelles de mémoire à court terme et de recherche active dans le lexique, très sensibles dans le cadre d'un dysfonctionnement exécutif. Ces résultats confirment les travaux de Ownsworth et Fleming (2005) qui trouvaient une association significative entre la DEX et la génération verbale ou idéative. Cela confirme que la DEX mesure surtout la conscience de déficits exécutifs, soit une dimension très spécifique de la conscience de soi restreinte à un domaine. Enfin le trouble de la conscience de soi à la PCRS et à l'AQ, deux échelles très corrélées dans nos analyses de sensibilité, étaient associées aux difficultés d'inhibition d'une réponse dominante, dont le coût se manifestait par une augmentation du temps de traitement dans la condition interférente.

Ces difficultés exécutives pourraient en partie expliquer la variance des différents scores du trouble de la conscience de soi, mais, nous constatons également une implication plutôt modérée compte tenu des liens retrouvés au regard des nombreuses variables explorées.

2.2.3 *Trouble de la conscience de soi et fonctionnement émotionnel*

Dans de nombreuses études, le trouble de la conscience de soi a été retrouvé inversement associé à la présence d'une détresse émotionnelle se manifestant par une symptomatologie anxieuse ou dépressive (Bivona et al., 2019 ; Malec et al., 2007 ; Richardson et al., 2015). Ces résultats sont en général expliqués par l'hypothèse du rôle protecteur du trouble de la conscience de soi qui tiendrait à distance le vécu douloureux des difficultés rencontrées. Les résultats de notre étude confirment en partie cette relation inverse entre l'humeur et la conscience de soi, la seule échelle mettant en évidence ce lien dans notre étude étant la SADI. Une étude menée par Morton et Barker (2010) retrouvait également une telle relation auprès de 34 patients TCC modérés à sévères. Ces auteurs ont exploré les liens entre plusieurs échelles (AQ, DEX, SADI) évaluant la conscience métacognitive et l'humeur à travers une régression hiérarchique. Les résultats ont montré que la sévérité du traumatisme, le quotient intellectuel, l'humeur et les fonctions exécutives et implicites contribuaient de manière unique et significative aux aspects sélectifs de la conscience de soi. L'échelle de la SADI n'est encore que peu utilisée dans les services de soins mais semble très intéressante pour l'exploration plus fine des répercussions psychologiques associés, notamment par l'analyse du discours qui rend accessible le vécu des difficultés, les attributions causales et les réactions anxieuses ou dépressives associées.

Sur la base de ces observations, nous pouvons confirmer une relation inverse entre le trouble de la conscience de soi et la présence de manifestations dépressives. Ces résultats sont corroborés par les études impliquant notamment un réseau cérébral commun, comprenant des zones cérébrales spécifiquement impliqués dans la régulation émotionnelle tels que l'hippocampe, l'insula antérieure et l'amygdale. Cependant, cette corrélation ne nous indique pas le sens de la relation et si le trouble de la conscience de soi protège des affects dépressifs ou si inversement ce sont les manifestations dépressives qui augmentent l'accès à la conscience de soi.

Concernant les stratégies de coping, nous avons vu en partie introductive que les stratégies de coping après un TCC ont relativement peu été explorées dans la littérature. Sur la base de nos observations cliniques et des données issues de la littérature, nous avons fait l'hypothèse de l'existence d'une relation entre le trouble de la conscience de soi et le recours à des stratégies adaptatives de type évitement. En effet, l'étude de Medley et al. (2010) montrait qu'un faible sentiment de contrôle et une attitude de type ambivalente était associés à une faible

conscience de soi et conduisait à des stratégies orientées vers l'évitement chez des patients TCC. Nos résultats ne confirment pas cette hypothèse. Nous avons cependant retrouvé une tendance presque significative entre le trouble de la conscience de soi et le recours aux stratégies orientées vers la tâche. Plus précisément, plus les patients présentaient un trouble de la conscience de soi à l'échelle de la SADI et plus ils déclaraient de stratégies d'adaptation centrées sur la tâche. Ces données ne confirment donc pas notre hypothèse de départ. Cependant le caractère adaptatif de la dimension évitement nous apparaît ambigu, dans le sens où cette dimension serait probablement adaptée dans certaines situations spécifiques, notamment face à une tâche insurmontable ou face à des difficultés cognitives importantes. De façon intéressante, une interprétation possible serait que les patients présentant un trouble de la conscience de soi surévalueraient également leurs capacités d'adaptation, en déclarant avoir recours à des stratégies actives et efficaces d'ajustement aux situations stressantes.

2.2.4 Trouble de la conscience de soi et monitoring des croyances

L'étude du lien entre le trouble de la conscience de soi et les capacités de monitoring des croyances n'a pas retrouvé de relations significatives dans notre travail. Nous relevons toutefois une tendance presque significative entre le trouble de la conscience de soi à l'AQ et la proportion de réponses « ne sais pas » ainsi que le niveau de certitude au dernier indice des devinettes. En effet, plus les patients présentaient un trouble de la conscience de soi et plus ils produisaient de réponses « ne sais pas » et moins ils étaient sûrs de leurs réponses pour l'indice le plus informatif. Avec prudence, nous pourrions faire l'hypothèse de difficultés spécifiques des capacités à douter chez les patients présentant un trouble de la conscience de soi de notre étude. Cette hypothèse demanderait toutefois une confirmation empirique auprès d'un plus grand échantillon de patients.

Ces résultats sont en contradiction avec les données retrouvées par l'équipe de Vocat et al. (2013) conduite auprès de 9 patients hémipariétaux dont 5 patients présentant une « anosognosie complète » de leur hémiparésie. Plus précisément, les patients considérés anosognosiques présentaient de plus hauts niveaux de certitude pour les items les plus informatifs et des difficultés à remettre en question leurs croyances initiales en situation incongruente, comparativement au groupe anosognosique de leur hémiparésie. Cependant, leurs travaux avaient été menés auprès d'une population de patients victimes d'un accident vasculaire cérébral et s'intéressait principalement au domaine très spécifique de la conscience d'un trouble

moteur. Ainsi, il apparaît difficile de comparer strictement ces deux études aux méthodologies différentes, dans le sens où la nature des multiples difficultés rencontrées par les patients TCC est très différente de la prise de conscience d'un membre paralysé. Par ailleurs, les patients TCC présentent des lésions cérébrales axonales diffuses impliquant un plus vaste réseau cérébral que celui affecté au décours d'un AVC, dont les lésions sont souvent plus localisées.

2.3 Critiques méthodologiques

A la suite de ces éléments de discussion, nous souhaiterions exposer à présent les principales limites méthodologiques et conceptuelles de notre étude. D'un point de vue méthodologique, nous avons principalement été confrontés au non-retour de questionnaires de la part des cliniciens, ainsi qu'à des difficultés de recrutement de participants de contrôle inhérentes aux difficultés d'appariement et de recrutement lié au contexte sanitaire récent. Cette difficulté a abaissé le nombre total d'observations, et nous a conduit à préférer l'utilisation de méthodes statistiques non paramétriques afin d'éviter certains risques d'erreurs.

Par ailleurs, le nombre important de variables explorées ainsi que la faible taille de notre échantillon résiduel ne nous ont pas permis de conduire des analyses de régression multiple, qui auraient été intéressantes pour l'identification de variables prédictives du trouble de la conscience de soi, ainsi que l'analyse de leurs contributions respectives, ce qui conduit à interpréter l'ensemble de ces résultats sous un angle exploratoire.

2.4 Interprétation du modèle multifactoriel « MIRAGe » dans le cadre de notre étude

Selon le modèle « MIRAGe », issu des travaux de l'équipe de Vocat et al. (thèse publiée en 2009 intitulée « Anosognosie de l'hémiplégie : une perspective multifactorielle et temporelle) et décrit brièvement en partie introductive, nous souhaitons pouvoir intégrer nos différents résultats obtenus auprès des patients TCC de notre étude dans une approche théorique plus globale telle que proposée dans ce modèle.

Ce modèle intègre différentes dimensions telles que l'appréciation du déficit, les aspects implicites et explicites de la conscience du déficit, la gestion de l'incertitude, l'interprétation

cohérente du réel, la modification de croyances et enfin la réaction psychologique au traumatisme.

Concernant l'appréciation du déficit, notre étude a montré la multiplicité des déficits cognitifs et émotionnels rencontrés par les patients TCC comparativement aux participants de contrôle. Nous pouvons faire l'hypothèse que ces multiples déficits affecteraient probablement la compréhension globale des situations qui pourrait être entravée par les dysfonctionnements cognitifs tels que les difficultés spécifiques de flexibilité mentale, d'inhibition de réponses dominantes, de mémoire à court terme et de monitoring des croyances. Ces difficultés pourraient fausser l'interprétation du réel en rendant difficile l'accès conscient des difficultés rencontrées. Ces difficultés affaibliraient le feedback parvenant à la voie implicite comme explicite. Par ailleurs, le dysfonctionnement cérébral largement distribué après un TCC, et notamment les lésions axonales diffuses au niveau des structures sous-corticales telles que l'amygdale ou l'insula antérieur, rendrait plus fréquent les difficultés d'appréciation par la voie implicite. Nous avons vu que la voie implicite serait particulièrement impliquée dans la réaction émotionnelle rapide face à la détection des erreurs. L'altération de cette voie pourrait expliquer cliniquement le caractère parfois calme mais perplexe des patients présentant des difficultés pourtant invalidantes, ce qui se manifesterait selon ce modèle par une « anosognosie explicite », c'est-à-dire une apparente conscience déclarative des déficits associée à une faiblesse de la réactivité émotionnelle et des comportements adaptatifs. L'accès conscient serait par ailleurs altéré par les difficultés cognitives et émotionnelles privant le sujet d'un accès aux « connaissances » de son déficit nécessaires à l'élaboration d'une pleine prise de conscience. Cela conduirait à une « anosognosie implicite » rendant impossible le rapport verbal des difficultés mais potentiellement intègre les capacités d'ajustement aux déficits dans la vie quotidienne. Ce premier niveau dans l'élaboration d'une prise de conscience des déficits apparaît nettement pertinent au regard de l'importance des difficultés cognitives et émotionnelles que nous avons identifiées chez les patients TCC de notre étude.

Concernant la gestion de l'incertitude et la modification de croyances initiales, les patients TCC de notre étude pourraient présenter des difficultés particulières de remise en question de leur état initial, et donc de modifications de croyances ayant trait au « soi » malgré la répercussion émotionnelle de difficultés invalidantes et la confrontation quotidienne à la réalité du déficit. Ainsi les difficultés cognitives et émotionnelles rencontrées après un TCC compromettraient la mise en place de réaction de doute et de vérification de croyances initiales.

Cette hypothèse n'a pas été vérifiée dans notre étude mais mériterait une exploration plus approfondie en augmentant notamment la taille de l'échantillon.

L'interprétation cohérente du réel serait possible par la conjonction de l'intégration des informations implicites et explicites. Le modèle « MIRAGe » décrit que cette interprétation du réel serait sous-tendue par les structures cérébrales de l'hémisphère gauche qui permettraient la mise en sens cohérente du réel. Cette hypothèse n'a pas pu être vérifiée dans notre étude mais il serait intéressant d'identifier et d'explorer les implications des différentes régions cérébrales, dont les atteintes sont plutôt diffuses, dans l'interprétation cohérente du réel après un TCC.

Enfin, le modèle « MIRAGe » avance l'hypothèse de l'implication de réactions psychologiques dans l'élaboration d'une prise de conscience des déficits. Les auteurs émettent ainsi l'hypothèse que ces facteurs psychologiques pourraient interagir avec les atteintes neuropsychologiques en modulant les manifestations cliniques du trouble de la conscience de soi. Dans notre étude, nous avons constaté que les patients les plus anosognosiques présentaient des niveaux de dépression significativement moins élevés. Ce résultat étaye cette hypothèse, les difficultés de prise de conscience pourraient ainsi être liés, ou en partie consécutives, aux difficultés psychologiques d'intégration d'un handicap important en tant qu'événement de vie douloureux.

L'ensemble de ces hypothèses demandent donc davantage de confirmations empiriques dans le champ du traumatisme crânio-cérébral. Elles offrent toutefois la perspective d'intégrer l'ensemble des observations dans une approche plurifactorielle cohérente tenant compte des mécanismes cognitifs et affectifs, ainsi que de leurs interactions.

CONCLUSION GENERALE

A travers ce travail de recherche, nous avons montré que le trouble de la conscience de soi n'est pas un concept unitaire, mais plutôt un concept d'origine multifactorielle. En effet, ce trouble présente des manifestations variées et peut s'exprimer selon différents niveaux de conscience. Il semble par ailleurs sous-tendu par de nombreux processus cognitifs et émotionnels ainsi que par l'implication de facteurs neuro-anatomiques et socio-environnementaux. Dans ce contexte, il nous paraît essentiel d'explorer plus avant les composantes de modèles théoriques, dans le champ du traumatisme crânio-cérébral, prenant en compte ces multiples facteurs et leurs interactions.

Nous avons également mis en évidence le caractère complexe de son évaluation qui semble à la fois déterminée par le choix de l'outil approprié et à la fois par le cadre théorique de référence dans lequel le clinicien s'inscrit. Actuellement, aucun questionnaire n'évalue de façon complète la nature multifactorielle du trouble de la conscience de soi. L'enjeu clinique et de la recherche actuelle sera probablement d'intégrer l'ensemble de ces données afin d'améliorer l'évaluation du trouble de la conscience de soi après un TCC.

Ainsi, le développement d'une nouvelle compréhension de ce symptôme, notamment l'identification des mécanismes impliqués, associée à une évaluation plus holistique du trouble de la conscience de soi permettront de proposer des prises en charge plus spécifiques et adaptées à chaque patient.

BIBLIOGRAPHIE

- 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.
<https://doi.org/10.3109/02699059009026143>
- Anton, G. (1899). Ueber die Selbstwahrnehmung der Herderkrankungen des Gehirns durch den Kranken bei Rindenbleiheit und Rindentaubheit. *Archiven für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 86*-127.
- Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., & Belmont, A. (2009). Cognitive deficits after traumatic coma. *Progress in Brain Research, 177*, 89-110. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(09\)17708-7](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(09)17708-7)
- Babinski, J. (1914). Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale. *Rev Neurol, 845*-848.
- Bach, L. J., & David, A. S. (2006). Self-awareness after acquired and traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 16*(4), 397-414.
<https://doi.org/10.1080/09602010500412830>
- Bakchine, S., Crassard, I., & Seilhan, D. (1997). Anosognosia for hemiplegia after a brainstem haematoma : A pathological case. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 63*(5), 686-687. <https://doi.org/10.1136/jnnp.63.5.686>
- Beadle, E. J., Ownsworth, T., Fleming, J., & Shum, D. H. K. (2018). Relationship Between Neurocognitive Function and Self-Discrepancy After Severe Traumatic Brain Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 33*(5), E42-E50.
<https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000360>
- Beatty, W. W., Hames, K. A., Blanco, C. R., Williamson, S. J., Wilbanks, S. L., & Olson, K. A. (1998). Correlates of coping style in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England), 4*(5), 440-443.
<https://doi.org/10.1177/135245859800400507>
- Belmont, A., Agar, N., Hugeron, C., Gallais, B., & Azouvi, P. (2006). Fatigue and traumatic brain injury. *Annales De Readaptation Et De Medecine Physique: Revue Scientifique De La Societe Francaise De Reeducation Fonctionnelle De Readaptation Et De Medecine Physique, 49*(6), 283-288, 370-374. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.017>
- Bennett, P. C., Ong, B., & Ponsford, J. (2005). Measuring executive dysfunction in an acute rehabilitation setting : Using the dysexecutive questionnaire (DEX). *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, 11*(4), 376-385. <https://doi.org/10.1017/s1355617705050423>
- Berti, A., Làdavas, E., & Della Corte, M. (1996). Anosognosia for hemiplegia, neglect dyslexia, and drawing neglect : Clinical findings and theoretical considerations. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, 2*(5), 426-440. <https://doi.org/10.1017/s135561770000151x>

