

# Dépression, pensées dysfonctionnelles et trait de personnalité chez les aidants familiaux de patients aux troubles cognitifs majeurs: une étude observationnelle Julia Elbaum

# ▶ To cite this version:

Julia Elbaum. Dépression, pensées dysfonctionnelles et trait de personnalité chez les aidants familiaux de patients aux troubles cognitifs majeurs: une étude observationnelle. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02998661

# HAL Id: dumas-02998661 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02998661v1

Submitted on 10 Nov 2020

**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.

# UNIVERSITE DE NICE – SOPHIA ANTIPOLIS FACULTE DE MEDECINE DE NICE

**ANNEE 2020** 

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE

# Dépression, pensées dysfonctionnelles et traits de personnalité chez les aidants familiaux de patients avec troubles cognitifs majeurs.

Une étude observationnelle.

# Présentée et soutenue le 15 Octobre 2020 à Nice

# Par Julia ELBAUM

Née le 20 Février 1991, à MARSEILLE

# **DIRECTEUR DE THESE:**

**Dr DESTANQUE Jean-François**Centre de soin La Bastide de Caillan

#### **MEMBRES DU JURY:**

Pr ROBERT Philipe Centre mémoire Claude Pompidou Président du jury

Pr BENOIT MichelCHU Pasteur de NiceAssesseurPr GUERIN OlivierCHU de CimiezAssesseur





# Doyen

# Pr. BAQUÉ Patrick

# **Vice-doyens**

Pédagogie Pr. ALUNNI Véronique

Recherche Pr DELLAMONICA jean

Etudiants M. JOUAN Ro-

bin Chargé de mission projet Campus Pr. PAQUISPhi-

lippe

Conservateur de la bibliothèque Mme AMSELLE

Danièle Directrice administrative des services Mme CALLEA Isa-

belle

Doyens Honoraires M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

#### PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. BAQUÉ Patrick Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)

M. BERNARDIN Gilles Réanimation Médicale (48.02)

Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence Cancérologie – Génétique (47.02)

M. BOILEAU Pascal Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

M. DARCOURT Jacques Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)

M. DRICI Milou-Daniel Pharmacologie Clinique (48.03)

M. ESNAULT Vincent Néphrologie (52-03)
 M. FUZIBET Jean-Gabriel Médecine Interne (53.01)
 M. GILSON Éric Biologie Cellulaire (44.03)
 M. GUGENHEIM Jean Chirurgie Digestive (52.02)
 M. HASSEN KHODJA Reda Chirurgie Vasculaire (51.04)

M. HÉBUTERNE Xavier Nutrition (44.04)

M. HOFMAN Paul Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
 Mme ICHAI Carole Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

M. LACOUR Jean-Philippe Dermato-Vénéréologie (50.03)

M. LEFTHERIOTIS Georges Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire (51.04)

M. MARQUETTE Charles-Hugo Pneumologie (51.01)

M. MARTY Pierre Parasitologie et Mycologie (45.02)

M. MICHIELS Jean-François Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
 M. MOUROUX Jérôme Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Mme PAQUIS Véronique Génétique (47.04)
M. PAQUIS Philippe Neurochirurgie (49.02)

M. PRADIER Christian Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)

M. QUATREHOMME Gérald Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
 M. RAUCOULES-AIMÉ Marc Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

M. ROBERT Philippe Psychiatrie d'Adultes (49.03)

M. SCHNEIDER Stéphane Nutrition (44.04)

M. THYSS Antoine Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
 M. TRAN Albert Hépato Gastro-entérologie (52.01)



#### **PROFESSEURS PREMIERE CLASSE**

ROSENTHAL Éric

M.

**ASKENAZY-GITTARD Florence** Pédopsychiatrie (49.04) Mme M. **BARRANGER Emmanuel** Gynécologie Obstétrique (54.03) M. BÉRARD Étienne Pédiatrie (54.01) **BONGAIN André** Gynécologie-Obstétrique (54.03) M. Mme **BREUIL Véronique** Rhumatologie (50.01) M. **CASTILLO Laurent** O.R.L. (55.01) M. **CHEVALLIER Patrick** Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01) M. **DE PERETTI Fernand** FERRARI Émile Cardiologie (51.02) M. M. FERRERO Jean-Marc Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) M. **FONTAINE Denys** Neurochirurgie (49.02) **GIBELIN Pierre** Cardiologie (51.02) Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) M. HANNOUN-LEVI Jean-Michel M. **LEVRAUT Jacques** Médecine d'urgence (48.05) M. LONJON Michel Neurochirurgie (49.02) **MOUNIER Nicolas** Cancérologie, Radiothérapie (47.02) M. M. **PADOVANI** Bernard Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) **PASSERON Thierry** Dermato-Vénéréologie (50-03) M. M. PICHE Thierry Gastro-entérologie (52.01) Hématologie (47.01) Mme **RAYNAUD Dominique** 

M. STACCINI Pascal Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)

Médecine Interne (53.01)

M. THOMAS Pierre Neurologie (49.01)

M. TROJANI Christophe Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)



#### **PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE**

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)

M. ANTY Rodolphe Gastro-entérologie (52.01)
 M. BAHADORAN Philippe Cytologie et Histologie (42.02)

MmeBAILLIF StéphanieOphtalmologie (55.02)MmeBANNWARTH SylvieGénétique (47.04)

M. BENIZRI Emmanuel Chirurgie Générale (53.02)

M. BENOIT Michel Psychiatrie (49.03)

M. BERTHET Jean-Philippe Chirurgie Thoracique (51-03)
 M. BOZEC Alexandre ORL- Cancérologie (47.02)
 M. BREAUD Jean Chirurgie Infantile (54-02)

Mme BUREL-VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M. CHEVALIER Nicolas Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

Mme CHINETTI Giulia Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)

M. CLUZEAU Thomas Hématologie (47.01)

M. DELLAMONICA Jean réanimation médicale (48.02)
 M. DELOTTE Jérôme Gynécologie-obstétrique (54.03)

M FAVRE Guillaume Néphrologie (44-02)
M. FOURNIER Jean-Paul Thérapeutique (48-04)

Mme GIORDANENGO Valérie Bactériologie-Virologie (45.01)

Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)

M. GUÉRIN Olivier Méd. In ; Gériatrie (53.01)M. IANNELLI Antonio Chirurgie Digestive (52.02)

M. ILIE Marius Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M JEAN BAPTISTE Elixène Chirurgie vasculaire (51.04)

M. ROHRLICH Pierre Pédiatrie (54.01)M. ROUX Christian rhumatologie (50.01)

M. RUIMY Raymond Bactériologie-virologie (45.01)

Mme SACCONI Sabrina Neurologie (49.01)