- Bivona, U., Ciurli, P., Barba, C., Onder, G., Azicnuda, E., Silvestro, D., Mangano, R., Rigon, J., & Formisano, R. (2008). Executive function and metacognitive self-awareness after Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *14*(5), 862-868. <https://doi.org/10.1017/S1355617708081125>
- Bivona, U., Costa, A., Contrada, M., Silvestro, D., Azicnuda, E., Aloisi, M., Catania, G., Ciurli, P., Guariglia, C., Caltagirone, C., Formisano, R., & Prigatano, G. P. (2019). Depression, apathy and impaired self-awareness following severe traumatic brain injury : A preliminary investigation. *Brain Injury*, *33*(9), 1245-1256. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1641225>
- Bivona, U., Riccio, A., Ciurli, P., Carlesimo, G. A., Delle Donne, V., Pizzonia, E., Caltagirone, C., Formisano, R., & Costa, A. (2014). Low Self-Awareness of Individuals With Severe Traumatic Brain Injury Can Lead to Reduced Ability to Take Another Person's Perspective: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *29*(2), 157-171. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182864f0b>
- Bodenburg, S., & Dopsloff, N. (2008). The Dysexecutive Questionnaire advanced : Item and test score characteristics, 4-factor solution, and severity classification. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *196*(1), 75-78. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e31815faa2b>
- Boelen, D. H. E., Spikman, J. M., Rietveld, A. C. M., & Fasotti, L. (2009). Executive dysfunction in chronic brain-injured patients : Assessment in outpatient rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, *19*(5), 625-644. <https://doi.org/10.1080/09602010802613853>
- Bogod, N. M., Mateer, C. A., & MacDonald, S. W. S. (2003). Self-awareness after traumatic brain injury : A comparison of measures and their relationship to executive functions. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, *9*(3), 450-458. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e318263977d>
- Borgaro, S. R., & Prigatano, G. P. (2003). Modification of the Patient Competency Rating Scale for use on an acute neurorehabilitation unit : The PCRS-NR. *Brain Injury*, *17*(10), 847-853. <https://doi.org/10.1080/0269905031000089350>
- Brands, I., Köhler, S., Stapert, S., Wade, D., & van Heugten, C. (2014). How flexible is coping after acquired brain injury? A 1-year prospective study investigating coping patterns and influence of self-efficacy, executive functioning and self-awareness. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *46*(9), 869-875. <https://doi.org/10.2340/16501977-1849>
- Broadbent, D. E., Cooper, P. F., FitzGerald, P., & Parkes, K. R. (1982). The Cognitive Failures Questionnaire (CFQ) and its correlates. *The British Journal of Clinical Psychology*, *21*(1), 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1982.tb01421.x>
- Brown, L., Fish, J., Mograbi, D. C., Bellesi, G., Ashkan, K., & Morris, R. (2021). Awareness of deficit following traumatic brain injury : A systematic review of current methods of assessment. *Neuropsychological Rehabilitation*, *31*(1), 154-188. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1680393>

- Bruns, J., & Hauser, W. A. (2003). The epidemiology of traumatic brain injury : A review. *Epilepsia*, 44(s10), 2-10. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s10.3.x>
- 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. <https://doi.org/10.1017/s1355617798466037>
- Carroll, E., & Coetzer, R. (2011). Identity, grief and self-awareness after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(3), 289-305. <https://doi.org/10.1080/09602011.2011.555972>
- Cavallo, M. M., Kay, T., & Ezrachi, O. (1992). Problems and changes after traumatic brain injury : Differing perceptions within and between families. *Brain Injury*, 6(4), 327-335. <https://doi.org/10.3109/02699059209034947>
- Chesnel, C., Jourdan, C., Bayen, E., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Charanton, J., Aegerter, P., Pradat-Diehl, P., Ruet, A., Azouvi, P., & Vallat-Azouvi, C. (2018a). Self-awareness four years after severe traumatic brain injury : Discordance between the patient's and relative's complaints. Results from the Paris-TBI study. *Clinical Rehabilitation*, 32(5), 692-704. <https://doi.org/10.1177/0269215517734294>
- Chesnel, C., Jourdan, C., Bayen, E., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Charanton, J., Aegerter, P., Pradat-Diehl, P., Ruet, A., Azouvi, P., & Vallat-Azouvi, C. (2018b). Self-awareness four years after severe traumatic brain injury : Discordance between the patient's and relative's complaints. Results from the Paris-TBI study. *Clinical Rehabilitation*, 32(5), 692-704. <https://doi.org/10.1177/0269215517734294>
- Cicerone, K. D., Goldin, Y., Ganci, K., Rosenbaum, A., Wethe, J. V., Langenbahn, D. M., Malec, J. F., Bergquist, T. F., Kingsley, K., Nagele, D., Trexler, L., Fraas, M., Bogdanova, Y., & Harley, J. P. (2019). Evidence-Based Cognitive Rehabilitation : Systematic Review of the Literature From 2009 Through 2014. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(8), 1515-1533. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.02.011>
- Ciurli, P., Bivona, U., Barba, C., Onder, G., Silvestro, D., Azicnuda, E., Rigon, J., & Formisano, R. (2010). Metacognitive unawareness correlates with executive function impairment after severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 16(2), 360-368. <https://doi.org/10.1017/S135561770999141X>
- Craig, A. D. B. (2009). How do you feel--now? The anterior insula and human awareness. *Nature Reviews. Neuroscience*, 10(1), 59-70. <https://doi.org/10.1038/nrn2555>
- Crosson, B., Barco, P. P., Velozo, C. A., Bolesta, M. M., Cooper, P. V., Werts, D., & Brobeck, T. C. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4(3), 46-54. <https://doi.org/10.1097/00001199-198909000-00008>

- Davies, M., Davies, A. A., & Coltheart, M. (2005). Anosognosia and the Two-factor Theory of Delusions. *Mind and Language*, *20*(2), 209-236. <https://doi.org/10.1111/j.0268-1064.2005.00283.x>
- Déjerine, J., & Viallet, N. (1893). Sur un cas de cécité corticale. *Comptes Rendus de la Société de Biologie*, 983-997.
- Dirette, D. (2002). The development of awareness and the use of compensatory strategies for cognitive deficits. *Brain Injury*, *16*(10), 861-871. <https://doi.org/10.1080/02699050210131902>
- Dirette, D. K., & Plaisier, B. R. (2007). The development of self-awareness of deficits from 1 week to 1 year after traumatic brain injury : Preliminary findings. *Brain Injury*, *21*(11), 1131-1136. <https://doi.org/10.1080/02699050701687326>
- Dockree, P. M., Tarleton, Y. M., Carton, S., & FitzGerald, M. C. C. (2015). Connecting Self-Awareness and Error-Awareness in Patients with Traumatic Brain Injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *21*(7), 473-482. <https://doi.org/10.1017/S1355617715000594>
- Douglas, J. M., Bracy, C. A., & Snow, P. C. (2016). Return to Work and Social Communication Ability Following Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *59*(3), 511-520. https://doi.org/10.1044/2015_JSLHR-L-15-0025
- Dromer, E., Kheloufi, L., & Azouvi, P. (2020). Impaired self-awareness after traumatic brain injury : A systematic review. Part 1: assessment, clinical aspects and recovery. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 101468. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.101468>
- Dromer, E., Kheloufi, L., & Azouvi, P. (2021). Impaired self-awareness after traumatic brain injury : A systematic review. Part 2. Consequences and predictors of poor self-awareness. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 101542. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2021.101542>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) : Manual*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Faul, M., & Coronado, V. (2015). Epidemiology of traumatic brain injury. *Handbook of Clinical Neurology*, *127*, 3-13. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52892-6.00001-5>
- Fischer, S., Gauggel, S., & Trexler, L. E. (2004). Awareness of activity limitations, goal setting and rehabilitation outcome in patients with brain injuries. *Brain Injury*, *18*(6), 547-562. <https://doi.org/10.1080/02699050310001645793>
- Fischer, S., Trexler, L. E., & Gauggel, S. (2004). Awareness of activity limitations and prediction of performance in patients with brain injuries and orthopedic disorders. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *10*(2), 190-199. <https://doi.org/10.1017/S1355617704102051>
- Fleming, J. M., Strong, J., & Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury : How best to measure? *Brain Injury*, *10*(1), 1-15.

- Fleming, J. M., Strong, J., & Ashton, R. (1998). Cluster analysis of self-awareness levels in adults with traumatic brain injury and relationship to outcome. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 13*(5), 39-51.
- Gainotti, G. (2019). History of Anosognosia. *Frontiers of Neurology and Neuroscience, 44*, 75-82. <https://doi.org/10.1159/000494954>
- Geytenbeek, M., Fleming, J., Doig, E., & Ownsworth, T. (2017). The occurrence of early impaired self-awareness after traumatic brain injury and its relationship with emotional distress and psychosocial functioning. *Brain Injury, 31*(13-14), 1791-1798. <https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1346297>
- Giacino, J. T., & Cicerone, K. D. (1998). Varieties of Deficit Unawareness after Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 13*(5), 1-15. <https://doi.org/10.1097/00001199-199810000-00003>
- Godfrey, H. P., Partridge, F. M., Knight, R. G., & Bishara, S. (1993). Course of insight disorder and emotional dysfunction following closed head injury : A controlled cross-sectional follow-up study. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 15*(4), 503-515. <https://doi.org/10.1080/01688639308402574>
- Golden, C. J. (1975). A Group Version of the Stroop Color and Word Test. *Journal of Personality Assessment, 39*(4), 386-388. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa3904_10
- Gooden, J. R., Ponsford, J. L., Charlton, J. L., Ross, P. E., Marshall, S., Gagnon, S., Bédard, M., & Stolwyk, R. J. (2017). Self-Awareness and Self-Ratings of On-Road Driving Performance After Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 32*(1), E50-E59. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000212>
- Ham, T. E., Bonnelle, V., Hellyer, P., Jilka, S., Robertson, I. H., Leech, R., & Sharp, D. J. (2014). The neural basis of impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Brain, 137*(2), 586-597. <https://doi.org/10.1093/brain/awt350>
- Harris, S., Sheth, S. A., & Cohen, M. S. (2008). Functional neuroimaging of belief, disbelief, and uncertainty. *Annals of Neurology, 63*(2), 141-147. <https://doi.org/10.1002/ana.21301>
- Hart, T., Seignourel, P. J., & Sherer, M. (2009). A longitudinal study of awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 19*(2), 161-176. <https://doi.org/10.1080/09602010802188393>
- Hart, T., Sherer, M., Whyte, J., Polansky, M., & Novack, T. A. (2004). Awareness of behavioral, cognitive, and physical deficits in acute traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85*(9), 1450-1456. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.01.030>
- Hart, T., Whyte, J., Kim, J., & Vaccaro, M. (2005). Executive function and self-awareness of « real-world » behavior and attention deficits following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 20*(4), 333-347.

- Hart, T., Whyte, J., Polansky, M., Millis, S., Hammond, F. M., Sherer, M., Bushnik, T., Hanks, R., & Kreutzer, J. (2003). Concordance of patient and family report of neurobehavioral symptoms at 1 year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 204-213. <https://doi.org/10.1053/apmr.2003.50019>
- Heilman, K. M., Barrett, A. M., & Adair, J. C. (1998). Possible mechanisms of anosognosia : A defect in self-awareness. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 353(1377), 1903-1909. <https://doi.org/10.1098/rstb.1998.0342>
- Hellebrekers, D., Winkens, I., Kruiper, S., & Van Heugten, C. (2017). Psychometric properties of the awareness questionnaire, patient competency rating scale and Dysexecutive Questionnaire in patients with acquired brain injury. *Brain Injury*, 31(11), 1469-1478. <https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1377350>
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Barak, O. (2004). Unawareness of cognitive deficits and daily functioning among persons with traumatic brain injuries. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26(2), 278-290. <https://doi.org/10.1076/jcen.26.2.278.28084>
- Hurst, F. G., Ownsworth, T., Beadle, E., Shum, D. H. K., & Fleming, J. (2020). Domain-specific deficits in self-awareness and relationship to psychosocial outcomes after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 42(5), 651-659. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1504993>
- Johnson, S. C., Baxter, L. C., Wilder, L. S., Pipe, J. G., Heiserman, J. E., & Prigatano, G. P. (2002). Neural correlates of self-reflection. *Brain: A Journal of Neurology*, 125(Pt 8), 1808-1814. <https://doi.org/10.1093/brain/awf181>
- Katz, M. M., & Lyerly, S. B. (1963). Methods for Measuring Adjustment and Social Behavior in the Community : I. Rationale, Description, Discriminative Validity and Scale Development. *Psychological Reports*, 13(2), 503-535. <https://doi.org/10.2466/pr0.1963.13.2.503>
- Kean, J., Malec, J. F., Altman, I. M., & Swick, S. (2011). Rasch measurement analysis of the Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI-4) in a community-based rehabilitation sample. *Journal of Neurotrauma*, 28(5), 745-753. <https://doi.org/10.1089/neu.2010.1573>
- Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., Seel, R., & Serio, C. D. (1996). Validation of a neurobehavioral functioning inventory for adults with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 116-124. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(96\)90155-0](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(96)90155-0)
- Lam, C. S., McMahon, B. T., Priddy, D. A., & Gehred-Schultz, A. (1988). Deficit awareness and treatment performance among traumatic head injury adults. *Brain Injury*, 2(3), 235-242. <https://doi.org/10.3109/02699058809150947>
- Langer, K. G., & Levine, D. N. (2014). Babinski, J. (1914). Contribution to the study of the mental disorders in hemiplegia of organic cerebral origin (anosognosia). Translated by K.G. Langer & D.N. Levine. Translated from the original Contribution à l'Étude des Troubles Mentaux dans

- l'Hémiplégie Organique Cérébrale (Anosognosie). *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 61, 5-8. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.04.019>
- Lanham, R. A., Weissenburger, J. E., Schwab, K. A., & Rosner, M. M. (2000). A longitudinal investigation of the concordance between individuals with traumatic brain injury and family or friend ratings on the Katz adjustment scale. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(5), 1123-1138. <https://doi.org/10.1097/00001199-200010000-00006>
- Leathem, J. M., Murphy, L. J., & Flett, R. A. (1998). Self- and informant-ratings on the patient competency rating scale in patients with traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(5), 694-705. <https://doi.org/10.1076/jcen.20.5.694.1122>
- Levine, D. N. (1990). Unawareness of visual and sensorimotor defects : A hypothesis. *Brain and Cognition*, 13(2), 233-281. [https://doi.org/10.1016/0278-2626\(90\)90052-p](https://doi.org/10.1016/0278-2626(90)90052-p)
- Lloyd, O., Ownsworth, T., Fleming, J., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2015). Awareness Deficits in Children and Adolescents After Traumatic Brain Injury : A Systematic Review. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(5), 311-323. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000113>
- Malec, J. F., Testa, J. A., Rush, B. K., Brown, A. W., & Moessner, A. M. (2007). Self-assessment of impairment, impaired self-awareness, and depression after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(3), 156-166. <https://doi.org/10.1097/01.HTR.0000271116.12028.af>
- Malouf, T., Langdon, R., & Taylor, A. (2014). The Insight Interview : A new tool for measuring deficits in awareness after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 28(12), 1523-1541. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.922700>
- Marcel, A. J., Tegnér, R., & Nimmo-Smith, I. (2004). Anosognosia for plegia : Specificity, extension, partiality and disunity of bodily unawareness. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 40(1), 19-40. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70919-5](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70919-5)
- Masson, F., Thicoipe, M., Aye, P., Mokni, T., Senjean, P., Schmitt, V., Dessalles, P. H., Cazaugade, M., Labadens, P., & Aquitaine Group for Severe Brain Injuries Study. (2001). Epidemiology of severe brain injuries : A prospective population-based study. *The Journal of Trauma*, 51(3), 481-489. <https://doi.org/10.1097/00005373-200109000-00010>
- McWilliams, L. A., Cox, B. J., & Enns, M. W. (2003). Use of the Coping Inventory for Stressful Situations in a clinically depressed sample : Factor structure, personality correlates, and prediction of distress. *Journal of Clinical Psychology*, 59(4), 423-437. <https://doi.org/10.1002/jclp.10080>
- Medley, A. R., Powell, T., Worthington, A., Chohan, G., & Jones, C. (2010). Brain injury beliefs, self-awareness, and coping : A preliminary cluster analytic study based within the self-regulatory model. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(6), 899-921. <https://doi.org/10.1080/09602011.2010.517688>

- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses : The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Morton, N., & Barker, L. (2010). The contribution of injury severity, executive and implicit functions to awareness of deficits after traumatic brain injury (TBI). *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 16(6), 1089-1098. <https://doi.org/10.1017/S1355617710000925>
- Nelson, H. E. (1976). A modified card sorting test sensitive to frontal lobe defects. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 12(4), 313-324. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(76\)80035-4](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(76)80035-4)
- Newman, A. C., Garmoe, W., Beatty, P., & Ziccardi, M. (2000). Self-awareness of traumatically brain injured patients in the acute inpatient rehabilitation setting. *Brain Injury*, 14(4), 333-344. <https://doi.org/10.1080/026990500120628>
- Noé, E., Ferri, J., Caballero, M. C., Villodre, R., Sanchez, A., & Chirivella, J. (2005). Self-awareness after acquired brain injury—Predictors and rehabilitation. *Journal of Neurology*, 252(2), 168-175. <https://doi.org/10.1007/s00415-005-0625-2>
- O’Keeffe, F., Dockree, P., Moloney, P., Carton, S., & Robertson, I. H. (2007). Awareness of deficits in traumatic brain injury : A multidimensional approach to assessing metacognitive knowledge and online-awareness. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(01), Article 01. <https://doi.org/10.1017/S1355617707070075>
- Orfei, M. D., Caltagirone, C., & Spalletta, G. (2009). The Evaluation of Anosognosia in Stroke Patients. *Cerebrovascular Diseases*, 27(3), 280-289. <https://doi.org/10.1159/000199466>
- Orfei, M. D., Robinson, R. G., Prigatano, G. P., Starkstein, S., Rüsçh, N., Bria, P., Caltagirone, C., & Spalletta, G. (2007). Anosognosia for hemiplegia after stroke is a multifaceted phenomenon : A systematic review of the literature. *Brain: A Journal of Neurology*, 130(Pt 12), 3075-3090. <https://doi.org/10.1093/brain/awm106>
- Owensworth, T., & Clare, L. (2006). The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury. *Clinical Psychology Review*, 26(6), 783-795. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.05.003>
- Owensworth, T., & Fleming, J. (2005). The relative importance of metacognitive skills, emotional status, and executive function in psychosocial adjustment following acquired brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(4), 315-332. <https://doi.org/10.1097/00001199-200507000-00004>
- Owensworth, T., Fleming, J., Strong, J., Radel, M., Chan, W., & Clare, L. (2007). Awareness typologies, long-term emotional adjustment and psychosocial outcomes following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(2), 129-150. <https://doi.org/10.1080/09602010600615506>

- Owensworth, T., Gooding, K., & Beadle, E. (2019). Self-focused processing after severe traumatic brain injury : Relationship to neurocognitive functioning and mood symptoms. *British Journal of Clinical Psychology*, 58(1), 35-50. <https://doi.org/10.1111/bjc.12185>
- Owensworth, T. L., McFarland, K. M., & Young, R. M. (2000a). Development and standardization of the Self-regulation Skills Interview (SRSI) : A new clinical assessment tool for acquired brain injury. *The Clinical Neuropsychologist*, 14(1), 76-92. [https://doi.org/10.1076/1385-4046\(200002\)14:1;1-8;FT076](https://doi.org/10.1076/1385-4046(200002)14:1;1-8;FT076)
- Owensworth, T. L., McFarland, K., & Young, R. M. (2000b). Self-awareness and psychosocial functioning following acquired brain injury : An evaluation of a group support programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 465-484.
- Owensworth, T. L., McFarland, K., & Young, R. M. (2002). The investigation of factors underlying deficits in self-awareness and self-regulation. *Brain Injury*, 16(4), 291-309. <https://doi.org/10.1080/02699050110103986>
- Paget, L.-M., Chin, F., & Beltzer, N. (2020). Hospitalized traumatic brain injury victims in France : An analysis of the French hospital discharge database for 2011-2016. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, S1877-0657(20)30165-2. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.003>
- Pourtois, G., Vocat, R., N'diaye, K., Spinelli, L., Seeck, M., & Vuilleumier, P. (2010). Errors recruit both cognitive and emotional monitoring systems : Simultaneous intracranial recordings in the dorsal anterior cingulate gyrus and amygdala combined with fMRI. *Neuropsychologia*, 48(4), 1144-1159. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.12.020>
- Prigatano, G. P. (2005). Disturbances of self-awareness and rehabilitation of patients with traumatic brain injury : A 20-year perspective. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(1), 19-29. <https://doi.org/10.1097/00001199-200501000-00004>
- 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, G. P., Altman, I. M., & O'brien, K. P. (1990). Behavioral limitations that traumatic-brain-injured patients tend to underestimate. *Clinical Neuropsychologist*, 4(2), 163-176. <https://doi.org/10.1080/13854049008401509>
- Prigatano, G. P., Borgaro, S., Baker, J., & Wethe, J. (2005). Awareness and distress after traumatic brain injury : A relative's perspective. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(4), 359-367. <https://doi.org/10.1097/00001199-200507000-00007>
- Prigatano, G. P., Bruna, O., Mataro, M., Muñoz, J. M., Fernandez, S., & Junque, C. (1998). Initial disturbances of consciousness and resultant impaired awareness in Spanish patients with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 29-38.
- Prigatano, G. P., fordyce, D., zeiner, H., Roueche, J., Pepping, M., & Wood, B. (1986). *Neuropsychological Rehabilitation after Brain Injury*. Johns Hopkins University Press.

- Prigatano, G. P., & Johnson, S. C. (2003). The three vectors of consciousness and their disturbances after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1-2), 13-29.
<https://doi.org/10.1080/09602010244000282>
- Prigatano, G. P., & Wong, J. L. (1999). Cognitive and affective improvement in brain dysfunctional patients who achieve inpatient rehabilitation goals. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(1), 77-84. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(99\)90311-8](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(99)90311-8)
- Rappaport, M., Hall, K. M., Hopkins, K., Belleza, T., & Cope, D. N. (1982). Disability rating scale for severe head trauma : Coma to community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63(3), 118-123.
- Reitan, R. M., & Wolfson, D. (1988). *The Halstead-Reitan Neuropsychological Test Battery*.
- Rey, A. (1964). *L'examen clinique en psychologie (The Clinical Psychological Examination)*.
- Richardson, C., McKay, A., & Ponsford, J. L. (2014). The trajectory of awareness across the first year after traumatic brain injury : The role of biopsychosocial factors. *Brain Injury*, 28(13-14), 1711-1720. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.954270>
- Richardson, C., McKay, A., & Ponsford, J. L. (2015a). Factors Influencing Self-Awareness Following Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(2), E43-E54.
<https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000048>
- Richardson, C., McKay, A., & Ponsford, J. L. (2015b). Factors Influencing Self-Awareness Following Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(2), E43-E54.
<https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000048>
- Robertson, K., & Schmitter-Edgecombe, M. (2015). Self-awareness and traumatic brain injury outcome. *Brain Injury*, 29(7-8), 848-858. <https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1005135>
- Rosenstein, L. D., Prigatano, G. P., & Nayak, M. (1997). Differentiating patients with higher cerebral dysfunction from patients with psychiatric or acute medical illness using the BNI Screen for Higher Cerebral Functions. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 10(2), 113-119.
- Sandhaug, M., Andelic, N., Berntsen, S. A., Seiler, S., & Mygland, A. (2012). Self and near relative ratings of functional level one year after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 34(11), 904-909. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.626484>
- Sawchyn, J. M., Mateer, C. A., & Suffield, J. B. (2005). Awareness, emotional adjustment, and injury severity in postacute brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(4), 301-314.
<https://doi.org/10.1097/00001199-200507000-00003>
- Schacter, D. L. (1991). Unawareness of deficit and unawareness of knowledge in patients with memory disorders. In G. P. Prigatano & D. L. Schacter, *Awareness of deficit after brain injury : Clinical and theoretical issues* (Oxford University Press., p. 127-151).

- Schmidt, J., Lannin, N., Fleming, J., & Ownsworth, T. (2011). Feedback interventions for impaired self-awareness following brain injury : A systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(8), 673-680. <https://doi.org/10.2340/16501977-0846>
- Schmitz, T. W., Rowley, H. A., Kawahara, T. N., & Johnson, S. C. (2006). Neural correlates of self-evaluative accuracy after traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 44(5), 762-773. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2005.07.012>
- Schrijnemaekers, A.-C., Smeets, S. M. J., Ponds, R. W. H. M., van Heugten, C. M., & Rasquin, S. (2014). Treatment of unawareness of deficits in patients with acquired brain injury : A systematic review. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(5), E9-E30. <https://doi.org/10.1097/01.HTR.0000438117.63852.b4>
- Shames, J., Treger, I., Ring, H., & Giaquinto, S. (2007). Return to work following traumatic brain injury : Trends and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1387-1395. <https://doi.org/10.1080/09638280701315011>
- Sherer, M., Bergloff, P., Boake, C., High, W., & Levin, E. (1998). The Awareness Questionnaire : Factor structure and internal consistency. *Brain Injury*, 12(1), 63-68. <https://doi.org/10.1080/026990598122863>
- Sherer, M., Boake, C., Levin, E., Silver, B. V., Ringholz, G., & High, W. M. (1998a). Characteristics of impaired awareness after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 4(4), 380-387.
- Sherer, M., Boake, C., Levin, E., Silver, B. V., Ringholz, G., & High, W. M. (1998b). Characteristics of impaired awareness after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 4(4), 380-387.
- Sherer, M., Hart, T., & Nick, T. G. (2003). Measurement of impaired self-awareness after traumatic brain injury : A comparison of the patient competency rating scale and the awareness questionnaire. *Brain Injury*, 17(1), 25-37.
- Sherer, M., Hart, T., Nick, T. G., Whyte, J., Thompson, R. N., & Yablon, S. A. (2003a). Early impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 168-176. <https://doi.org/10.1053/apmr.2003.50045>
- Sherer, M., Hart, T., Nick, T. G., Whyte, J., Thompson, R. N., & Yablon, S. A. (2003b). Early impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 168-176. <https://doi.org/10.1053/apmr.2003.50045>
- Sherer, M., Hart, T., Whyte, J., Nick, T. G., & Yablon, S. A. (2005). Neuroanatomic basis of impaired self-awareness after traumatic brain injury : Findings from early computed tomography. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(4), 287-300.
- Sherer, M., Oden, K., Bergloff, P., Levin, E., & High, W. M. (1998). Assessment and treatment of impaired awareness after brain injury : Implications for community re-integration. *NeuroRehabilitation*, 10(1), 25-37. <https://doi.org/10.3233/NRE-1998-10104>

- Simmond, M., & Fleming, J. (2003). Reliability of the self-awareness of deficits interview for adults with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 17(4), 325-337.
- Smeets, S. M. J., Ponds, R. W. H. M., Verhey, F. R., & van Heugten, C. M. (2012). Psychometric properties and feasibility of instruments used to assess awareness of deficits after acquired brain injury : A systematic review. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(6), 433-442. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182242f98>
- Smeets, S. M. J., Vink, M., Ponds, R. W. H. M., Winkens, I., & van Heugten, C. M. (2017). Changes in impaired self-awareness after acquired brain injury in patients following intensive neuropsychological rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 116-132. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1077144>
- Spikman, J. M., Milders, M. V., Visser-Keizer, A. C., Westerhof-Evers, H. J., Herben-Dekker, M., & van der Naalt, J. (2013). Deficits in Facial Emotion Recognition Indicate Behavioral Changes and Impaired Self-Awareness after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *PLoS ONE*, 8(6), e65581. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0065581>
- Spikman, J. M., & van der Naalt, J. (2010). Indices of Impaired Self-Awareness in Traumatic Brain Injury Patients with Focal Frontal Lesions and Executive Deficits : Implications for Outcome Measurement. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1195-1202. <https://doi.org/10.1089/neu.2010.1277>
- Starkstein, S. E., Fedoroff, J. P., Price, T. R., Leiguarda, R., & Robinson, R. G. (1992). Anosognosia in patients with cerebrovascular lesions. A study of causative factors. *Stroke*, 23(10), 1446-1453. <https://doi.org/10.1161/01.str.23.10.1446>
- Stone, S. P., Halligan, P. W., & Greenwood, R. J. (1993). The incidence of neglect phenomena and related disorders in patients with an acute right or left hemisphere stroke. *Age and Ageing*, 22(1), 46-52. <https://doi.org/10.1093/ageing/22.1.46>
- Stuss, D. T. (2011). Functions of the frontal lobes : Relation to executive functions. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 17(5), 759-765. <https://doi.org/10.1017/S1355617711000695>
- Tate, R., Kennedy, M., Ponsford, J., Douglas, J., Velikonja, D., Bayley, M., & Stergiou-Kita, M. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part III : Executive function and self-awareness. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 338-352. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000068>
- Toglia, J., & Kirk, U. (2000). Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15(1), 57-70.
- Trahan, E., Pépin, M., & Hopps, S. (2006). Impaired awareness of deficits and treatment adherence among people with traumatic brain injury or spinal cord injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(3), 226-235. <https://doi.org/10.1097/00001199-200605000-00003>

- Vallat-Azouvi, C., Paillat, C., Bercovici, S., Morin, B., Paquereau, J., Charanton, J., Ghout, I., & Azouvi, P. (2018). Subjective complaints after acquired brain injury : Presentation of the Brain Injury Complaint Questionnaire (BICoQ). *Journal of Neuroscience Research*, *96*(4), 601-611. <https://doi.org/10.1002/jnr.24180>
- Vanderploeg, R. D., Belanger, H. G., Duchnick, J. D., & Curtiss, G. (2007). Awareness problems following moderate to severe traumatic brain injury : Prevalence, assessment methods, and injury correlates. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *44*(7), 937-950.
- Vocat, R., Saj, A., & Vuilleumier, P. (2013). The riddle of anosognosia : Does unawareness of hemiplegia involve a failure to update beliefs? *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, *49*(7), 1771-1781. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2012.10.009>
- Vocat, R., Staub, F., Stroppini, T., & Vuilleumier, P. (2010). Anosognosia for hemiplegia : A clinical-anatomical prospective study. *Brain: A Journal of Neurology*, *133*(Pt 12), 3578-3597. <https://doi.org/10.1093/brain/awq297>
- Von Monakow, C. (1885). Experimentelle und pathologisch-anatomische Untersuchungen über die Beziehungen der sogenannten Sehphäre zu den infrakortikalen Opticuscentren und zum N. opticus. *Archiven für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 151-199.
- Vuilleumier, P. (2000). Anosognosia. In J. Bogousslavsky & J. L. Cummings, *Behavior and Mood Disorders in Focal Brain Lesions*.
- Vuilleumier, P. (2004). Anosognosia : The neurology of beliefs and uncertainties. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, *40*(1), 9-17. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70918-3](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70918-3)
- Wechsler, D. (2012). *Wechsler Adult Intelligence Scale—Fourth Edition* [Data set]. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/t15169-000>
- Weinstein, E. A., & Kahn, R. L. (1950). The syndrome of anosognosia. *A.M.A. Archives of Neurology and Psychiatry*, *64*(6), 772-791. <https://doi.org/10.1001/archneurpsyc.1950.02310300019002>
- Wilson, B. A., Evans, J. J., Emslie, H., Alderman, N., & Burgess, P. (1998). The Development of an Ecologically Valid Test for Assessing Patients with a Dysexecutive Syndrome. *Neuropsychological Rehabilitation*, *8*(3), 213-228. <https://doi.org/10.1080/713755570>
- Winkens, I., Prinsen, A., Meijerink, A., Van Heugten, C., & Ponds, R. (2019). Psychometric evaluation of the Self-Awareness in Daily Life-3 Scale (SADL-3) for the assessment of self-awareness after acquired brain injury. *Brain Injury*, *33*(5), 598-609. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1566969>
- Winkens, I., Van Heugten, C. M., Visser-Meily, J. M. A., & Boosman, H. (2014). Impaired self-awareness after acquired brain injury : Clinicians' ratings on its assessment and importance for rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *29*(2), 153-156. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e31827d1500>

- Zeman, A. (2006). What do we mean by « conscious » and « aware »? *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(4), 356-376. <https://doi.org/10.1080/09602010500484581>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zimmermann, N., Mograbi, D. C., Hermes-Pereira, A., Fonseca, R. P., & Prigatano, G. P. (2017). Memory and executive functions correlates of self-awareness in traumatic brain injury. *Cognitive Neuropsychiatry*, 22(4), 346-360. <https://doi.org/10.1080/13546805.2017.1330191>

Table Part 1 : Aim of study, Number of patients, Aetiology

ANNEXES

1. Tableau récapitulatif des données de 73 études sur le trouble de la conscience de soi après un TCC – revue systématique