M. SADOUL Jean-Louis Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

M. VANBIERVLIET Geoffroy Gastro-entérologie (52.01)



#### MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)

Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)

M. BRONSARD Nicolas Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)

M. CAMUZARD Olivier Chirurgie Plastique (50-04)
 Mme CONTENTI-LIPRANDI Julie Médecine d'urgence (48-04)
 M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)

M DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)

M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
 M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)
 Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
 M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)

MmeLAMY BrigitteBactérilogie-virologie (45.01)MmeLONG-MIRA ElodieCytologie et Histologie (42.02)

Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)

M. MASSALOU Damien Chirurgie Viscérale (52-02)

MmeMOCERI PamelaCardiologie (51.02)M.MONTAUDIE HenriDermatologie (50.03)

MmeMUSSO-LASSALLE SandraAnatomie et Cytologie pathologiques (42.03)M.NAÏMI MouradBiochimie et Biologie moléculaire (44.01)

Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)

M. SAVOLDELLI Charles Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)

MmeSEITZ-POLSKI barbaraImmunologie (47.03)M.SQUARA FabienCardiologie (51.02)

M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)

Mme THUMMLER Susanne Pédopsychiatrie (49-04)

M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

# UNIVERSITE NICE SOPHIA ANTIPOLIS





# Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

#### MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

**PROFESSEURS AGRÉGÉS** 

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

**PROFESSEURS ASSOCIÉS** 

M. GARDON Gilles
 Médecine Générale (53.03)
 Mme MONNIER Brigitte
 Médecine Générale (53.03)

**MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS** 

MmeCASTA CélineMédecine Générale (53.03)M.GASPERINI FabriceMédecine Générale (53.03)M.HOGU NicolasMédecine Générale (53.03)



# Constitution du jury en qualité de 4ème membre

#### **Professeurs Honoraires**

M. AMIEL Jean M. GASTAUD Pierre M ALBERTINI Marc M. GÉRARD Jean-Pierre M. BALAS Daniel M. GILLETJean-Yves M. BATT Michel M. GRELLIER Patrick M. BLAIVE Bruno M. GRIMAUD Dominique M. BOQUET Patrice M. HOFLIGER Philippe M. BOURGEON André M. JOURDAN Jacques M. BOUTTÉ Patrick M. LAMBERT Jean-Claude M. BRUNETON Jean-Noël M. LAZDUNSKI Michel Mme BUSSIERE Françoise M. LEFEBVRE Jean-Claude M. LE FICHOUX Yves M. CAMOUS Jean-Pierre M. CANIVET Bertrand Mme LEBRETON Elisabeth M. CASSUTO Jill-patrice M. MARIANI Roger M. CHATEL Marcel M. MASSEYEFF René M. COUSSEMENT Alain M. MATTEI Mathieu Mme CRENESSE Dominique M. MOUIEL Jean M. DARCOURT Guy Mme MYQUELMartine M. DELLAMONICA Pierre M. ORTONNE Jean-Paul M. DELMONT Jean M. PRINGUEY Dominique M. DEMARD François M. SANTINI Joseph M. DESNUELLE Claude M. SAUTRON Jean Baptiste M. DOLISI Claude M. SCHNEIDER Maurice

Mme EULLER-ZIEGLER Liana

M. FENICHEL Patrick

M . FRANCO Alain

M. FREYCHET Pierre

M VAN OBBERGHEN Emmanuel

M. ZIEGLER Gérard

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

#### M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
M. BENOLIEL José
MIle CHICHMANIAN Rose-Marie

M. EMILIOZZI Roméo M. FRANKEN Philippe

Mme DONZEAU Michèle

M. GASTAUD Marcel

M. GIUDICELLIJean
M. MAGNÉJacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick

M. POIRÉE Jean-Claude Mme ROURE Marie-Claire

# REMERCIEMENTS

# A Monsieur le Président du Jury, le Pr Philippe Robert,

Merci Philippe pour vous confiance, votre support constant et le rôle que vous avez joué dans mon internat. J'ai découvert un intérêt pour les troubles cognitifs, et je sais maintenant diagnostiquer une apathie correctement! Le centre mémoire aura été mon stage favori, et cela, grâce à tout ce que vous avez construit là-bas avec les nouvelles technologies. J'espère que nous pourrons continuer à travailler ensemble sur des nouveaux projets

# A mon Directeur de Thèse, Jean-François Destanque,

Toi qui m'as fait confiance, en reprenant au pied levé une thèse qui s'annonçait compliquée... toi qui a été présent tout le long, en me questionnant, me poussant dans ma réflexion, avec la plus grande des bienveillances. J'admire ta manière humaine d'exercer la psychiatrie, tout en modestie et avec un grand savoir derrière.

Tu sais l'amitié que j'ai pour toi, j'espère que mon avenir professionnel me permettra de te côtoyer encore longtemps.

#### A Monsieur le Professeur Benoit,

Merci pour la formation que vous nous avez délivré au cours de notre internat, et de l'intérêt et de l'investissement dont vous faites preuves pour tous les internes de psychiatrie. Toujours disponible, je vous remercie pour le savoir que vous m'avez transmis.

#### Au Professeur Olivier Guérin,

Je te remercie de m'avoir donné l'opportunité professionnelle de travailler avec toi, en ayant l'idée de créer ce poste d'assistante partagée. Tu me fais confiance depuis le départ, et tu sais que cela est réciproque. J'ai de grandes ambitions pour notre collaboration, l'avenir sera fait de nouveaux projets ensemble, je n'en doute pas.

# A ma famille

# A mes parents.

Qui m'ont toujours soutenu, fais confiance lors de ma « crise médicale », ou je me demandais si ma place était bien en médecine...Vous aviez raison, j'ai trouvé ma passion dans la psychiatrie. Vous êtes une source d'inspiration pour moi, des modèles de bienveillance, d'honnête et de courage, j'espère pouvoir faire honneur aux valeurs que vous m'avez transmise. Je n'ai pas toujours été facile, avec mes remises en question, doute, quête de liberté, mais vous avez toujours su me remettre sur la bonne route.

#### A ma sœur,

On te prend souvent pour ma jumelle, on a tant en commun tout en étant si complémentaire! Le yin et le Yang, tu as toujours su m'équilibrer et me dire les choses quand il fallait.... Merci pour ta gentillesse, ton soutien, je ne pourrai pas avoir de meilleure sœur que toi. Je suis fière de ton parcours, tu seras brillante dans ton métier, la cardiologie est chanceuse de t'avoir dans ses rangs! Au fait, ou sont les boutones de Ponce?

# A mes grands-parents,

Qui m'ont toujours montré beaucoup de fierté et d'admiration tout au long de mes études. Merci de la gentillesse avec laquelle vous vous êtes occupé de moi enfant, j'ai tellement de bons souvenirs dans la tête grâce à vous (la forêt noire, le cinéma le mercredi après midi et le Monopoly, trio gagnant des moments avec vous).