	Aim of the study	Number of patients (control subjects)	Aetiology
Allen & Ruff (1990)	to determine the degree to which severity and chronicity of head injury affect self-ratings of cognitive functioning	56 patients (31 control subjects)	TBI
Bach & David (2006)	to explore the putative correlates of behavioural disturbance in ABI : cognitive functions, theory of mind and self-awareness	40 patients	ABI (TBI in majority, stroke)
Beadle et al. (2017)	to investigate the relationship between current neurocognitive function (attention, memory, executive function, and self-awareness) and self discrepancy	54 patients and their relatives	TBI
Bennett et al. (2005)	to investigate the ability of the DEX to identify executive dysfunction in an acute rehabilitation setting	64 patients and their relatives	TBI
Bivona et al. (2008)	to identify the clinical, neuropsychological, neuropsychiatric, and functional variables that correlate with metacognitive self-awareness	37 patients and their relatives	TBI
Bivona et al. (2014)	to verify the links between ISA and difficulties in assuming another person's perspective and to evaluate the links between perspective-taking difficulties and clinical, neuropsychological, neuropsychiatric, and neuroimaging variables	28 patients and their relatives (28 control subjects)	TBI
Bivona et al. (2019)	to determine the frequency of severe ISA and the correlates of selected clinical, neuropsychiatric and cognitive variables and to assess the degree of depression and apathy according to the level of ISA	30 patients and their relatives (30 control subjects)	TBI
Boelen et al. (2009)	to examine the sensitivity of BADS and DEX questionnaires in group of ABI patients	81 and their relatives (57 control subjects)	ABI (TBI, stroke, Brain tumor, encephalitis, anoxia)
Bogod et al. (2003)	to compare the DEX and the SADI as independent measures of ISA, in terms of their relationship to each other and to other neuropsychological tests	40 patients	TBI
Borgaro & Prigatano (2003)	to develop a modified and psychometrically sound version of the PCRS for use with acute inpatients	108 patients and their relatives	TBI
Burgess et al. (1998)	to examine the extent to which the executive tests predicted the patients' everyday life problems as measured by the DEX	92 patients and their relatives (216 control subjects)	ABI (stroke, dementia, encephalitis, other)
Carroll & Coetzer (2011)	to investigate perceived identity change in adults with TBI and explore associations between identity change, grief, depression, self-esteem and self-awareness	29 patients and 24 relatives	TBI
Chesnel et al. (2017)	to evaluate the patient's awareness of his difficulties in the chronic phase of severe TBI and to determine the factors related to ISA	90 patients and their relatives	TBI
Ciurli et al. (2010)	to evaluate clinical, neuropsychological, and functional differences between severe TBI patients with good metacognitive SA and those with impaired metacognitive SA	52 patients and their relatives	TBI
Dirette (2002)	to explore the development of awareness and the use of compensatory strategies by adults with ABI	3 patients	ABI (traumatic blunt force injuries)

Table Part 1 : Aim of study, Number of patients, Aetiology

	Aim of the study	Number of patients (control subjects)	Aetiology
Dirette & Plaisier (2007)	to examine the process of recovery of self-awareness with consideration for the variables of severity of injury and deficit factors	18 patients and their relatives	TBI
Dockree et al. (2015)	to investigate the link between metacognitive knowledge in everyday life and emerging awareness of errors in laboratory tasks and to examine the extent to which these measures of awareness can predict dysexecutive behaviours	62 patients and their relatives	TBI
Douglas et al. (2016)	to compare the communication profiles and self-awareness of communication deficits of patients who returned to and maintained employment with those who did not	46 patients and their relatives	TBI
Fischer et al. (2004)	to compare the accuracy of performance predictions in experimental tasks with patients' awareness of activity limitations	24 patients (22 controls with orthopedic disorders)	ABI (TBI, stroke)
Fleming et al. (1996)	to develop and standardize the Self-Awareness of Deficits Interview and assess its psychometric properties	25 patients	TBI
Fleming et al. (1998)	to investigate the relationship between self-awareness, emotional distress, motivation and outcomes in adults with severe TBI	55 patients and their relatives	TBI
Geytenbeek et al. (2017)	to describe the occurrence of ISA after TBI and its association with emotional distress and psychological functioning following discharge	81 patients and their relatives	TBI
Godfrey et al. (1993)	to examine the course of patients' insight about their behavioural impairment and patients' emotional dysfunction (and their relation) following TBI	66 patients and 58 relatives (27 orthopedic controls and their relatives)	TBI
Gooden et al. (2017)	to examine awareness of driving ability in individuals with TBI deemed fit and unfit to resume driving and healthy controls, and to investigate what factors were associated with awareness of on-road driving performance	37 patients (49 control subject)	TBI
Ham et al. (2014)	to test the hypothesis that impaired self-awareness is associated with abnormal brain network function	63 patients and their relatives (5 separate control groups for separate branches of the study : n = 95)	TBI
Hart et al. (2003)	to determine concordance between patient and family report of neurobehavioral symptoms at 1 year after TBI	267 patients and their relatives	TBI
Hart et al. (2004)	to compare awareness of deficit in 3 domains of function : physical, cognitive and behavioral/emotional in acute TBI	161 patients	TBI
Hart et al. (2005)	to investigate the relationship between executive function and awareness of real-world behavioral and attentional dysfunction	36 patients (30 control subjects)	TBI
Hart et al. (2009)	to examine changes in self-awareness between the subacute stage (about 45 days after injury) and one-year follow-up	123 patients and their relatives	TBI
Hellebrekers et al. (2017)	to evaluate the psychometric properties of AQ, PCRS and DEX	105 patients and their relatives	ABI (TBI, stroke, tumor, anoxia, other)

Table Part 1 : Aim of study, Number of patients, Aetiology

	Aim of the study	Number of patients (control subjects)	Aetiology
Hoofien et al. (2004)	to examine levels of awareness of cognitive deficits and their relationship to functional outcome among persons with TBI	61 patients and 34 relatives	TBI
Hurst et al. (2020)	to investigate the evidence for domain-specific deficits in SA on the PCRS and the relationship to psychosocial outcomes after TBI	56 patients and their relatives (50 control subjects and their relatives)	TBI
Lam and al. (1988)	to examine the awareness of deficits and readiness to change in relation to performance in treatment	45 patients	TBI
Lanham et al. (2000)	to compare the evolution of self awareness after TBI in comparison to severity and neuropsychological tests	55 and their relatives	TBI
Leathem et al. (1998)	to provide both within - and between-group comparisons of self and informant-PCRS ratings for a control group and TBI group (before and after TBI)	53 patients and their relatives (131 control subjects and their relatives)	TBI
Malec et al. (2007)	to examine factors associated with early and late depression after TBI	93 patients and their relatives (42 orthopedic controls)	TBI
Malouf et al. (2014)	to investigate the psychometric properties of "the Insight Interview" and to examine ISA in patients in the very early stages of recovery from a TBI	43 patients and their relatives	TBI
Morton & Barker (2010)	to measure the contribution of injury severity, IQ, mood state, executive and implicit functions to awareness	34 patients and their relatives	TBI
Newman et al. (2000)	to gain increased understanding about the course of SA, to examine the relationship between self-awareness and severity of cognitive impairment and to cross-validate the initial reliability study, using a 4-point rather than a 3-point scale	37 patients	TBI
Noé et al. (2005)	to investigate the factors contributing to deficit in self-awareness following acquired brain injury	62 patients and their relatives	ABI
O'Keefe et al. (2007)	to assess awareness in patients with TBI by using a multidimensional approach to awareness and to clarify which neuropsychological abilities are associated with awareness	31 patients and their relatives (31 control subjects)	TBI
Ownsworth et al. (2000)	to assess the psychometric properties of the SRSI	61 patients (43 control subjects)	ABI (TBI, stroke, tumor)
Ownsworth et al. (2002)	to examine a theoretical model which suggests that a contribution of both psychological and neuropsychological factors underlie deficits in SA and self-regulation	61 patients	ABI (TBI, stroke, tumor)
Ownsworth et Fleming (2005)	to examine the association between metacognitive skills and measures of emotional status and executive functions following ABI, and their importance to psychosocial outcomes	67 patients and their relatives	ABI (TBI, stroke, hypoxia, tumor)
Ownsworth et Clare (2006)	to examine the relationship between awareness of deficits and rehabilitation outcome following ABI	median : 62 patients; range : 28 to 566 patients (12 studies)	ABI (TBI, stroke,...)

Table Part 1 : Aim of study, Number of patients, Aetiology

	Aim of the study	Number of patients (control subjects)	Aetiology
Owensworth et al. (2007)	to identify awareness typologies and compare individuals' emotional adjustment and psychosocial outcomes over time	84 patients and their relatives	ABI (TBI, stroke, hypoxia, tumor)
Owensworth et al. (2019)	to investigate concordance between the AQ and SADI for identifying ISA	80 patients and their relatives	TBI
Owensworth et al. (2019)	to investigate the impact of neurocognitive functioning on the self-focused processing styles of rumination and reflection, and the relationship to mood symptoms after TBI	52 patients and their relatives (50 control subjects)	TBI
Prigatano et Altman (1990)	to investigate ISA of behavioral limitations after TBI	64 patients and their relatives	TBI
Prigatano et al. (1990)	to evaluate associations between characteristics of brain lesion, neuropsychological tests and ISA after TBI	64 patients and their relatives	TBI
Prigatano et al. (1998)	to look at ISA cross-culturally in patients with TBI and to relate ISA to the initial estimates of disturbed consciousness at time of injury	30 patients and their relatives (28 control subjects and their relatives)	TBI
Prigatano & Wong (1999)	to evaluate whether improvement in specific cognitive and affective functions are associated with achieving impatient rehabilitation goals after the acute onset of brain dysfunction	95 patients	ABI (TBI, stroke, AVM, aneurysm)
Richardson et al. (2014)	to examine self-awareness over the first year following TBI and the association of demographic, biological, cognitive, psychological and social-environmental factors with change in awareness	60 patients and their relatives	TBI
Richardson et al. (2015)	to examine awareness across acute/subacute, medium-term and long-term time periods after TBI and to determine which injury-related, emotional and demographic factors were associated with awareness	168 patients and 105 relatives	TBI
Robertson & Schmitter-Edgcomb (2015)	to evaluate the relationship between outcome in persons recovering from TBI and four aspects of self-awareness (i.e., metacognitive awareness, anticipatory awareness, error-monitoring and self-regulation)	90 patients (90 control subjects)	TBI
Sandhaug et al. (2012)	to examine self-awareness of functional deficits and to identify predictors of awareness deficits in patients with TBI at one year post-injury	50 patients and their relatives	TBI
Sawchyn et al. (2005)	to explore the relationships between awareness of deficits, injury severity, and emotional adjustment	166 patients and their relatives	TBI
Schmitz and al. (2006)	to examine the relationship between level of insight into one's post-injury condition (i.e., trait/ability status) and neural activation evoked during an fMRI task involving self-appraisal of one's traits and abilities	20 patients and their relatives (20 control subjects)	TBI
Sherer et al. (1998)	to examine the factor structure and internal consistency of the AQ	126 patients and 75 relatives	TBI

Table Part 1 : Aim of study, Number of patients, Aetiology

	Aim of the study	Number of patients (control subjects)	Aetiology
Sherer et al. (1998)	to examine differences between patient and family member ratings of TBI patients' functioning and to explore the possible comparability of different ways of measuring impaired awareness	111 patients and their relatives	TBI
Sherer et al. (2003)	to compare the PCRS and the AQ in the measurement of ISA	129 patients and their relatives	TBI
Sherer et al. (2005)	to examine the neural substrate of ISA	91 patients	TBI
Simmond & Fleming (2003)	to investigate the test-re-test reliability of the SADI (re-test interviews were conducted 2-4 weeks later)	20 patients	TBI
Smeets et al. (2012)	to review all instruments for measuring awareness of deficits and evaluate their psychometric and conceptual properties as well as their feasibility	NA	ABI
Smeets et al. (2017)	to investigate changes in SA impairment in outpatients with ABI who followed an intensive holistic treatment programme	78 patients and their relatives	ABI (TBI, stroke, tumor, anoxia, other)
Spikman et Van der Naalt (2010)	to investigate whether indications of impaired self-awareness could be found in TBI patients with frontal lesions and executive function deficits	51 patients (45 control subjects)	TBI
Spikman et al. (2013)	to investigate whether facial emotion recognition is associated with behavioral deficits and ISA	51 patients and their relatives (33 control subjects)	TBI
Trahan et al. (2006)	to investigate the relationships between ISA and rehabilitation treatment adherence, and to examine the types of impairments patients with TBI tend to underestimate (compared to people with a spinal cord injury)	24 patients (16 persons with traumatic spinal cord injury)	TBI
Vallat-Azouvi et al. (2017)	to evaluate the psychometric properties of a new complaint questionnaire "the BICoQ"	619 patients and their relatives	ABI (TBI, stroke, tumor, encephalitis, anoxia, other)
Vanderploeg et al. (2007)	to examine ISA in TBI patients at the chronic phase and the relationships between ISA and indices of injury severity and acuteness	36 patients and their relatives	TBI
Wilson et al. (1998)	to develop an ecologically valid test for assessing patients with a dysexecutive syndrome	109 patients and their relatives (216 control subjects)	ABI (TBI, dementia, encephalitis, stroke) and schizophrenia
Winkens et al. (2019)	to assess the psychometric properties of the SADL-3 in a group of patients in the chronic phase after ABI	89 patients	ABI (TBI, stroke, hypoxia, encephalopathy, tumor, mixed)
Zimmermann et al. (2017)	to investigate the contribution of executive functions and memory abilities as well as clinical and demographic factors to awareness of cognitive ability	65 patients and their relatives	TBI

Table Part 2 : Time since TBI, Severity of TBI, Design of study, Measures

	Time since TBI : mean (standard deviation) or median	Severity of TBI	Design of study	Measures
Allen & Ruff (1990)	less than or equal to one year post-TBI vs more than one year post-TBI (2 groups)	mild to severe	cross-sectional	San Diego Questionnaire , neuropsychological tests
Bach & David (2006)	NA	NA	cross-sectional	PCRS , NRS, PAS, verbal and non-verbal tasks of theory of mind, cognitive tests
Beadle et al. (2017)	33.4 months (42.2)	severe	cross-sectional	AQ , HISD-III, neuropsychological tests
Bennett et al. (2005)	median : 63 days; range : 15-30	mild to severe	cross-sectional	DEX , neuropsychological tests
Bivona et al. (2008)	0.69 years; IQR : 0.45/8.42	severe	cross-sectional	AQ , NPI, DRS, LCF, GOS, neuropsychological tests
Bivona et al. (2014)	at least 6 months after consciousness recovery	severe	cross-sectional	AQ , IRI, EQ, first-order false belief, DRS, GOS, LCF, neuropsychological tests
Bivona et al. (2019)	358.3 days (253.3)	severe	cross-sectional	PCRS , LCF, DRS, GOS, WCST, NPI, TAS-20, HDRS, STAI X1-X2
Boelen et al. (2009)	at least 6 months (median 20 months)	NA	cross-sectional	DEX , EOS, PCRS, AES, BECQ, RRL, QOLIBRI, neuropsychological tests
Bogod et al. (2003)	132.73 months (103.46)	mild to severe	cross-sectional	SADI , DEX , neuropsychological tests
Borgaro & Prigatano (2003)	17.58 days (11.94); range : 2-63	NA	longitudinal	PCRS-NR (from PCRS)
Burgess et al. (1998)	NA	NA	cross-sectional	DEX , executive tests
Carroll & Coetzer (2011)	11.17 years (11.4)	mild to severe	cross-sectional	AQ , HISD-III, BIGI, HADS, RSES
Chesnel et al. (2017)	4 years	severe	longitudinal	BICoQ , DEX , QOLIBRI, GOS, NRS-R, HADS, ZBI
Ciurli et al. (2010)	0.9 years; IQR : 0.6/5.5	severe	cross-sectional	PCRS , NPI, DRS, LCF-S, GOS-E, neuropsychological tests
Dirette (2002)	at least one year	moderate to severe	cross-sectional	interviews or questionnaires for patients and clinicians
Dirette & Plaisier (2007)	1 week, 1 month, 4 months, 1 year post-injury	mild to severe	longitudinal	AQ
Dockree et al. (2015)	2-326 months	mild to severe	cross-sectional	DART , EAT , CFQ , FrSBe , PCRS , HADS, neuropsychological tests
Douglas et al. (2016)	Employed group : 5.47 (3.60); Unemployed group : 4.31 (1.85)	severe	cross-sectional	La Trobe Communication Questionnaire
Fischer et al. (2004)	Brain injury group : 141.1 days (185.1); Orthopedic disorder group : 128.2 (99.7)	NA	cross-sectional	PCRS , BDI, MHLC, Halstead Finger Oscillation Test, neuropsychological tests

Table Part 2 : Time since TBI, Severity of TBI, Design of study, Measures

	Time since TBI : mean (standard deviation) or median	Severity of TBI	Design of study	Measures
Fleming et al. (1996)	between 3 and 9 months after TBI	severe	cross-sectional	SADI
Fleming et al. (1998)	1 year post-injury	severe	longitudinal	PCRS, SADI, HIBS, CAQ, BDI, BAI, DRS, CIQ, SIP
Geytenbeek et al. (2017)	discharge from hospital and at 1, 3 and 6 months post-discharge	mild to severe	longitudinal	MPAI-4, DASS-21, SPRS
Godfrey et al. (1993)	6 months (n=24), 1 year (n=19), 2-3 years (n=23)	mild to severe	cross-sectional	HIBS, NIS, video-recorded Social Skill Assessment, SDS, STAI-Y, RSE
Gooden et al. (2017)	the pass group : 62.38 weeks (59.56); the fail group : 85.15 weeks (42.84)	moderate to severe	cross-sectional	BIDSAM, HADS, neuropsychological tests
Ham et al. (2014)	29 months (+ ou - 74 months), range : 2-578	mild to severe	cross-sectional	FrSBe, resting-state and event-related (stop-signal task) fMRI, diffusion tensor imaging, HADS, neuropsychological tests
Hart et al. (2003)	10-14 months	mild to severe	longitudinal	NFI-R
Hart et al. (2004)	median : 32 days; range : 5-166	mild to severe	cross-sectional	AQ
Hart et al. (2005)	median : 2.5 years; range : 0.3-34.2	moderate to severe	cross-sectional	DEX, CFQ, executive tests
Hart et al. (2009)	baseline : 45.3 days (29.4); follow-up : one year post-injury	moderate to severe	longitudinal	AQ, PCRS, DRS
Hellebrekers et al. (2017)	7.5 years (8.5)	mild to severe	longitudinal	AQ, PCRS, DEX
Hoofien et al. (2004)	13.8 years (5.8)	mild to severe	cross-sectional	self-evaluation of cognitive disabilities questionnaire, SCL-90-R, BEC, Extended ADL questionnaire, neuropsychological tests
Hurst et al. (2020)	35.18 months (44.20); range : 2-20	severe	cross-sectional	PCRS, SPRS, DASS-21
Lam and al. (1988)	NA	severe	cross-sectional	CAQ, TPS
Lanham et al. (2000)	baseline : median = 39 days ; range : 3-141 days (then 6 and 12 months after the baseline evaluation)	mild to severe	longitudinal	KAS, NBRs, neuropsychological tests
Leathem et al. (1998)	39.10 months (47.45)	mild to severe	cross-sectional	PCRS
Malec et al. (2007)	patients assessment : 47.1 days (44.5); relatives assessment : 51.6 days (49.6)	mild to severe	longitudinal	NFI-Dep, FAD, MSPSS

Table Part 2 : Time since TBI, Severity of TBI, Design of study, Measures

	Time since TBI : mean (standard deviation) or median	Severity of TBI	Design of study	Measures
Malouf et al. (2014)	73.3 days (4.44)	severe	cross-sectional	the Insight Interview, PCRS-Revised, SADI
Morton & Barker (2010)	66.2 months (60)	moderate to severe	cross-sectional	AQ, DEX, SADI, SRSI, HADS, neuropsychological tests
Newman et al. (2000)	time 1 : 24.5 days (21.5) and time 2 : 28.1 days (15) after time 1	NA	longitudinal	FSAS, neuropsychological tests
Noé et al. (2005)	295 days (525)	mild to severe	cross-sectional	PCRS, BDS, ZAS, NPI, DRS, Barthel index- modified, FIM-FAM, neuropsychological tests
O'Keefe et al. (2007)	36.25 months (22.37)	mild to severe	cross-sectional	PCRS, FrSBc, CFQ, Awareness Interview- adapted, HADS, neuropsychological tests
Owensworth et al. (2000)	8.5 years; median = 3.2 years; range : 0.5-34	mild to severe	cross-sectional	SRSI, SADI, neuropsychological tests
Owensworth et al. (2002)	8.5 years (7.3); median : 5 ; range : 0.5-36	severe	cross-sectional	SADI, SRSI, ICHII, M-CSDS, SEC, neuropsychological tests
Owensworth et Fleming (2005)	4.4 years (4.7); range : 0.5-22	mild to severe	cross sectional	SADI, SRSI, SPRS, HADS, BHS, executive tests
Owensworth et Clare (2006)	acute, post-acute, long-term	mild to severe	systematic review	PCRS, AQ, SRSI, SADI, scale of anosognosia for hemiplegia, MPAL, AI, clinician judgement
Owensworth et al. (2007)	3.9 years (2.6); range : 6 months - 12 years	mild to severe	longitudinal	SADI, AQ, SEC, HADS, M-CSDS, SPRS, executive tests
Owensworth et al. (2019)	3,6 years (2.9); range : 0.25-10 years	moderate to severe	retrospective	SADI, AQ
Owensworth et al. (2019)	32.25 months (39.3); range : 2-160	severe	cross-sectional	AQ, RRQ, DASS-21, neuropsychological tests
Prigatano & Altman (1990)	NA	NA	cross-sectional	PCRS, neuropsychological tests
Prigatano et al. (1990)	16 months; range : 1 - 153 months	mild to severe	cross-sectional	PCRS, neuropsychological tests
Prigatano et al. (1998)	24.8 months (14.5)	moderate to severe	cross-sectional	PCRS
Prigatano & Wong (1999)	groupe 1 (attain rehabilitation goals) : 13.93 days (12.39); groupe 2 (did not attain) : 18.75 days (16.25)	mild to severe	retrospective	number of goals achieved, BNIS, neuropsychological tests
Richardson et al. (2014)	3, 6 and/or 12 months post-injury	mild to severe	longitudinal	SADI, HADS, TMT
Richardson et al. (2015)	3 time groups : 3-12 months, 24-60 months, 120-240 months	mild to severe	longitudinal	AQ, HADS
Robertson & Schmitter- Edgecomb (2015)	baseline session : 45 days (35.14; 7-198); follow-up testing session : 280.11 days (104.11; 113-664)	moderate to severe	longitudinal	PEDL, RAVLT, the letter fluency task, FPT, CIQ, neuropsychological tests

Table Part 2 : Time since TBI, Severity of TBI, Design of study, Measures

	Time since TBI : mean (standard deviation) or median	Severity of TBI	Design of study	Measures
Sandhaug et al. (2012)	one year post-injury	moderate to severe	prospective	PCRS
Sawchyn et al. (2005)	mild TBI group : 687 days (814), moderate TBI group : 665 days (506), severe TBI group : 745 days (930)	mild to severe	cross-sectional	PCRS, KAS-R, WAIS
Schmitz and al. (2006)	81.09 days (18.28)	mild to severe	cross sectional	PCRS, neuropsychological test
Sherer et al. (1998)	10.2 months (21.3)	mild to severe	cross-sectional	AQ
Sherer et al. (1998)	NA	mild to severe	cross-sectional	AQ
Sherer et al. (2003)	35 days (23-59)	mild to severe	prospective	AQ, PCRS, FIM, DRS
Sherer et al. (2005)	NA	mild to severe	cross-sectional	AQ
Simmond & Fleming (2003)	NA	NA	cross-sectional	SADI
Smeets et al. (2012)	NA	NA	systematic review	clinical judgment, CRS, SADI, SRSI, NPA vs prediction, AAD, PCRS, AQ
Smeets et al. (2017)	7.3 years (7.4)	NA	longitudinal	PCRS, BDI II, SCL-90-R, QOLIBRI
Spikman et Van der Naalt (2010)	40.6 months (12); range : 25-66	mild to severe	longitudinal	GOS-E, DOS, RTW, SIP, PoR, Executive Route-finding Task
Spikman et al. (2013)	75 months (102)	moderate to severe	cross-sectional	DEX, FEEST
Trahan et al. (2006)	60.6 days (30.5)	moderate to severe	cross-sectional	short version of the PCL of the HI-FI, MRAS
Vallat-Azouvi et al. (2017)	75.6 months (96.3)	mild to severe	cross-sectional	BICoQ, GOS, Barthel ADL
Vanderploeg et al. (2007)	25.5 months (20.3)	moderate to severe	cross-sectional	KBCI
Wilson et al. (1998)	NA	NA	cross-sectional	DEX, neuropsychological tests (BADS)
Winkens et al. (2019)	16 years, 0-52 years	NA	cross-sectional	AQ, PCRS, SADL-3, CRS-ISA-DD
Zimmermann et al. (2017)	22.9 months (22.7), 2-127 months	mild to severe	cross-sectional	PCRS-R-BR, neuropsychological tests

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Allen & Ruff (1990)	patient/neuropsychological tests	non-categorical, discrepancy scores in 6 domains : sensorimotor, attention, language, arithmetic, learning and memory, logical thinking	NA	<ul style="list-style-type: none"> patients tested more than one year post-TBI rated attention, arithmetic and memory difficulties as more severe than patients assessed less than one year post-TBI the severely head-injured were generally less accurate when comparing self-ratings to test performance
Bach & David (2006)	patient/relative	non-categorical discrepancy scores in 4 domains : activities in daily life, interpersonal functioning, cognitive functioning, emotional regulation	NA	<ul style="list-style-type: none"> poor social self-awareness predicted behavioral disturbance independently of more global cognitive and executive impairments
Beadle et al. (2017)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	39/15 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> self-awareness was the only neurocognitive factor significantly related to self-discrepancy self-awareness was found to partially mediate the relationship between immediate memory and self-discrepancy
Bennett et al. (2005)	patient/relative/occupational therapist/neuropsychologist	non-categorical (total discrepancy score)	47/17 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> family members and the patient provided less accurate information than the therapists, comparing the DEX with neuropsychological assessment
Bivona et al. (2008)	patient/relative	non-categorical discrepancy scores in 3 domains : cognitive, behavioral/emotional, motor/sensory	29/8 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> decreased metacognitive self-awareness is significantly correlated with increased problems in some components of executive system
Bivona et al. (2014)	patient/relative	categorical 2 groups : ISA vs adequate SA on the basis of their median value of the AQ discrepancy	21/7 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> a causal relationship between low self-awareness and perspective-taking difficulties (first-order false-belief detection, faux pas tasks)
Bivona et al. (2019)	patient/relative	categorical 2 groups : severe ISA vs low/no ISA on the basis of two criteria : cut-off for the total score and cut-off for the discrepancy score	22/8 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> 20% of the sample showed a severe ISA, based on the cut-off chosen in the study severe ISA following severe TBI is typically not associated with depression and anxiety but with apathy and cognitive inflexibility
Boelen et al. (2009)	patient/relative/clinician	non-categorical (total discrepancy scores)	55/26 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> no significant difference between the patients', the relatives' and the clinicians' DEX questionnaire the correlations between the DEX ratings and neuropsychological tests were low
Bogod et al. (2003)	patient/clinician	non-categorical (score on the SADI and total discrepancy score on the DEX)	32/8 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> the DEX and SADI scores correlated only modestly better correlation of the SADI with measures of executive functioning

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Borgaro & Prigatano (2003)	patient/relative	non-categorical (total score discrepancy scores of 3 factors)	60/48 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> principal components factor analyses yielded a three factor solution acceptable internal consistencies were calculated for each factor and the total PCRS score
Burgess et al. (1998)	patient/proxy (relative or clinician)	non-categorical (total discrepancy score)	NA	<ul style="list-style-type: none"> relative's or Carer's ratings tend to be higher than patient's self-ratings on the DEX, despite the opposite pattern is found in control subjects only carer's total DEX score significantly correlated with testing of executive functions executive scores were better predictors of lack of insight than tests of premorbid intellectual functions, IQ, memory, or language
Carroll & Coetzer (2011)	patient/relative/clinician	non-categorical (total discrepancy score)	21/8 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> participants reported significant changes in self-concept with current self being viewed negatively in comparison to pre-injury self perceived identity change was positively associated with depression and grief and negatively with self-esteem and awareness awareness was negatively associated with self-esteem and positively associated with depression
Chesnel et al. (2017)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	72/18 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> the only significant relationship found with ISA was the subjective burden perceived by the relative no significant relationship between ISA and injury severity, cognitive impairments, mood disorders, functional independence, global disability, return to work or quality of life
Ciurli et al. (2010)	patient/relative	categorical 2 groups : poor SA vs good SA on the basis of a discrepancy in the patient-relative cutoff score	44/8 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> patients with poor SA had more problems than those with good SA in some components of the executive system (high perseverative errors) decrease in metacognitive SA correlated significantly with time to follow commands
Dirette (2002)	patient/clinician	non-categorical : qualitative inquiry of critical incidents	1/2 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> patients describe the development of deficit awareness as a slow process, involving comparison of current and pre-morbid performance on functional tasks clinicians believed awareness developed over time, involving the clinical testing and feedback they had provided to the patients during evaluation and treatment sessions
Dirette & Plaisier (2007)	patient/relative	non-categorical discrepancy scores in 4 domains : motor, sensory, cognitive, affective/behavioral	12/6 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> reduced self-awareness of cognitive deficits was noted for the participants with moderate and severe TBI there was a significant interaction effect between severity of injury and time post-injury

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Dockree et al. (2015)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy scores)	49/13 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> patients who under-reported daily life difficulties were less likely to show awareness of laboratory errors emergent awareness was also identified as the sole predictor of performance on the modified six-element test, an ecologically valid test of multitasking
Douglas et al. (2016)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy scores)	36/10 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> unemployed participants perceived themselves to have less frequent difficulties than their relatives perceived, whereas employed participants reported more frequent difficulties than their relatives
Fischer et al. (2004)	patient/clinician	non-categorical total discrepancy score (general ISA) and discrepancy scores in 2 domains : social/emotional and physical/basic self care	15/9 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> patients with orthopedic disorders underestimated and patients with brain injuries overestimated their level of functioning in the total score of PCRS and the social/emotional subscale in comparison to staff ratings both patient groups agreed with staff ratings in physical/basic self-care items
Fleming et al. (1996)	external measure by the clinician (five raters)	non categorical (total discrepancy score and each of 3 domains of SADI)	NA	<ul style="list-style-type: none"> The results indicated fair agreement between the raters on the three sections
Fleming et al. (1998)	patient/relative/clinician	categorical 3 groups : high SA, low SA, good recovery	40/15 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> the high SA cluster had significantly higher levels of SA, motivation and emotional distress than the low SA cluster but did not differ significantly in outcome SA after brain injury is associated with greater motivation to change behavior and higher levels of depression and anxiety
Geytenbeek et al. (2017)	patient/relative	categorical - presence of ISA vs intact SA on the basis of negative/positive discrepancy score on the Ability subscale of MPAI-4 - intact SA vs some degree of ISA based on the significant others' raw score for MPAI-4 item 20	67/14 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> the discrepancy score method identified more cases of ISA than the single-item rating by significant other using discrepancy scores, the occurrence of ISA was 69.1% at discharge and 6 months later, it was 54.3% better SA was associated with greater anxiety at discharge, and stress at discharge, 3 and 6 months later, and better psychosocial functioning at all time point
Godfrey et al. (1993)	patient/relative/psychologist etudiant (for cotation of video-recorded)	non-categorical (total discrepancy score)	55/11 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> post 1 year follow up reveals better level of awareness associated with higher level of emotional dysfunction than patients at an earlier stage (6 months)

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Gooden et al. (2017)	patient/clinician	non-categorical (total discrepancy score)	28/9 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • individuals who failed the on-road assessment exhibited reduced awareness and significantly overestimated their driving ability • psychomotor speed and attention were associated with awareness of on-road driving ability, whereas psychological factors were associated with self-ratings of ability
Ham et al. (2014)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	46/17 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • impairments of SA after TBI result from breakdown of functional interactions between nodes within the fronto-parietal control network (dorsal anterior cingulate cortex, insulae,...) • the impairment of SA was not explained either by the location of focal brain injury, or the amount of traumatic axonal injury
Hart et al. (2003)	patient/relative	non-categorical discrepancy score in 6 domains : depression, aggression, communication, memory/attention, motor, somatic	208/59 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • significant differences between self and other ratings (most pronounced in depression, aggression, memory and attention subscales than motor or somatic subscales) • On the memory and attention subscales, patient-family concordance was higher for those with less severe injuries but severity effects were not clear
Hart et al. (2004)	patient/clinician	non-categorical total discrepancy score and discrepancy score in 3 domains : physical, cognitive, emotional/behavioral	130/31 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • TBI patients tend to rate themselves as relatively unchanged in cognitive and behavioral domain, regardless of the level of clinician ratings on these factors • physical self-ratings are lowest, that is, the more consonant with clinician ratings
Hart et al. (2005)	patient/proxy (relative or clinician)	non-categorical (total discrepancy score)	30/6 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • the significant others of TBI participants reported significantly greater degrees of difficulty on both the DEX and CFQ scales than was endorsed by participants with TBI • executive function and discrepancy scores demonstrated a modest but statistically significant association
Hart et al. (2009)	patient/relative	non-categorical total discrepancy scores and discrepancy scores in 3 domains (AQ) : cognitive, behavioral/emotional and motor/sensory	99/24 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> • compared to baseline, awareness was improved at one year • even at one year, participants rated themselves as higher functioning than did their relatives