#### A Rosa,

Ma nounou, qui m'a toujours comprise, aimé comme une fille. Je n'ai pas toujours eu les mots pour te témoigner ma gratitude et mon amour, en bonne handicapé de l'émotion que je suis parfois... Ce parcours, c'est aussi grâce à toi que j'ai pu en arriver là, merci pour tous tes bons soins pendant ma première année et ma D4, quand je travaillais sur mon lit et que pensais toujours à me demander si j'avais besoin de quelque chose.

# A Anthony, mon beau-frère,

Qui m'a toujours témoigné une grande amitié, du soutien inconditionnel et de l'affection.

Je parfois été maladroite, mais tu sais à quel point tu es une personne importante dans la famille, et à quel point je suis heureuse que ma sœur ait un mari tel que toi.

Merci de tout ce que tu as fait pour moi depuis 5 ans, merci d'être qui tu es.

A mes cousins, Aurélie Toinou Greg et Souph, qui me font tant rire et qui ont toujours le cœur sur la main. Pleins de bons moments nous attendent encore tous ensemble, des bouh de Toinou en passant par les rap de Greg et les rôtis fourrés d'aurélie.

A mon oncle Michel et mes cousins, je suis heureuse qu'on soit à nouveau réunis, j'espère pouvoir assister à la thèse aux remises de diplôme de tous mes cousins.

# Ensuite, quelques remerciements individuels :

**A Jojo**, mon amie d'enfance, qui sera toujours un soutien inconditionnel, et avec qui je serais toujours la juju de 17 ans du BBYO qui galerait avec le sérum pour cheveux et avec le dosage de terracotta.

**A Izza**, tu sais l'amitié que j'ai pour toi, je suis chanceuse de t'avoir dans la vie, et c'est fait pour durer entre nous! Vers l'infini, et au delà!

**A Lucile**, qui a toujours été la pour moi dans les bons et les moins bons moments. Une véritable amie comme on en trouve peu. Merci d'être qui tu es.

A Véronique Belmas, qui m'a prise sous son aile dès le début de mon internat. Merci de votre confiance, de votre soutien, je suis ravie qu'on puisse travailler ensemble, j'ai eu beaucoup de plaisir a être dans votre Pole en tant qu'interne.

A Sandra, « ma Sandra », qui ma tant appris en liaison de psychiatrie! Ce stage avec toi était exceptionnel, le meilleur stage de mon internat pour sur, des rires ,des blagues, des « marchages de pied », le tout en bossant à fond et en faisant ensemble d'incroyables diagnostics ( l'homme pharaon de néphro!!!!) Merci d'être qui tu es, ne change jamais.

A Valérie Laffont, Qui m'a tant inspiré lors de mon stage au centre mémoire, pour son expérience et pour son soutien humain et généreux aux aidants. Sans toi, je n'aurai jamais fait ma thèse sur ce sujet. Tu m'as tant appris sur la question .Tu sais l'amitié que j'ai pour toi, j'espère que ta retraite nous permettra d'aller boire des mojitos ensemble tout en parlant psychologie

A Nadia et Zaza, Mes secrétaires préférées, vous avez toujours été si gentilles et bienveillantes avec moi. Je vous remercie de votre soutien permanent, de votre capacité à rester sereine et pleine de bonté malgré la charge de travail que vous avez à supporter. Je suis heureuse de bosser avec vous dans les prochains mois qui arrivent.

**A Aurèlie Mouton**, Merci de ton enseignement en neurologie, j'ai tant appris grâce à ta disponibilité et à ta gentillesse. Je suis une psychiatre capable de faire un examen neurologique de qualité grâce à toi, merci pour tout ce que tu m'as transmis.

# To a very special one Rutger Esyvogel , my dear Love.

My life has changed since I met you. You made me realized true love exists, and the future will be with you next to me, there is no doubt about that. You inspire to be a better person, Thanks you of being who you are.

Je t'aime.

# **PLAN**

#### INTRODUCTION

# A/ ASPECT THEORIQUE

# 1/ La personne âgée dépendante aux troubles cognitifs majeurs

#### 2/ Les aidants familiaux

- 2.1 : Définition des aidants familiaux
- 2.2: Le familialisme
- 2.3: Conséquences sur la santé des aidants
  - 2.3.1 Sur la santé physique
  - 2.3.2 Sur la santé psychologique
- 2.4 : Conséquences sur le proche malade

# 3/ Pensées dysfonctionnelles et dépressions

- 3.1: La théorie des pensées dysfonctionnelles
- 3.2: Lien entre pensées dysfonctionnelles et dépression

# 4/Pensées dysfonctionnelles des aidants et dépressions

- 4.1: Pensées dysfonctionnelles chez les aidants
- 4.2 : Dépression et pensées dysfonctionnelles chez les aidants
- 4.3 Le DTCQ, questionnaire d'évaluation des pensées dysfonctionnelles chez les aidants

# 5/ Traits de personnalité et dépression

- 5.1 La personnalité et les tests utilisés
- 5.2 Traits de personnalité et BIG 5
- 5.3 Traits de personnalité et dépression

# B/ASPECT PRATIQUE : Étude observationnelle uni centrique de 20 aidants

#### 1/ Matériel et méthode

- 1.1 : Objectif principal
- 1.2 : Objectif secondaire
- 1.3 : Type d'étude
- 1.4 : Population de l'étude
- 1.5 : Modalité de recrutement
- 1.6 : Critères d'inclusion et d'exclusion
- 1.7 : Outils de mesure (DTCQ, Big5, MADRS, données socio démographiques)

# 2/ Données collectées

- 2.1 : Données socio-démographiques
- 2.2 : Données descriptives de la population

# 3/ Méthodologie de l'analyse statistique

# 4/Résultats des analyses statistiques

- 4.1 : Analyses statistiques de l'hypothèse principale : variables MADRS et DTCQ
- 4.2 : Seuil au DTCQ et dépression
- 4.3 Analyses statistiques de l'hypothèse secondaire : variables MADRS et Traits de personnalité