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Hellebrekers et al. (2017)	patient/relative	non-categorical discrepancy score in 3 domains (AQ) : physical, cognitive, emotional/behavioral discrepancy score in 4 domains (PCRS) : activities of daily living, cognitive functioning, interpersonal functioning, emotional regulation	61/44 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • the overall scores of the AQ, PCRS and DEX have acceptable psychometric properties • the classification of the items within the subscale is questionable : the current study could not replicate the factor structures of the instruments
Hoofien et al. (2004)	patient/neuropsychological test scores	categorical 4 domains : memory, attention, comprehension and the mean of the other three ; 3 groups in each domain : over-estimation, under-estimation, good awareness	51/10 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • awareness of cognitive deficits is not differentially distributed along a concrete-abstract continuum of cognitive domains • awareness was significantly related to psychiatric symptomatology and partially associated with behavior disturbances and daily functioning, but not with vocational outcomes
Hurst et al. (2020)	patient/relative	non-categorical discrepancy score in 4 domains (PCRS) : activities in daily life, interpersonal functioning, cognitive functioning, emotional regulation	42/14 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • patients displayed significantly poorer self-awareness on the activities of daily living domain than on the interpersonal and emotional domains • TBI participants displayed significantly poorer self-awareness of ADLs than controls, but there were no significant between-group differences in other domains • poorer SA of cognitive difficulties was related to lower occupational functioning, whereas poorer SA of difficulties with ADLs was related to lower independent living skills
Lam and al. (1988)	responses recorded by the clinician	categorical 3 groups (CAQ) : pre-contemplation group, ambivalent group, participation group	NA	<ul style="list-style-type: none"> • TBI patients aware of their deficits tend to have better treatment performance as rated by their therapists
Lanham et al. (2000)	patient/relative/external measure by the clinician	categorical 3 groups : unaware, aware, hyperaware (based on division of the distribution of 6-month concordance KAS scores) in 4 domains (KAS) : social irresponsibility, orientation, belligerance, speech/cognitive dysfunction	45/10 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • the unaware and hyperaware groups' levels of concordance with relative report significantly increased across time • the correlations between awareness on the four KAS subscales and severity of injury variables or neuropsychological tests are low
Leathem et al. (1998)	patient/relative	categorical PCRS self < or = or > PCRS relative in 4 domains : activities in daily life, interpersonal, cognitive, emotional	40/13 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • TBI group overrated their pre-accident competency compared to controls • patients with severe TBI underestimated their post-accident difficulties

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Malec et al. (2007)	patient/relative	categorical (NFI-Dif : scores < 1 SD below the mean for this derived variable were assumed to represent ISA)	51/42 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> patients' self-assessment of their impairment at discharge was most strongly correlated with both early and late depression ISA was associated with reduced self-report of depressive symptoms
Malouf et al. (2014)	patient/relative/clinician external measured by the clinician	categorical aware / unaware (according to a cut-off of the SADI; PCRS/II patient score > PCRS/II informant score); the II domains of SA : change, severity of impairment, current/functional consequences and sub-domains : physical, cognitive, emotional, behavioral, social SADI subscales : SA of deficits, SA of functional implications, ability to set realistic goals	33/10 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> good psychometrics properties of the Insight Interview; only moderate correlation with PCRS-R and SADI awareness differed depending upon the domain being assessed, with patients demonstrated greatest awareness in the current functional consequences domain
Morton & Barker (2010)	patient/relative/external measure by the clinician	non-categorical (total discrepancy score) 2 SRSI scores : Awareness index-score (combination of two items scores : anticipatory, emergent SA), Strategy index-score (combination of three items scores : strategy generation/use/effectiveness) Metacognitive awareness : total score at the SADI, AQ, DEX	32/2 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> failure to implicitly encode contextual regularities and accurately predict/anticipate a response, inability to formulate and monitor response strategies and injury severity is associated with impaired emergent awareness IQ, mood state, injury severity and response monitoring contribute to metacognitive awareness
Newman et al. (2000)	patient/clinician	non-categorical (total discrepancy score)	29/8 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> a significant difference between patients' and staff's ratings near admission (overestimate abilities by patients) but ratings tended to converge at time of discharge the average difference between patients' and staff's ratings did not correlate with neuropsychological functioning on admission, supporting evidence that self-awareness early in the recovery process is a unique construct

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Noé et al. (2005)	patient/proxy (relative or clinician)	categorical high vs low SA (on the basis of discrepancy total cut-off score)	44/18 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> patients without ISA showed less psychopathological symptoms, better neuropsychological function and higher functional independence than those with ISA multiple regression analysis revealed cognitive status was predictive of level of SA
O'Keefe et al. (2007)	patient/proxy (relative or clinician)/neuropsychological scores	categorical 2 groups : high SA vs low SA (based on a median split of the composite overall awareness score)	27/4 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> significant relationships were found between executive dysfunction symptoms and interpersonal difficulties and overall metacognitive knowledge and online emergent awareness sustained attention abilities were associated with online emergent awareness and online anticipatory awareness the TBI Low SA group were rated as demonstrating poorer interpersonal skills, more symptoms of disinhibition, less competency in activities of daily living and less overall competency than the TBI High SA group
Owensworth et al. (2000)	external measure by the clinician (and relative to assist in scoring the SADI)	non-categorical total SADI score and discrepancy score in 3 domains (SRSI) : awareness, readiness to change, strategy behavior	46/15 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> good psychometrics properties of the SRSI, a principle components analysis revealed 3 factors: Awareness, Readiness to Change, and Strategy Behavior ABI had only significantly lower levels of Awareness and Strategy Behavior than control group
Owensworth et al. (2002)	external measure by the clinician (and relative to assist in scoring the SADI)	non-categorical (total discrepancy score)	45/16 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> neuropsychological factors underlie deficits in SA and self-regulation more directly than psychological factors : <ul style="list-style-type: none"> - coping-related denial, volition and purposive behaviour underlying deficits in emergent and anticipatory SA - the most significant predictor of intellectual SA was capacity for volition
Owensworth et Fleming (2005)	external measure by the relative	non-categorical discrepancy scores in 2 domains (SRSI) : awareness, strategy behavior	45/22 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> metacognitive skills correlated with level of hopelessness and executives measures of idea generation and self error regulation
Owensworth et Clare (2006)			NA	The review yielded 12 empirical studies, of which four indicated that individuals with greater awareness of deficits achieve more favorable rehabilitation outcomes and six provided partial support for this association

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Owensworth et al. (2007)	patient/relative/external measure by the clinician	categorical 3 groups of the SADI : poor SA, high defensiveness, high symptom reporting, good SA (based on Ward method)	58/28 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> • existence of different awareness typologies • the poor SA and high symptom reporting typologies experienced poorer outcomes than the high defensiveness and good SA typologies
Owensworth et al. (2019)	patient/relative/external measure by the clinician	categorical 2 groups : having ISA, not having ISA (on the basis of a cut-off on the SADI scale) ; discrepancy score on the AQ scale	65/15 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • good consistency in classification of ISA between the AQ and SADI
Owensworth et al. (2019)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	39/13 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • higher levels of rumination were associated with greater verbal fluency, SA and mood symptoms • individuals with greater SA and ruminative tendencies are at increased risk of mental health problems following severe TBI
Prigatano et Altman (1990)	patient/relative	categorical (3 clusters of the PCRS : patient's ratings > or < or = relative's ratings)	47/17 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • IA of behavioral limitations after TBI may be related to neuropsychologic changes not measured by standard tests • bilateral impairment of heteromodal cortex may be important to this phenomenon when it exists several months or years postinjury
Prigatano et al. (1990)	patient/relative	categorical 3 clusters of the PCRS : patients' ratings > or = or < relatives' ratings	48/18 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> • TBI patients underestimate problems in emotional control and social interaction • measures of verbal learning and simple speed of finger tapping were related to ratings concerning activities of daily living • neuropsychological test scores failed to predict ratings concerning social interaction and emotional control
Prigatano et al. (1998)	patient/relative	categorical 3 groups : overestimation, underestimation (based on a cut-off score) and within this interval	23/7 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • forty percent of Spanish patients with TBI who suffered severe injuries tended to overestimate their behavioral competencies • the PCRS difference score tended to correlate with admitting GCS and PTA
Prigatano & Wong (1999)	external measure by the clinician in relation to performance	categorical (awareness yes/no)	57/38 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • on admission, only performance on the visual spatial subtest was associated with later goal attainment • at discharge, patients who showed greater improvement in SA, affect, visual spatial skills, memory, and attention/concentration were likely to obtain their rehabilitation goals
Richardson et al. (2014)	external measure by the clinician (and relative to assist in scoring the SADI)	non-categorical total score and scores in each of these 3 domains : SA of deficits, SA of functional implications, ability to set realistic goals	50/10 (greater awareness for females on the SADI in terms of setting more realistic goals)	<ul style="list-style-type: none"> • awareness scores, including both sub-scale and total scores on the SADI, improved within the first year post-injury • time post-injury had the strongest influence on the development of awareness

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Richardson et al. (2015)	patient/relative	non-categorical discrepancy scores in 3 domains : cognitive, behavioral/emotional, motor/sensory	112/56 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> • no significant differences in awareness as a function of time post-injury (except for the AQ motor/sensory domain) • poorer awareness was associated with higher HADS depression ratings in the close others and longer PTA duration • increased awareness was associated with increased depression ratings in patients with TBI
Robertson & Schmitter-Edgecomb (2015)	patient and control subject	non-categorical total score on the PEDL (metacognitive awareness) total scores based on the discrepancy between prediction and performance at the RAVLT (anticipatory awareness and regulation) measure of error-monitoring based on the total number of errors (letter fluency and FPT) divided by the total amount of attempts	62/28 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> • the TBI group's error-monitoring performance was significantly poorer than controls at both baseline and at follow-up • self-awareness variables at follow-up were predictive of community re-integration, with error-monitoring being a unique predictor
Sandhaug et al. (2012)	patient/relative	non-categorical total discrepancy score and discrepancy scores in 3 domains : ADL, cognitive, interpersonal, emotional	38/12 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • patients scored themselves slightly higher than their relatives in the domains of activities of daily living and cognitive function • the strongest predictor of differences between patient and relative PCRS was GCS score acute
Sawchyn et al. (2005)	patient/relative	non-categorical total discrepancy score and discrepancy scores in 4 domains : activities of daily life, interpersonal, cognitive, emotional	151/15 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • the PCRS discrepancy scores did not reach statistical significance in patients with moderate or severe TBI • the mildly injured TBI patients demonstrated a moderate underestimation of their abilities, as compared to ratings provided by significant others • a positive association was noted between patients' awareness of their neurobehavioral problems and their level of emotional adjustment as rated by a significant other no significant difference between patients and relatives's PCRS
Schmitz and al. (2006)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	13/7 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • TBI patients with an ISA have a greater signal change in the anterior cingulum, precuneus and right temporal pole • a more accurate level of trait/ability-based insight was related to increased signal change in the right anterior dorsal prefrontal cortex

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Sherer et al. (1998)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	100/26 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • principal components factor analysis with varimax rotation indicated three factors: cognitive, behavioural/affective and motor/sensory • investigation of internal consistency in both the patient and family sample yielded satisfactory results
Sherer et al. (1998)	patient/relative/clinician	non-categorical discrepancy scores in 4 domains : cognitive, behavioral/emotional, physical and community functioning	88/23 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • TBI patient tend to overestimate their performance on items and report more physical than non physical impairment despite the family members report more cognitive and affective impairment • greater patient-family agreement on specific ratings of patient functioning than on general ratings • greater agreement of family and clinician ratings of patient functioning with each other than with patient self-ratings
Sherer et al. (2003)	patient/relative patient/clinician	categorical 3 groups : mild or no ISA, moderate ISA, severe ISA (on the basis of cut-off for the discrepancy score with PCRS and AQ)	108/21 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • the PCRS and AQ showed only moderate correlations, but performed comparably as measures of ISA after TBI • patient/clinician discrepancies appeared to be more valid measures of ISA early after TBI than patient/family discrepancies
Sherer et al. (2005)	patient/clinician	non-categorical (total discrepancy score)	65/26 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • ISA was significantly associated with the number, but not with location or volume of focal lesions early after TBI
Simmond & Fleming (2003)	external measure by the clinician	non-categorical discrepancy total score and each of the 3 domains : SA of deficits, SA of functional implications, ability to set realistic goals	13/7 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • high test-re-test reliability was demonstrated for both total and sub-section scores • inspection of the individual total SADI scores shows a fluctuation in 60% of cases
Smeets et al. (2012)			NA	<ul style="list-style-type: none"> • the literature search identified 39 instruments and 8 of these were selected • the following 3 instruments stood out in terms of quality : SADI, PCRS and AQ
Smeets et al. (2017)	patient/relative	categorical underestimation group, overestimation group, accurate estimation group	45/33 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • most patients with ISA at the start of treatment continued to overestimate their competencies after treatment but exhibited a significant decrease in depressive symptoms • most patients who underestimated their competencies at the start of treatment accurately estimated their competencies directly after treatment and improved on depressive symptoms, physical dysfunction and health-related quality of life

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Spikman et Van der Naalt (2010)	direct measurement by the patient	non-categorical (percentage of recovery)	31/20 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> the frontal injury group shows that PoR scores were not related to RTW, reflecting an erroneous perception of their actual working status the frontal injury group had fewer complaints than the patients without frontal injury, and scored significantly higher on the PoR score
Spikman et al. (2013)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	31/20 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> the study found a significant association between deficits in emotion recognition and ISA of limitations in daily functioning
Trahan et al. (2006)	patient/clinician	non-categorical discrepancy scores in 3 domains : emotional/behavioral, cognitive, physical/dependence	20/4 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> people with TBI tend to underestimate their emotional/behavioral and cognitive disabilities while people with spinal cord injury accurately assess their disabilities in all spheres a negative and moderate relation was found between AD scores and adherence in rehabilitation in patients with TBI
Vallat-Azouvi et al. (2017)	patient/relative	non categorical (total discrepancy score)	422/197 (NS)	<ul style="list-style-type: none"> good psychometric properties of the BICoQ 52% of patients reported fewer complaints than their proxy the total complaint scores were significantly correlated with disability and poorer quality of life (and not with any injury severity measure)
Vanderploeg et al. (2007)	patient/relative	non-categorical total discrepancy score for each of the 8 KBCI scales	34/3 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> family members reported greater problems postinjury than patients did some patients exhibited no awareness problems, others emergent awareness, and a minority poor awareness correlations revealed that as time postinjury increased, patients showed more accurate self-awareness than those whose injuries were more recent
Wilson et al. (1998)	patient/proxy (relative or clinician)	non-categorical (total discrepancy score)	NA	<ul style="list-style-type: none"> the brain-injured subjects generally underestimated the degree of functional impairment caused by executive problems in everyday life the BADS total profile score was the best, and only, predictor of each of the component factors of the DEX (behaviour, cognition, and emotion) in brain injury patients
Winkens et al. (2019)	patient/clinician	non-categorical total discrepancy scores and each of the 3 domains : intellectual awareness, emergent awareness, anticipatory awareness	65/24 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> sufficient psychometric properties (no floor or ceiling effects, acceptable test-retest reliability, sufficient inter-rater reliability and convergent validity) convergent validity was sufficient when SADL-3 was compared with PCRS and the CRS-ISA subscale but lower than expected when SADL-3 was compared with AQ

Table Part 3 : Raters for SA measurement, Approach to measuring SA, Male/female ratio, Main results

	Raters for SA measurement	Approach to measuring SA	Male/female ratio (and relationship between gender and SA)	Main results
Zimmermann et al. (2017)	patient/relative	non-categorical (total discrepancy score)	48/17 (unexplored)	<ul style="list-style-type: none"> • models with executive functions variables indicated that semantic verbal fluency and age are the best predictors of awareness • models including mnemonic functions suggested verbal delayed episodic recall and TBI severity as predictors

2. Echelle PCRS

Patient Competency Rating Scale (PCRS) – version patient

(Prigatano & Altman, 1986)

Consignes

Ceci est un questionnaire qui vous demande de juger la capacité actuelle de votre proche à faire différentes tâches pratiques.

Certaines questions ne s'appliqueront peut-être pas directement aux activités qu'il fait souvent, mais on vous demande de compléter chaque question comme si c'était quelque chose qu'il "aurait à faire".

A chaque question, vous devez juger combien il lui est (ou serait) facile ou difficile de faire une activité particulière, et de noter la réponse appropriée.

	Il ne peut pas le faire	Ça lui est très difficile à faire	Il peut le faire avec quelques difficultés	Ça lui est presque facile à faire	Il peut le faire avec facilité
1. Est-ce qu'il a des difficultés à préparer ses propres repas ?	___	___	___	___	___
2. Est-ce qu'il a des difficultés à s'habiller ?	___	___	___	___	___
3. Est-ce qu'il a des difficultés à prendre soin de son hygiène personnelle ?	___	___	___	___	___
4. Est-ce qu'il a des difficultés à faire la vaisselle ?	___	___	___	___	___
5. Est-ce qu'il a des difficultés à faire sa lessive ?	___	___	___	___	___
6. Est-ce qu'il a des difficultés à gérer son budget ?	___	___	___	___	___
7. Est-ce qu'il a des difficultés à arriver à l'heure à ses rendez-vous ?	___	___	___	___	___
8. Est-ce qu'il a des difficultés à entreprendre une conversation dans un groupe ?	___	___	___	___	___
9. Est-ce qu'il a des difficultés à rester concentré sur son travail, même quand il est ennuyeux ou fatigant ?	___	___	___	___	___

	Il ne peut pas le faire	Ça lui est très difficile à faire	Il peut le faire avec quelques difficultés	Ça lui est presque facile à faire	Il peut le faire avec facilité
10. Est-ce qu'il a des difficultés à se rappeler de ce qu'il a mangé la veille ?	_____	_____	_____	_____	_____
11. Est-ce qu'il a des difficultés à se rappeler les noms de personnes qu'il voit souvent ?	_____	_____	_____	_____	_____
12. Est-ce qu'il a des difficultés à se rappeler son emploi du temps quotidien ?	_____	_____	_____	_____	_____
13. Est-ce qu'il a des difficultés à se rappeler les choses importantes qu'il a à faire ?	_____	_____	_____	_____	_____
14. Est-ce que il aurait des difficultés à conduire une voiture si il avait à le faire ?	_____	_____	_____	_____	_____
15. Est-ce qu'il a des difficultés à accepter de l'aide quand il est embarrassé ?	_____	_____	_____	_____	_____
16. Est-ce qu'il a des difficultés à s'adapter à des changements imprévus ?	_____	_____	_____	_____	_____
17. Est-ce qu'il a des difficultés à mener une discussion, un débat avec des gens qu'il connaît bien ?	_____	_____	_____	_____	_____
18. Est-ce qu'il a des difficultés à accepter les critiques d'autres personnes ?	_____	_____	_____	_____	_____
19. Est-ce qu'il a des difficultés à contrôler ses pleurs ?	_____	_____	_____	_____	_____
20. Est-ce qu'il a des difficultés à agir convenablement en compagnie d'amis ?	_____	_____	_____	_____	_____
21. Est-ce qu'il a des difficultés à montrer de l'affection aux gens ?	_____	_____	_____	_____	_____
22. Est-ce qu'il a des difficultés à participer à des activités de groupe ?	_____	_____	_____	_____	_____

	Il ne peut pas le faire	Ca lui est très difficile à faire	Il peut le faire avec quelques difficultés	Ca lui est presque facile à faire	Il peut le faire avec facilité
23. Est-ce qu'il a des difficultés à se rappeler des choses qu'il a dites ou faites, qui ont pu bouleverser quelqu'un ?	_____	_____	_____	_____	_____
24. Est-ce qu'il a des difficultés à programmer ses activités quotidiennes ?	_____	_____	_____	_____	_____
25. Est-ce qu'il a des difficultés à comprendre de nouvelles instructions ?	_____	_____	_____	_____	_____
26. Est-ce qu'il a des difficultés à faire face à ses responsabilités quotidiennes ?	_____	_____	_____	_____	_____
27. Est-ce qu'il a des difficultés à contrôler son humeur quand quelque chose le bouleverse ?	_____	_____	_____	_____	_____
28. Est-ce qu'il a des difficultés à éviter de tomber dans la déprime ?	_____	_____	_____	_____	_____
29. Est-ce qu'il a des difficultés à contrôler ses émotions, susceptibles de le gêner dans ses activités quotidiennes ?	_____	_____	_____	_____	_____
30. Est-ce qu'il a des difficultés à contrôler ses rires ?	_____	_____	_____	_____	_____

3. Awareness Questionnaire

Awareness Questionnaire – version patient

(Sherer & Hart, 1986)

Nom :

Date :

Nous vous demandons d'évaluer ci-dessous vos capacités actuelles à faire différentes tâches. A chaque question vous devez juger vos **capacités actuelles comparativement à avant l'accident neurologique** en cochant la case appropriée.

	1 Vraiment moins bien	2 Un peu moins bien	3 Identique	4 Un peu mieux	5 Vraiment mieux
Mes capacités actuelles à vivre de façon indépendante					
Mes capacités actuelles à gérer mon argent					
Mes capacités actuelles à m'entendre avec les autres					
Mes capacités actuelles à réussir des tâches de raisonnement et de mémoire					
Mes capacités actuelles à réaliser ce que je veux faire					
Mes capacités actuelles à voir					
Mes capacités actuelles à entendre					
Mes capacités actuelles à bouger les bras et les jambes					
Mes capacités actuelles à faire preuve de coordination					
Mes capacités actuelles à être orienté dans le temps, les dates et les lieux					
Mes capacités actuelles à me concentrer					
Mes capacités actuelles à exprimer des pensées					
Mes capacités actuelles à mémoriser des faits récents					
Mes capacités actuelles à planifier					
Mes capacités actuelles à m'organiser					
Mes capacités actuelles à contrôler mes émotions					
Mes capacités actuelles à adapter mes émotions					

4. Echelle DEX

BADS - Dex Questionnaire - Evalueur indépendant

(Wilson et al., 1996)

1/ Il/Elle a des problèmes pour comprendre ce que les gens veulent dire même s'ils disent les choses simplement et sans détours

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

2/ Il/Elle agit sans réfléchir, en faisant la première chose qui lui vient à l'esprit

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

3/ Il/Elle parle parfois de détails ou d'évènements qui ne se sont jamais passés, mais il/elle croit qu'ils ont eu lieu

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

4/ Il/Elle a des difficultés à prévoir à l'avance ce qui peut se passer et à s'organiser

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

5/ Il/Elle est parfois surexcité par certaines choses et il/elle peut être excessif dans ces moments là

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

6/ Il/Elle confond les évènements les uns avec les autres, et mélange leur ordre de déroulement dans le temps

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

7/ Il/Elle a des difficultés à réaliser l'étendue de ses problèmes et il/elle a du mal à en mesurer les conséquences

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

8/ Il/Elle se sent mou et il/elle n'a pas vraiment envie de faire des choses

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

9/ Il/Elle fait ou dit des choses embarrassantes en présence des autres

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

10/ Il/Elle peut avoir envie de faire une chose à un moment donné, et cela peut ne plus l'intéresser dans la minute qui suit

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

11/ Il/Elle a du mal à exprimer des émotions

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

12/ Il/Elle se met en colère pour des choses qui n'en valent pas la peine

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

13/ Il/Elle ne se sent pas concerné par la manière dont il/elle devrait se conduire dans certaines situations

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

14/ Il/Elle trouve difficile de s'arrêter de dire ou de faire quelque chose une fois qu'il/elle a commencé

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

15/ Il/Elle a tendance à être très nerveux, et à ne pas pouvoir rester en place

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

16/ Il/Elle a du mal à s'arrêter de faire certaines choses même si il/elle sait qu'il/elle ne devrait pas les faire

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

17/ Il/Elle peut dire une chose et faire tout autre chose

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

18/ Il/Elle trouve difficile de fixer son attention sur quelque chose et il/elle est facilement distrait

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

19/ Il/Elle a des difficultés à prendre des décisions ou à décider ce qu'il/elle va faire

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

20/ Il/Elle ne se rend pas compte ou ne se sent pas concerné par ce que les autres pensent de son comportement

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Jamais	Occasionnellement	Parfois	Assez souvent	Très souvent

5. Echelle SADI

Self-Awareness Deficit Interview et cotation - Entretien semi-dirigé pour thérapeute

(Fleming, Strong & Ashton, 1996)

Part 1 : Connaissance des déficits

Question générale : Vous sentez-vous différent actuellement par rapport à avant votre accident ?

En quoi ? Sentez-vous que quelque chose à propos de vous ou que vos capacités sont différentes par rapport à avant l'accident ?

Questions spécifiques :

Est-ce que les personnes qui vous connaissent bien ont noté que quelque chose était différent chez vous depuis l'accident ? Quels sont ces changements ?

Pensez-vous que les problèmes que vous observez résultent de votre atteinte cérébrale ?

Quelle est la principale difficulté que vous avez besoin de travailler ou que vous voudriez améliorer ?

A préciser :

Capacités physiques (ex : mouvements des bras et des jambes, équilibre, vision, endurance) ?

Mémoire/confusion ?

Concentration ?

Résolution de problèmes, prise de décision, organisation et planification ?

Contrôle du comportement ?

Communication ?

S'entendre avec les autres ?

Votre personnalité a-t-elle changé ?

Y-a-t-il d'autres difficultés non mentionnées ci-dessus ?

Score :

0	Les difficultés psychologiques et cognitives sont relevées par le patient en réponse aux questions générales, ou facilement reconnues en réponse à des questions spécifiques
1	Quelques problèmes cognitifs et psychologiques sont rapportés, mais d'autres sont niés ou minimisés. Le patient peut avoir tendance à se focaliser sur un changement physique relativement mineur (ex : cicatrices). Les problèmes cognitifs et psychologiques sont reconnus seulement suite à des questions très spécifiques sur les déficits
2	Seuls les déficits physiques sont reconnus tandis que les changements cognitifs et psychologiques sont niés, minimisés ou incertains. Le patient peut reconnaître que des problèmes étaient présents à un stade plus précoce mais nie l'existence de déficits persistants. Il peut faire le constat que d'autres personnes pensent qu'il a ces déficits mais lui pense qu'il n'en a pas
3	Aucune reconnaissance des déficits ne peut être obtenue (autres que les déficits physiques évidents) ou le patient reconnaît seulement les difficultés ou les limites qui lui sont imposées (ex : il n'est pas autorisé à conduire ou à boire de l'alcool)

Déclarations du patient (et indices) :

Part 2 : Impact fonctionnel

Question générale : Est-ce que votre atteinte cérébrale a un effet sur votre vie quotidienne ? En quoi ?

A préciser :

Capacités à vivre de façon indépendante ?

Capacités à gérer vos finances ?

Capacités à vous occuper de votre famille et à gérer votre maison ?

Conduire ? Identifiez-vous quelque difficulté qui pourrait vous empêcher de conduire prudemment ?

Travailler ? Etudier ?

Loisirs, vie sociale ?

Y-a-t-il d'autres aspects de votre vie pour lesquels vous sentez des changements ?

Score:

0	Le patient décrit précisément son état fonctionnel actuel au niveau de sa capacité à vivre de façon indépendante, le travail, les études, les loisirs, la gestion de la maison, la conduite. Il spécifie en quoi les difficultés liées à l'atteinte cérébrale limitent des fonctions essentielles et/ou toute mesure compensatoire adoptée pour surpasser ces problèmes
1	Quelques répercussions fonctionnelles sont rapportées à la suite des questions ou des exemples de problèmes constatés dans la vie quotidienne, le travail, la conduite, les loisirs, etc. Le patient peut douter du fait qu'il existe d'autres potentiels problèmes fonctionnels (ex : être incapable de s'évaluer car il ne s'est pas encore confronté à cette activité)
2	Le patient peut reconnaître quelques répercussions fonctionnelles des déficits mais minimise l'importance des problèmes identifiés. D'autres probables répercussions fonctionnelles déclenchent activement une réaction de déni chez le patient.
3	Une faible reconnaissance des conséquences fonctionnelles peut être obtenue. Le patient ne peut pas reconnaître le problème excepté s'il est confronté à son incapacité à réussir certaines tâches. Il peut activement ignorer les conseils médicaux et s'engager dans des comportements risqués (conduire, boire,...).

Déclarations du patient (et indices) :

Part 3 : Capacités à faire des projets réalistes

Question générale : Qu'espérez-vous réaliser dans les 6 prochains mois ? Avez-vous des objectifs ?

Quels sont-ils ?

Questions spécifiques :

Que pensez-vous faire dans les 6 mois à venir ? Ou pensez-vous être ?

Pensez-vous que cette atteinte cérébrale continuera d'entraîner des conséquences sur votre vie dans 6 mois ? Si oui, comment ? Si non, êtes-vous sûr ?

Score:

0	Le patient décrit précisément son état fonctionnel actuel au niveau de sa capacité à vivre de façon indépendante, le travail, les études, les loisirs, la gestion de la maison, la conduite. Il spécifie en quoi les difficultés liées à l'atteinte cérébrale limitent des fonctions essentielles et/ou toute mesure compensatoire adoptée pour surpasser ces problèmes
1	Quelques répercussions fonctionnelles sont rapportées à la suite des questions ou des exemples de problèmes constatés dans la vie quotidienne, le travail, la conduite, les loisirs, etc. Le patient peut douter du fait qu'il existe d'autres potentiels problèmes fonctionnels (ex : être incapable de s'évaluer car il ne s'est pas encore confronté à cette activité)
2	Le patient peut reconnaître quelques répercussions fonctionnelles des déficits mais minimise l'importance des problèmes identifiés. D'autres probables répercussions fonctionnelles déclenchent activement une réaction de déni chez le patient.
3	Une faible reconnaissance des conséquences fonctionnelles peut être obtenue. Le patient ne peut pas reconnaître le problème excepté s'il est confronté à son incapacité à réussir certaines tâches. Il peut activement ignorer les conseils médicaux et s'engager dans des comportements risqués (conduire, boire,...).

Déclarations du patient (et indices) :

Score total : .../9

6. Tâche de jugement de certitude

Self-Awareness Deficit Interview et cotation - Entretien semi-dirigé pour thérapeute

(Fleming, Strong & Ashton, 1996)

Pour chaque affirmation, veuillez cocher si celle-ci vous semble vraie, fausse ou incertaine

15,03 x 10,328 = 155,22984

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous avez un animal domestique

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

La Seine passe à Paris

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Une baguette de pain peut s'acheter dans une pharmacie

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Chaque personne a le même nombre de droits que de devoirs

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous êtes né en France

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Londres est la capitale de l'Italie

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous avez 2 sœurs

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous avez entre 20 et 50 ans

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Pusillanime est un synonyme de « pleutre »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Voler est excusable si cela se fait sans violence

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

62 est un multiple de 9

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Solidaire veut dire « uni »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il vaut mieux mentir à un enfant qu'à un adulte

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Déviant veut dire « normal »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous suivez actuellement une rééducation

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Les enfants n'ont aucun droit jusqu'à ce qu'ils puissent voter

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

$(100 - 7) + 2 = 95$

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Refuge veut dire « endroit où l'on se sent en sécurité »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Adirer veut dire « perdre »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Panegyrique veut dire « éloge sans réserve et excessif »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

25 peut être divisé par 5

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il y a le même nombre d'habitants à La Réunion qu'en Guadeloupe

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous avez mangé du pain au petit déjeuner le 8 décembre 1998

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

C'est bien d'inciter les autres à commencer à fumer

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vérité veut dire « conforme à la réalité »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

C'est mal de prendre plaisir à voir souffrir quelqu'un

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Les aigles sont des animaux domestiques

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

En général, chaque personne a 5 doigts à chaque main

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous avez regardé un film policier le 30 décembre 2002

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

$3865^2 = 14938225$

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Gigantesque veut dire « qui est immense »

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il est bien d'aider les personnes en situation de handicap par des aménagements dans les transports

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il existe un seul continent dans le monde

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Les chiens sont des animaux domestiques

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

La terre est la seule planète du système solaire

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

$(2+6) + 8 = 16$

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il faut porter secours à une personne en danger

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Le taux de chômage est actuellement en France de 10,2%

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

33,5 est la moitié de 70

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il y a 8760 heures dans une année

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Au 1^{er} janvier 2012, la France comptait 36700 communes en métropole

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Le taux de natalité en France en 2011 était de 12,5%

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Précis se dit de quelque chose qui n'est pas terminé

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

$3600/25 = \sqrt{144^2}$

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

La superficie de l'Isère est la même que celle de l'Yonne

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

75% est plus grand que 90%

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

La terre fait un tour complet sur elle-même en 24 heures

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

L'Allemagne est un des pays de l'Europe

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Lille est dans le sud de la France

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous vivez dans une maison

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Il vaut mieux voler aux riches qu'aux pauvres

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Vous avez fait une promenade le 12 juillet 2005

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

Les 4 points cardinaux sur une boussole sont : Nord – Sud – Est - Ouest

Vrai	Faux	Incertain
------	------	-----------

7. Lettres d'information

Titre complet de recherche :

Evaluation de l'anosognosie après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère

Version n°2 du04/11/2014

Cette recherche est organisée par le Service de Médecine Physique et Réadaptation

Hôpital Raymond Poincaré -104 boulevard Raymond Poincaré, 92380 Garches

2014-A00110-47

LETTRE D'INFORMATION PATIENT

Madame, Monsieur,

Le docteur Philippe AZOUVI exerçant à l'hôpital Raymond Poincaré, vous sollicite pour participer à une recherche car vous êtes atteints d'un traumatisme crânio-cérébral. Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à lui demander des explications.