# C/ DISCUSSION

- 1/ Points forts
- 2/ Limites
- 3/ Intérêts et perspectives

# D / CONCLUSION

# E / RESUME

# **ABSTRACT**

# F/ ANNEXES

Annexe 1 : Données socio démographiques des aidants

Annexe 2 : DTCQ version française

Annexe 3 : charte européenne de l'aidant familial

# G/BIBLIOGRAPHIE

# SERMENT D'HIPPOCRATE

#### INTRODUCTION

J'ai pu remarquer, au cours de mon année d'internat au centre mémoire de l'Institut Claude Pompidou, que les aidants de patients aux troubles cognitifs majeurs (anciennement appelés déments) présentent très souvent des symptômes d'épuisement physique et psychologique. Plus surprenant, ils ont généralement du mal à admettre qu'ils présentent des symptômes dépressifs. Cela est généralement perçu comme un échec dans leur rôle d'aidant, un manquement dans leur responsabilité vis à vis de leur proche, et comme un signe de faiblesse de leur part. Ils sont donc souvent réticents à parler de leurs symptômes dépressifs, et ne sont souvent pas « honnêtes » dans leur manière de remplir les questionnaires évaluant la dépression. Parfois, ils refusent même de répondre à des questions en lien avec leur état psychologique, en se défendant « qu'ils ne sont quand même pas déprimés »

Pourtant, ces aidants dépressifs, que j'appelle volontiers les « victimes de l'ombre » ont une mortalité plus accrue que la population générale, et sont exposés à de nombreux problèmes de santé. Il est primordial de pouvoir les identifier rapidement, afin de les aider à prendre conscience de leurs symptômes, et afin de leur apporter une prise en charge adaptée.

L'état psychologique de l'aidant a également une répercussion directe sur le proche malade : son épuisement se traduit par l'apparition de troubles psycho-comportements chez le patient, et son placement plus rapide en institution.

Ce travail vise à évaluer les pensées dysfonctionnelles de ces aidants, et d'évaluer si leur intensité est en lien avec la sévérité de leur état dépressif. De plus, j'ai cherché à repérer les traits de personnalités les plus fréquemment retrouvés chez ces aidants présentant des symptômes dépressifs. Le but, à terme, étant de proposer chez ces aidants un dépistage facile à mettre en place, afin de ne plus laisser ces « victimes de l'ombre « souffrir en silence. »

# A/ ASPECT THEORIQUE

#### 1/ La personne âgée dépendante aux troubles cognitifs majeurs

La notion de troubles cognitifs majeur (TNC majeur) remplace aujourd'hui dans le DSM5 le terme de démence, qui n'est aujourd'hui plus utilisé.

Les troubles cognitifs majeurs, en opposition aux troubles cognitifs mineurs, impliquent nécessairement une perte d'autonomie, rendant de ce fait le patient dépendant d'un aidant dans la vie quotidienne.

Les données de l'étude PAQUID permettent d'estimer que 17,8 % des personnes âgées françaises de 75 ans et plus seraient atteintes de troubles cognitifs majeurs.

Avec l'augmentation continue de l'espérance de vie, la prévalence des sujets présentant des troubles cognitifs majeurs augmentera de 75 % en 2030 (1)

Les facteurs de risques retenus pour développer un trouble cognitif majeur sont multiples : l'âge, l'existence de facteurs de risques cardiovasculaires, l'absence de stimuli, la génétique (2)

En France, la première cause de troubles cognitifs majeurs est la maladie d'Alzheimer.

En 2020, 225 cas sont diagnostiqués chaque année, et notre pays compte 1 275 000 personnes de patients atteints selon l'association France Alzheimer.

#### 2/ Les aidants familiaux

#### 2.1: Définition d'un aidant familial

La notion d'aidant non professionnel est définie par les articles 205, 206 et 212 du Code civil, qui précisent que les enfants, les gendres, les belles-filles et les époux doivent assistance à leurs parents, beaux-parents ou conjoints. Pour autant, comme l'estime l'Anesm et l'ARS qui ont édité un guide de recommandation complet à l'intention des aidants non professionnels (3), la notion d'aidant non professionnel ne se limite pas à l'état civil des proches, mais comprend également la qualité des liens. Ils peuvent donc être membre de la famille, mais également être des amis ou des voisins. De même, le bailleur, le facteur ou le gardien d'immeuble peuvent jouer un rôle, notamment dans le repérage des situations de risque de perte d'autonomie des personnes vivant à domicile (courriers qui s'entassent dans la boîte aux lettres, factures impayées, isolement, etc.).

Ce travail se focalise cependant sur la notion d'aidant familial, dit aidant naturel. L'aidant familial ou « naturel » est désormais reconnu par la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La charte Européenne de l'aidant familial, édité en 2019, se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle

rencontre les besoins des aidants familiaux quel que soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident, ...)

L'aidant naturel est défini par la Charte Européenne de l'aidant familial comme « « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

La charte Européenne estime que «, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps. »

L'association française des aidants les évalue sur notre territoire à 8,3 millions actuellement, et les définit comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différente forme, comme le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques (4)

Toutes ces définitions convergent vers le caractère non professionnel de l'aidant.

Cependant, depuis la loi de compensation du handicap du 11 février 2005, on assiste enfin à une plus grande reconnaissance du statut de l'aidant.

Cette loi reconnaît à l'aidant le droit à un accompagnement et à un soutien dans la vie quotidienne, et à un dédommagement financier en lien avec l'aide fournie.

Ainsi, un aidant familial qui quitte son travail pour s'occuper de son proche dépendant peut désormais être rémunéré de manière modeste.

Les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes avec troubles cognitifs majeurs sont estimés en France à 2 millions par l'UNAF.

Ces aidants familiaux appartiennent le plus souvent à l'entourage familial proche du malade : conjoint, enfant principalement, ou plus rarement frères et sœurs. En effet, la moitié d'entre eux sont les enfants de la personne âgée dépendante et un tiers leur conjoint (5) . L'aidant familial est une femme dans 2 cas sur trois, elle-même âgée la plupart du temps. Il s'agit fréquemment des filles et conjointes de la personne malade. L'âge moyen de l'enfant aidant est de 59 ans, et du conjoint aidant est de 71 ans (6)

L'aidant peut être soit désigné par le groupe familial, soit choisir librement ce rôle.

Le plus souvent, ce rôle d'aidant lui est imposé par le noyau familial (7). L'aidant est désigné par le groupe en fonction de critères tels que sa proximité géographique avec le proche malade, le fait de ne plus travailler, la taille de son domicile pour l'accueillir. Les critères évalués sont donc des critères de disponibilité et de ressources matérielles. Parfois, l'aidant peut s'auto-désigner pour accomplir ce rôle, et les trois thématiques retrouvées à l'origine de ce choix sont principalement la dette générationnelle, le sens de l'abnégation et du don de soi, et la loyauté ou le sens du devoir (8)

On estime qu'un aidant va accomplir son rôle pendant environ 6 ans, ce qui est une longue période de temps, d'où l'importance de les ménager sur le long cours, comme nous le verrons par la suite (9)

#### 2.2 Le familialisme

Le familialisme est une idéologie qui met la priorité à la famille. Ce terme a été utilisé pour la première fois en 1945 par Ernest Burgess, qui le réservait à l'époque pour décrire les valeurs la communauté hispanique.

C'est donc un ensemble de comportement mettant en avant la famille unifiée, qui est considérée comme la première source de soutien aux individus.

Les familles assument seule la responsabilité et la prise en charge de ses membres, plutôt que de laisser cette responsabilité à des individus extérieurs ou à l'État. Le familialisme met les valeurs familiales au centre des préoccupations, en donnant la priorité aux besoins de la famille plutôt qu'aux besoins des individus.

# Le familialisme est composé de plusieurs idées clés :

- -la **protection** du nom de famille, afin de pouvoir le conserver dans le temps et perpétuer l'existence de la famille
- la notion d'obligations familiales, soit l'obligation de fournir un soutien émotionnel et matériel aux autres membres de la famille en cas de besoin
  - -la famille comme référente et juge

Certains types de comportements sont valorisées parmi ses membres, alors que d'autres sont condamnés

- la **soumission** de l'individu à sa famille. Celui-ci doit faire ses choix de vie en fonction de ce qui est valorisée ou proscrit au sein de son groupe familial
- -la réciprocité familiale, les membres de la famille doivent s'entraider entre eux en fonction de leurs besoins. La réciprocité familiale alimente la dette générationnelle, impliquant ainsi que les enfants doivent pouvoir s'occuper de leurs parents si la situation se présentait.

Dans la société occidentale en général, la famille se constitue d'un noyau nucléaire avec le père, la mère et les enfants. Cependant, dans certaines cultures, notamment asiatique, africaine, juives, musulmanes, et dans certains pays occidentaux du Sud (Espagne, Portugal, Italie) les parents âgés vivent également avec leur famille, et la notion de familialisme y est très forte. Les enfants, conjoints ou petits enfants s'occupent alors en permanence des personnes âgées dépendantes vivant avec eux au domicile. Ils n'envisagent que très rarement d'avoir recours à des aides extérieurs ou à des placements en institution/ accueil de jour pour les soulager.

#### 2.3 Conséquences sur la santé des aidants

Être aidant régulier, c'est y consacrer plus de deux heures par jour à s'occuper de son proch

Un aidant régulier est soumis à deux types de stress :

- -Un stress primaire, lié à son rôle d'aidant et de l'ensemble des tâches qui l'incombe
- -Un stress secondaire, lié aux restriction et retentissements sur la qualité de vie

L'exposition à ce stress chronique a des conséquences négatives pour ces aidants, qui sont particulièrement à risque de développer des problèmes de santé physique et psychologiques (10).La santé des aidants est en lien avec le temps consacré à l'aide, en particulier pour ceux consacrant plus de 20h par semaines. (11)

# 2.3.1 Sur la santé physique

S'occuper d'un proche dépendant, au quotidien, avec l'aide aux toilettes, aux déplacements, à l'habillage et l'alimentation, la gestion administrative et financière entraînent un épuisement physique.

Les principaux symptômes physiques rapportés par ces aidants sont une asthénie et des douleurs chroniques (12)

Les risques vasculaires, notamment d'hypertension et d'accidents cardiovasculaires sont majorés par rapport à la population générale (13)

De plus, ils prennent plus souvent de médicaments et s'auto-médiquent facilement. Ils présentent un risque iatrogénique important du fait d'une polymédication et d'une inobservance (14)

Une mortalité accrue a été observée chez les aidants s'occupant de proches âgés malades dépendants (15) (16)

# 2.3.2 Sur la santé psychologique

Les risques d'anxiété, de dépression, de troubles du sommeil sont majorés par rapport à la population générale

Les aidants sont très souvent concernés par des troubles du sommeil, notamment avec des difficultés d'endormissement et des réveils fréquents dans plus de 50% des cas. (17)

Concernant les états dépressifs, 38 % d'entre eux rapportent s'être sentis déprimés.

60 à 70 % des aidants familiaux se sont sentis anxieux de s'occuper de leur proche.

Ils sont également nombreux à se sentir irritable ou colériques à 46 %. (18)

L'étude PIXEL a étudié la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile :

Elle montre que les femmes avaient une plus mauvaise qualité de vie, étaient plus vulnérables que les hommes, et rencontraient plus de problèmes de santé (19).

#### 2.4 Conséquences sur le proche malade

Lorsque les aidants présentent des états anxio -dépressifs, il est observé une augmentation des troubles psycho- comportementaux des patients atteints de troubles cognitifs majeurs.

De plus, il a été prouvé que l'épuisement d'un aidant peut être à l'origine de situations de maltraitance du proche malade dépendant. (20)

Inversement, un aidant qui ne présente pas de symptômes anxios -dépressifs permet de réduire le placement en EPHAD de 1,5 ans en moyenne et de réduire les troubles psycho -comportementaux chez leurs proches (21)

C'est afin de prévenir ces situations d'épuisement de l'aidant que l'ARS et l'Anesm ont édité une recommandation destinée aux aidant non professionnels.

Ils estiment que « Les aidants contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, c'est participer à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile. C'est aussi prendre en compte et contribuer à atténuer, autant que possible, la rupture dans la vie des aidants que peut occasionner la survenue du handicap et/ou de la dépendance de la personne aidée. »

La charte européenne a ainsi estimé que le « Droit au répit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ... » et que « L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives. »

# 3/ Pensées dysfonctionnelles et dépression

# 3.1: La théorie des pensées dysfonctionnelles

Le concept des pensées dysfonctionnelles joue un rôle principal dans de nombreuses théories psychologiques, comme la théorie cognitive de la dépression (22) ou la théorie ABC des émotions de Ellis. Ces pensées dysfonctionnelles représentent la cible d'action des thérapies issues de ces courants psychologiques.

Bien que des différences existent entre ces différences théories, elles ont cependant deux points communs (23) (24)

-premièrement, elles partent du principe que les expériences de vie des individus façonnent leur système cognitif, en déterminant leurs croyances fondamentales, les schémas. Ces schémas constituent leur manière de se percevoir et d'interpréter la réalité autour d'eux.

-deuxièmement, le système cognitif des individus ou schémas guident leurs émotions, leurs pensées automatiques et leurs comportements. (25).

En résumé, les schémas vont s'exprimer chez les individus sous forme de pensées automatiques, d'émotions, qui auront des influences directes leurs comportements. De ce fait, une perception réaliste et souple de la réalité est nécessaire pour un bon fonctionnement et une bonne adaptation à la vie quotidienne (26) (27).

De manière contraire, les croyances ou schémas rigides et irrationnels sont retrouvées chez les individus qui présentent des pensées dysfonctionnelles.