Si vous décidez de participer à cette recherche, il vous sera demandé de signer cette note d'information en bas de page.

1) Quel est le but de cette recherche ?

Nous vous sollicitons dans le cadre d'une étude clinique que nous réalisons au sein du service Médecine Physique et Réadaptation (MPR) de l'hôpital R.POINCARE. Cette a pour but d'évaluer la prise en charge des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC). En effet, un tel événement médical entraîne fréquemment des troubles neuropsychologiques d'ordre cognitif et comportemental qui sont pris en charge de façon spécifique dans les services de rééducation. Parmi ces troubles, l'anosognosie est l'une des manifestations les plus fréquemment décrites dans la littérature après un TCC, elle se traduit par la difficulté à avoir conscience de ses propres troubles après un TCC. A cet effet, les résultats des tests des patients seront comparés, entre eux, avec ceux des proches et avec les évaluations de l'investigateur, ceux des volontaires servant de référence.

2) Déroulement pratique de la recherche

Il vous sera proposé de remplir des questionnaires concernant votre comportement ainsi que de réaliser un ensemble de tâches (concentration, rapidité, raisonnement,...). L'ensemble du protocole dure environ 2 heures. Le protocole est réalisé dans le cadre de la prise en charge habituelle avec un psychologue spécialisé en neuropsychologie qui restera avec vous durant la passation.

Des questionnaires seront également, avec votre accord, transmis à l'un de vos proches ainsi qu'à l'un de vos thérapeutes afin de recueillir leurs observations sur les changements comportementaux qui auraient pu vous affecter depuis cet événement médical. L'ensemble de ces questionnaires prend environ une demi-heure et viendra compléter vos observations. Ces questionnaires peuvent être remplis par votre proche à domicile, il n'y a pas de contrainte de déplacement.

La durée totale de l'étude sera de 2 heures. Une pause sera proposée après chaque série de tests mais aussi à n'importe quel moment du protocole si besoin.

3) Quels sont les bénéfices liés à votre participation ?

Il n'est attendu aucun bénéfice lié à cette étude. Aucune indemnisation n'est prévue pour cette recherche. Les contraintes sont uniquement celles liées au temps nécessaire à votre participation.

4) Quels sont les risques prévisibles et les contraintes de la recherche ?

Il n'y a aucun risque ou contraintes liées à la recherche.

Si vous acceptez de participer, vous devrez respecter les points suivants :

- Venir aux rendez-vous. En cas d'impossibilité, nous vous remercions de contacter votre médecin le plus rapidement possible.

5) Traitement des données et droit d'accès

Vos données individuelles anonymisées nécessaires à l'étude, sont transmises au gestionnaire pour être traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Sous cette forme, elles peuvent aussi être transmises aux Autorités de Santé Françaises ou Etrangères. D'autre part, le représentant du gestionnaire ou celui des autorités de Santé, tenu au secret professionnel, peut avoir accès à votre dossier pour contrôle de conformité.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés, le fichier a reçu l'autorisation de la CNIL et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui, seul, connaît votre identité.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre de cette recherche.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique.

- Conformément à la loi Politique de Santé Publique, cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes IDF XI le 09/10/2014.
- Lorsque cette recherche sera terminée, les patients, les proches et les volontaires seront tenus informés personnellement des résultats globaux par le médecin investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, s'ils le souhaitent.

- S'agissant d'une recherche visant à évaluer les soins courants, un accord vous sera demandé pour votre participation. Après avoir lu ce document d'information, n'hésitez pas à poser à votre médecin toutes les questions que vous désirez.
- Votre participation est entièrement libre, et si vous refusez d'y participer, vos relations avec l'équipe soignante ne seront pas altérées et cela n'empêchera pas la réalisation du traitement tel qu'il était prévu.
- À tout moment, vous pourrez choisir d'interrompre cette étude et de la quitter librement sans avoir à en préciser les raisons, sans compromettre la qualité des soins qui vous seront prodigués.
- Si vous avez des questions sur cette étude, vous pourrez les poser à

Pr Philippe AZOUVI

Service de médecine Physique et réadaptation

Hôpital R. Poincaré, 92380 Garches

Tel : 01 47 10 70 74

- Nous garantissons que toutes les données médicales vous concernant, ainsi que celles relatives à vos habitudes de vie resteront strictement confidentielles.
- Toutes les informations que vous souhaitez obtenir ultérieurement concernant cette recherche vous seront communiquées par les investigateurs si vous le souhaitez.
- Votre participation à cette étude ne sera pas indemnisée.

Après en avoir discuté et avoir obtenu réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite ci-dessus. Je suis parfaitement conscient(e) que je peux me retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette recherche et cela quelles que soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité.

L'investigateur :

Personne donnant le consentement :

Proche :

Fait à le

Fait à le

Fait à le

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Signature

Signature

Signature

Titre complet de recherche :

Evaluation de l'anosognosie après un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère

Version n°2 du 04/11/2014

Cette recherche est organisée par le Service de Médecine Physique et Réadaptation

Hôpital Raymond Poincaré -104 boulevard Raymond Poincaré, 92380 Garches

2014-A00110-47

LETTRE VOLONTAIRE

Madame, Monsieur,

Le docteur Philippe AZOUVI exerçant à l'hôpital Raymond Poincaré, vous sollicite en tant que volontaire pour participer à une recherche qui porte sur les personnes atteintes d'un traumatisme crânio-cérébral. Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à lui demander des explications.

Si vous décidez de participer à cette recherche, il vous sera demandé de signer cette note d'information en bas de page.

6) Quel est le but de cette recherche ?

Nous vous sollicitons dans le cadre d'une étude clinique que nous réalisons au sein du service Médecine Physique et Réadaptation (MPR) de l'hôpital R.POINCARE. Cette étude a pour but d'évaluer la prise en charge des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC). En effet, un tel événement médical entraîne fréquemment des troubles neuropsychologiques d'ordre cognitif et comportemental qui sont pris en charge de façon spécifique dans les services de rééducation. Parmi ces troubles, l'anosognosie est l'une des manifestations les plus fréquemment décrites dans la littérature après un TCC, elle se traduit par la difficulté à avoir conscience de ses propres troubles après un TCC.

Le but de cette recherche est de déterminer si les outils habituellement utilisés dans l'évaluation de l'anosognosie sont pertinents et suffisamment sensibles pour décrire le phénomène et de rechercher s'il existe d'autres outils plus pertinents. A cet effet, les résultats des tests des patients seront comparés, entre eux, avec ceux des proches et avec les évaluations de l'investigateur, ceux des volontaires servant de référence.

7) Déroulement pratique de la recherche

Il vous sera proposé de remplir des questionnaires concernant votre comportement ainsi que de réaliser un ensemble de tâches (concentration, rapidité, raisonnement,...). L'ensemble du protocole dure environ 2 heures. Le protocole est réalisé dans le cadre de la prise en charge habituelle avec un psychologue spécialisé en neuropsychologie qui restera avec vous durant la passation.

Des questionnaires seront également, avec votre accord, transmis à l'un de vos proches afin de recueillir également leurs observations, qui viendront compléter les vôtres. L'ensemble de ces questionnaires prend environ une demi-heure. Ces questionnaires peuvent être remplis par votre proche à domicile, il n'y a pas de contrainte de déplacement.

La durée totale de l'étude sera de 2 heures. Une pause sera proposée après chaque série de tests mais aussi à n'importe quel moment du protocole si besoin.

8) Quels sont les bénéfices liés à votre participation ?

Il n'est attendu aucun bénéfice lié à cette étude. Aucune indemnisation n'est prévue pour cette recherche. Les contraintes sont uniquement celles liées au temps nécessaire à votre participation.

9) Quels sont les risques prévisibles et les contraintes de la recherche ?

Il n'y a aucun risque ou contraintes liées à la recherche.

Si vous acceptez de participer, vous devrez respecter les points suivants :

- Venir aux rendez-vous. En cas d'impossibilité, nous vous remercions de contacter votre médecin le plus rapidement possible.

10) Traitement des données et droit d'accès

Vos données individuelles anonymisées nécessaires à l'étude, sont transmises au gestionnaire pour être traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Sous cette forme, elles peuvent aussi être transmises aux Autorités de Santé Françaises ou Etrangères. D'autre part, le représentant du gestionnaire ou celui des autorités de Santé, tenu au secret professionnel, peut avoir accès à votre dossier pour contrôle de conformité.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés, le fichier a reçu l'autorisation de la CNIL et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui, seul, connaît votre identité.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre de cette recherche.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique.

- Conformément à la loi Politique de Santé Publique, cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes IDF XI le 09/10/2014.
- Lorsque cette recherche sera terminée, les patients, les proches et les volontaires seront tenus informés personnellement des résultats globaux par le médecin investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, s'ils le souhaitent.

- S'agissant d'une recherche visant à évaluer les soins courants, un accord vous sera demandé pour votre participation. Après avoir lu ce document d'information, n'hésitez pas à poser à votre médecin toutes les questions que vous désirez.
- Votre participation est entièrement libre, et si vous refusez d'y participer, vos relations avec l'équipe soignante ne seront pas altérées et cela n'empêchera pas la réalisation du traitement tel qu'il était prévu.
- À tout moment, vous pourrez choisir d'interrompre cette étude et de la quitter librement sans avoir à en préciser les raisons, sans compromettre la qualité des soins qui vous seront prodigués.
- Si vous avez des questions sur cette étude, vous pourrez les poser à

Pr Philippe AZOUVI

Service de médecine Physique et réadaptation

Hôpital R. Poincaré, 92380 Garches

Tel : 01 47 10 70 74

- Nous garantissons que toutes les données médicales vous concernant, ainsi que celles relatives à vos habitudes de vie resteront strictement confidentielles.
- Toutes les informations que vous souhaitez obtenir ultérieurement concernant cette recherche vous seront communiquées par les investigateurs si vous le souhaitez.
- Votre participation à cette étude ne sera pas indemnisée.

Après en avoir discuté et avoir obtenu réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite ci-dessus. Je suis parfaitement conscient(e) que je peux me retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette recherche et cela quelles que soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité.

L'investigateur :

Personne donnant le consentement :

Proche :

Fait à le

Fait à le

Fait à le

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Signature

Signature

Signature

Titre : Approche multifactorielle du trouble de la conscience de soi apr s un traumatisme cr nio-c r bral mod r    s v re

Mots-cl s : conscience de soi, traumatisme cr nio-c r bral,  chelles, troubles cognitifs, d pression, coping

R sum  : Le trouble de la conscience de soi est fr quent apr s un traumatisme cr nio-c r bral (TCC) et constitue l'un des principaux freins   la r cup ration fonctionnelle   long terme. Or, les m canismes impliqu s dans ce trouble sont encore peu connus, et sa prise en charge difficile. Ce travail de th se comporte deux parties. La premi re est une revue syst matique de litt rature, suivant la m thodologie PRISMA sur 76 articles publi s comportant des donn es empiriques. La deuxi me est une  tude ayant port  sur 37 patients TCC mod r s   s v res et 33 participants de contr le. L'objectif de l' tude exp rimentale  tait d' tudier la sensibilit  de plusieurs  chelles cliniques et d'explorer les relations entre le trouble de la conscience de soi et certains processus cognitifs et psychologiques. Nous avons  valu  la conscience de soi   travers des  chelles globales (reposant sur la diff rence auto-h t ro  valuation ou sur un questionnaire structur ) et des t ches de pr dictions de performance ; le fonctionnement  motionnel par des questionnaires appr ciant l'humeur et les strat gies de « coping » ; ainsi que le fonctionnement cognitif   travers des mesures de l'efficacit  cognitive et des fonctions ex cutives. Enfin, deux t ches exp rimentales ont  valu  la gestion de l'incertitude et la remise en question de croyances. Les r sultats indiquent que les  chelles globales  taient toutes significativement mais mod r ment corr l es entre elles mais qu'elles ne l' taient en revanche pas avec les t ches de pr dictions de performance,  valuant une dimension plus situationnelle de la conscience de soi. Les  valuations des participants et des proches  taient concordantes tandis que les cliniciens d crivaient significativement davantage de d ficits que les patients. Ce r sultat sugg re que les cliniciens  taient des  valuateurs plus sensibles   la mise en  vidence d'un trouble de la conscience de soi chez les patients. Enfin, le d ficit de la conscience de soi  tait significativement associ    de moins bonnes performances sur quelques  preuves ex cutives et   un score de d pression moins  lev  ; les  preuves de gestion de l'incertitude et de remise en question de croyances ne montraient pas de corr lations significatives avec les mesures de la conscience de soi. L'ensemble de ces r sultats sugg rent que ce trouble est probablement d'origine multifactorielle, sous-tendu par des m canismes aussi bien cognitifs qu' motionnels, l'implication de facteurs tels que la gestion de l'incertitude semble cependant plus contrast e. L'enjeu clinique et de la recherche actuelle sera donc de proposer des prises en charges sp cifiques prenant en compte l'ensemble de ces facteurs.

Title : Multifactorial approach to impaired self-awareness after moderate to severe traumatic brain injury

Keywords : self-awareness ; traumatic brain injury ; assessment ; cognitive impairments ; depression ; coping

Abstract : Impairment of self-awareness (ISA) is frequent after a traumatic brain injury (TBI) and is one of the main obstacles to long-term functional recovery. However, the mechanisms involved in this disorder are still poorly understood and its management is difficult. This thesis has two parts. The first part is a systematic review of the literature following the PRISMA methodology, on 76 published articles with empirical data. The second is a study of 37 moderate to severe patients with TBI and 33 control participants. The purpose of the experimental study was to investigate the sensitivity of several clinical scales and to explore the relationships between ISA and some cognitive and psychological processes. We assessed self-awareness through global scales (based on self-proxy discrepancies or structured interviews) and performance prediction tasks ; emotional functioning through questionnaires assessing mood and coping strategies ; and cognitive functioning through measures of cognitive efficiency and executive functions. Finally, two experimental tasks evaluated the management of uncertainty and the questioning of beliefs. Results indicated that the global scales were all significantly but moderately correlated with each other but not with the performance prediction tasks, assessing a more situational dimension of self-awareness. Participants' and relatives' ratings were consistent, whereas clinicians described significantly more deficits than patients. This result suggests that clinicians' judgements were more sensitive to detect ISA. All these results suggest that this disorder is probably multifactorial in origin, underpinned by both cognitive and emotional mechanisms, although the involvement of factors such as uncertainty management seems more mixed. The clinical and current research challenge will therefore be to propose specific treatments that into account all of these factors.

Maison du doctorat de l'Universit  Paris-Saclay
2 me  tage aile ouest, Ecole normale sup rieure Paris-Saclay
4 avenue des Sciences,
91190 Gif sur Yvette, France