Les pensées dysfonctionnelles, paramètre qui a été bien étudié dans la littérature (28), sont définies comme des règles, des croyances et des attitudes rigides et irréalistes sur soi et sur le monde autour, et qui devient un obstacle à une bonne adaptation à l'environnement (29). D'après Beck, les pensées dysfonctionnelles peuvent être définies comme « des règles, croyances ou attitudes stables, peu réalistes sur le monde ou sur soi-même qui empêchent un affrontement adapté aux différentes demandes de l'environnement » Elles peuvent se manifester comme des règles (*je dois...*), des attitudes (*ce serait terrible si ...*), des expressions conditionnelles (*si les autres le font, alors ...*)

Ces pensées dysfonctionnelles créent un fonctionnement rigide et inadapté de l'individu dans son environnement (30) (31).

# 3.2: Pensées dysfonctionnelles et dépression

Il a été démontré depuis longtemps que la présence de pensées dysfonctionnelles sont en lien direct avec les états dépressifs Les individus avec des pensées dysfonctionnelles sont considérés sur le plan psychologique comme ayant plus de risque de développer un état dépressif. (32) (33)

Ces pensées dysfonctionnelles ne sont pas spécifiques de la dépression, et ont été déjà reliées à d'autres troubles comme les troubles anxieux et les troubles du comportement alimentaire (34)

#### 4/Pensées dysfonctionnelles des aidants et dépression

#### 4.1 Pensées dysfonctionnelles chez les aidants

Pour les aidants, la présence de pensées dysfonctionnelles les bloque dans des croyances et des comportements délétères, qui les empêchent de s'adapter correctement à l'environnement.

Les pensées dysfonctionnelles par rapport aux aidants sont des croyances irrationnelles qui affectent l'aidant dans sa façon d'interpréter et d'affronter une situation stressante Elles vont avoir une influence directe sur la capacité de l'aidant à accepter de l'aide et du soutien social (35)

Les pensées dysfonctionnelles influencent l'aidant à trois niveaux

D'abord, dans la demande de soutien extérieur.

En effet, certains aidants refusent de demander de l'aide et s'opposent à ce que d'autres personnes interviennent auprès du malade, en ayant comme croyance qu'il est de leur unique responsabilité de s'occuper du proche malade dépendant.

Ensuite, dans le comportement de don de soi, d'abnégation et de sacrifice au malade ».

L'aidant décide de se « sacrifier « pour son proche malade, Il délaisse tout loisirs, de prendre soin de lui, afin de se dédier entièrement à la prise en charge de son proche malade.

Enfin, dans la recherche de perfectionnisme dans son rôle d'aidant

L'aidant va « se mettre la barre très haut », ne vas pas s'autoriser à « craquer », et s'imposera des exigences très élevées, sans avoir le droit à l'erreur dans la prise en charge du proche .

Losada (36) a décrit deux voies dans la situation d'aidant, une saine et une pathologique.

-Une « voie saine »

Les pensées dysfonctionnelles sont rares, et l'aidant fait preuve de souplesse avec des cognitions telles que, « je dois aider mais je ne suis pas parfait », « je n'en peux plus, j'ai besoin d'aide » « j'ai le droit de m'accorder du temps pour moi » Dans cette situation, il existe plus de sérénité, et l'aidant est dans une volonté de recherche d'aides extérieur*es e*t ne néglige pas sa santé physique, psychologique ainsi que ses besoins personnels.

-Une « voie pathologique »,

Les pensées dysfonctionnelles sont très présentes, tournant autour deux thématiques principales rejoignant les trois points soulevés plus haut :

« Sentiment de responsabilité exclusive » englobant l'absence de recherche de soutien extérieur et le sacrifice au malade, et le « perfectionnisme ».

Ces pensées dysfonctionnelles du type : « je dois être le seul qui s'occupe de mon proche » « je dois me sacrifier pour mon proche » « je n'ai pas le droit à l'erreur » vont avoir des répercussions négatives à plusieurs niveaux :

-Au niveau émotionnel : apparition de colère, de tristesse, anxiété et de culpabilité

-Au niveau comportemental : absence de recherche d'aide, isolement social et épuisement. Cette voie pathologique avec de nombreuses pensées dysfonctionnelles est malheureusement le terrain parfait pour l'apparition d'un état dépressif.

A noter, les pensées dysfonctionnelles sont particulièrement présentes dans les milieux ou le familialisme est très présent et valorisé.

La littérature a ainsi démontré que l'adhérence aux valeurs de familialisme (notamment aux facteurs soutien absolu à la famille, comportements de soumission et réciprocité familiale) favorisent la présence de pensées dysfonctionnelles (37)

# 4.2 : Dépression et pensées dysfonctionnelles chez les aidants

L'existence des pensées dysfonctionnelles chez les aidants et l'apparition d'une détresse psychologique a été bien étudié, et l'étude de la littérature montre que les pensées dysfonctionnelles chez les aidants sont associées à des dépressions et autres conséquences émotionnelles négatives. Ces pensées dysfonctionnelles, centrées sur l'évitement de la demande d'aide et sur le perfectionnisme, seraient le médiateur entre le stress et l'apparition des dépressions.

Une adhésion plus forte aux pensées dysfonctionnelles étaient liées à l'apparition de ces symptômes psychologiques négatifs et à un niveau de stress perçu plus élevé

(38)

# **4.3**: Le DTCQ

Concernant ces pensées dysfonctionnelles des aidants, il est donc primordial de pouvoir les identifier, car comme nous venons de l'expliquer, elles sont en lien avec l'apparition d'un état dépressif.

L'équipe de Losada et Montorio en Espagne, a développé un outil, le DTCQ « Dysfunctional Thoughts about Caregiving Questionnaire » ou « questionnaire de pensées dysfonctionnelles par rapport au soin » qui est le seul questionnaire à évaluer ces pensées dysfonctionnelles en mesurant leurs intensités chez les aidants. Le questionnaire original est en espagnol, mais l'équipe française dirigée par. a pu développer une version française qui a été validée ( cf annexe)

Le DTCQ est un auto-questionnaire de 16 items, avec une cotation de type Likert en 5 points. Une première analyse factorielle réalisée par l'équipe de Losada en 2005 avait permis de mettre en évidence une structure bidimensionnelle du DTCQ.

Le premier facteur « perception d'une responsabilité exclusive » et le second facteur « perfectionnisme ».

Le facteur « perception d'une responsabilité exclusive » contient des items comme :

« Un aidant ne doit jamais se plaindre », « il ne doit pas parler de ses problèmes aux autres » et « il ne doit pas demander de l'aide à des personnes extérieures à la famille ».

Ainsi, l'aidant doit laisser de côté ce qui l'intéresse, se consacrer entièrement à son proche et doit faire tout ce que le malade demande.

Le facteur « perfectionnisme » contient des items comme :

« Un bon aidant ne doit jamais faire d'erreurs », « il ne doit pas s'énerver », « il ne doit pas avoir de sentiments de rejet ou de honte envers le malade » et « il doit rester de bonne humeur toute la journée ».

En ce qui concerne la cotation du questionnaire, les 16 items sont à coter de 0 (pas du tout d'accord) à 4 (tout à fait d'accord). Le score total de pensées dysfonctionnelles se calcule en additionnant les points obtenus à chaque item. Il peut donc varier de 0 à 64. Plus le score est élevé, plus les pensées dysfonctionnelles sont présentes et intenses.

Le score au facteur « perception d'une responsabilité exclusive » est égal à la somme des points obtenus aux items  $n^{\circ}$  1, 2, 4, 11, 12, 13, 14, 15, 16.

Quant au score au facteur « perfectionnisme », il se calcule en additionnant les points obtenus aux items  $n^{\circ}$  3, 5, 6, 7, 8, 9, 10.

Aucun score seuil prédisant un risque dépressif n'a cependant été retenu pour cette échelle. **De plus, aucun** lien direct n'a été démontré entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles chez ces aidants et la gravité de l'état dépressif.

# 5/ Traits de personnalité et dépression

#### 5.1 La personnalité et les tests utilisés

Le mot personnalité vient du latin, persona, et signifie masque. Le masque dont les acteurs se couvrait le visage pendant les spectacles antiques permettait au public de prévoir les réactions et comportement du personnage.

Le concept de personnalité peut sembler évident : comme le dit justement Lyens « nous sommes tous des psychologues ». Mais en réalité, donner une définition de la personnalité est plus complexe que ce qu'il n'y paraît.

Hansenne, dans l'ouvrage qu'il consacre en 2006 à la psychologie de la personnalité, explique que « le concept de la personnalité semble aller de soi, mais il n'est pas pour autant bien circonscrit et bien défini ».Il existe de très nombreuses définitions de la personnalité selon les courants psychologiques et les auteurs.

Les traits de personnalité sont des caractéristiques uniques, permettant de différencier les individus entre eux, et elle est défini par des comportements, réactions, cognitions et émotions propre à un individu et stable dans le temps.

Ces caractéristiques sont une synthèse de données génétiques, et d'une interaction avec l'environnement. Les études sur les jumeaux montrent que les effets des gènes et de l'environnement seraient à peu près égaux (39)

La part génétique serait à l'origine du tempérament, alors que part acquise serait à l'origine du caractère. La personnalité étant ainsi la somme du tempérament et du caractère, même si le terme caractère a été progressivement abandonné par les psychologues en raison de la conation négative qui lui est souvent associé (avoir « mauvais caractère » « un caractère de cochon » par exemple)

Il existe deux grandes théories au sujet de la personnalité :les théories du type et les théories du trait.

La théorie du *type* la plus connue est celle élaborée par Jung, « la typologie jungienne », qu'il a décrit en détails dans son livre « type psychologique » sorti en 1921. Ces travaux ont été poursuivi aux USA pendant 40 ans par Isabel Briggs Myers et sa mère, Katherine Cook Briggs, qui ont pu aboutir au Myers Briggs Type Indicator ou MBTI.

#### Selon Jung, l'esprit dispose de quatre fonctions psychologiques de base :

- deux fonctions <u>irrationnelles de</u> **Perception P**, lui permettant de recueillir de l'information de deux manières opposées : *l'Intuition N* ou la *Sensation S* ;
- deux fonctions <u>rationnelles</u> de **Jugement J**, lui permettant de traiter cette information pour aboutir à des conclusions : la *Pensée T* (Thinking) ou le *Sentiment F* (Feeling).

# Il a aussi observé que les individus ont tendance à trouver leur énergie et à être dynamisés :

- -soit par l'environnement extérieur, les activités et les expériences : attitude d'Extraversion E ;
- soit par l'univers intérieur des idées, des souvenirs et des émotions : attitude d'Introversion I.

« La Sensation vous dit que quelque chose existe ; la Réflexion vous dit ce que c'est ; le Sentiment vous dit si c'est agréable ou pas ; et l'Intuition vous dit d'où il vient et où il va. » – C.G. Jung

La théorie du *trait* est plus employée dans la psychologie sociale.

Le trait de personnalité va décrire un comportement et des états affectifs, et chaque trait peut être évalué par des outils psychométriques.

Citons deux outils de psychométrie particulièrement utilisé :

-le test des 2 D, ou les traits sont répartis en 2 groupes, les traits en lien avec la sociabilité et les traits en lien avec les compétences

-le test des 5D ou BIG5, qui évalue 5 grands traits de personnalité (cf. ci-dessous)

# 5.2 Traits de personnalité et Big 5

Le Big Five Inventory (BFI), ou Inventaire des cinq grands facteurs de personnalité, a été proposé par Golberg en1981 et développé par Costa et McCrae de 1987 à 1992.

Le modèle des cinq grands facteurs de la personnalité ou Big Five est un des tests les plus connus en psychologie pour mesurer les traits de personnalité d'un individu, en la décrivant de la façon la plus complète possible. Ils constituent, selon le psychologue Sanjay Srivastava, « un modèle de ce que les gens veulent savoir les uns des autres ».

Ces cinq facteurs correspondent à cinq traits de personnalités qui répondent à l'acronyme OCEAN :

- O Ouverture à l'expérience (Originalité)
- C Conscienciosité (Contrôle, Contrainte)
- E Extraversion (Énergie, Enthousiasme)
- A Agréabilité (Altruisme, Affection)
- N Névrotisme (émotions Négatives, Nervosité)

Il comporte 44 questions, avec des résultats présentés sous forme d'un score compris entre 1 et 5 pour chaque facteur.

Par exemple, un résultat serait communiqué de la manière suivante :

O 4,0

C 1,7

E 3,5

A 3,8

N 4,0

En donnant dans l'ordre les traits qui s'éloignent le plus de la moyenne :

C-O+N+EA

Il est facilement accessible en ligne, et les résultats sont également communiqués gratuitement

( http://www.psychomedia.qc.ca/tests/inventaire-cinq-facteurs-de-personnalite)

Nous allons décrire chaque dimension de manière plus précise :

**L'Ouverture** décrit la tendance d'un individu à penser d'une manière complexe et abstraite. Les personnes qui ont un score élevé d'Ouverture sont des penseurs abstraits, alors que ceux qui ont un taux bas d'Ouverture sont plutôt des penseurs concrets.

Les individus avec haut niveau d'Ouverture sont à l'aise avec les idées et concepts, ils aiment parler de théories et avoir des débats sur des sujets qui peuvent ne pas être prouvés.

Ils aiment les idées créatives, originales et novatrices, et aiment imaginer à quoi pourrait ressembler le futur.

Ils aiment également les arts et la culture, et apprécient tout particulièrement avoir des expériences qui enrichissent leur esprit et les encourage à penser d'une autre manière et à sortir « de leur zone de confort »

Les individus avec un bas niveau d'Ouverture sont plutôt des penseurs concrets, qui vont droit au but. Ils ne s'intéressent pas aux théories qui n'ont pas d'applications pratiques dans le monde matériel. Ils préfèrent une manière de penser conventionnelles plutôt que les idées nouvelles non testes. Ils sont plus réalistes que créatifs et ont du mal à imaginer des choses qu'ils n'ont pas personnellement testé. Ils sont peu intéressés dans le fait d'avoir de nouvelles expériences, et préfèrent fonctionner dans ce qu'ils connaissent.

Finalement, on pourrait associer les adjectifs suivants à chaque profil :

#### Haut niveau d'ouverture :

Créatifs

Non conventionnel

**Imaginatif** 

Original

#### Artistique

#### Faible niveau d'ouverture

Pratique

**Traditionnel** 

Conventionnel

Conservateur

Routinier

# Le taux moyen obtenu par la population générale européenne au BIG 5 est compris entre 3,6 et 3,8 d'ouverture.

La recherche scientifique a théorisé que les traits de personnalités seraient en lien avec le réseau cérébral. Selon la théorie « prevalling », les individus peu ouverts auraient dans leur cerveau une séparation nette entre les taches et les concepts. Un concept est considéré de ce fait de manière isolée, et ne crée pas de connexions avec d'autres concepts.

De manière contraire, les individus à haut niveau d'ouverture auraient des réseaux cérébraux très connectés. Leur demander de penser à un concept active le cerveau à différents niveaux, et cela leur permet d'associer les concepts de manière instantanée.

L'ouverture a été associée à l'activité du système dopaminergique ascendant et aux fonctions du cortex préfrontal dorsolatéral (40 ,) zone du cerveau qui se trouve être particulièrement activée par les tests de QI.

#### Conscienciosité

La conscienciosité décrit la tendance d'un individu à être déterminé et focalisé à accomplir leurs buts. C'est sa capacité à contrôler, réguler et diriger ses impulsions.

Les individus à haut niveau de conscienciosité ont tendance à travailler dur pour mettre leur plan en action, alors que les individus à faible niveau de conscienciosité ont tendance à être distrait facilement et à ne pas aller au bout des choses.

Les individus très consciencieux travaillent dur et sont responsables, ils sont capables de résister à la tentation et la distraction pour atteindre leurs objectifs. Ils peuvent facilement repousser la gratification immédiate, et faire des choses qui leur semble difficile et pénible sur le moment, dans une perspective de résultats sur le long terme. Ils ont tendance à être ordonné, organisé et fiable.

Les individus qui ont un bas niveau de conscienciosité sont moins intéressés dans les objectifs sur le long terme, et plus enclin à réagir à l'instant présent. Ils apprécient plus le loisir que le travail, et sont facilement distraits. Ils ont tendance à abandonner leurs plans facilement quand quelque chose de plus attractif les

stimulent. Ils ont tendance à être désorganisé, et ne vont pas au bout des taches, passant facilement de l'une à l'autre sans les achever.

On pourrait associer donc les adjectifs suivants à chaque profil.

#### Haut niveau de conscienciosité

Ordonné

Déterminé

Ambitieux

Fiable

#### Bas niveau de conscienciosité

Spontané

Adaptable

*Impulsif* 

Distractible

Désorganisé

Le score moyen de conscienciosité dans la population générale est compris entre 3,5 et 3,8

Les recherches psychologiques menées sur la conscienciosité montrent que ce trait de personnalité est relié à la gestion des impulsions, soit notre capacité à nous empêcher de faire quelque chose qui semble amusant et attirant sur le court terme, pour atteindre un objectif plus important sur le long terme. Le contrôle des impulsions est directement associé au lobe frontal et donc aux fonctions exécutives.

Cette fonction cognitive permet de modeler les impulsions provenant du reste du cerveau, pour créer une réponse qui est plus adapté à nos objectifs sur le long terme.

#### Extraversion

L'extraversion décrit la tendance d'une personne a se sentir plus énergique quand elle est entourée d'autres personnes que quand elle est seule.

Les extravertis sont plus dynamiques quand ils socialisent avec les autres. Ils sont festifs, chaleureux et sympathiques. Ils apprécient d'être stimulés par leur environnement et les autres, et fréquentent souvent les endroits bondés et très actifs. Ils communiquent facilement, et aiment parler. Ils sont enthousiastes en général, et décrivent leurs expériences positives avec des émotions et des expressions détaillées.

Les introvertis (individus avec faible niveau d'extraversion) retrouvent au contraire de l'énergie lorsqu'ils passent du temps seul. Ils sont d'un naturel calme, réservé. Ils sont facilement sur stimulés, et évitent les endroits bruyants et agités. Ils trouvent souvent difficile de s'exprimer, et préfèrent que les autres fassent la conversation. Ils sont assez placides, et pas facilement enthousiastes.

Les adjectifs qui s'appliquent le mieux à ces deux profils sont les suivants :

#### Haut niveau d'extraversion :

Enthousiaste

Energique

Excitable

Amical

Grégaire

#### Faible niveau d'extraversion:

Réservé

Calme

Solitaire

Introspectif

Silencieux

Les recherches autour de l'extraversion montrent qu'elle correspond à la tendance à ressentir des émotions positives. Les individus à haut niveau d'extraversion ressentent plus souvent des émotions positives, et avec plus d'intensité.

Les individus très extravertis semblent avoir des réponses à la dopamine plus intense (41), les rendant plus motivés à la recherche de récompense, et plus satisfaits une fois que celle-ci est obtenue. Les récompenses sociales sont particulièrement recherchées par les extravertis, qui aiment se sentir respectés, admirés, et entourés par d'autres. Ils dépensent beaucoup d'énergie à améliorer leur statut social, pour que les autres les apprécient et les remarquent.

Les individus à faible niveau d'extraversion semblent avoir moins d'émotions positives dans les expériences positives et sociales, et sont moins enclins à les rechercher.

Le score moyen dans la population générale d'extraversion se situe entre 3,2 et 3,4

# Agréabilité

L'agréabilité décrit la tendance d'un individu à faire passer les besoins des autres avant leurs propres besoins. Les individus à haut niveau d'agréabilité accordent de l'importance à bien s'entendre avec les autres. Ils sont coopératifs et s'adaptent facilement aux autres. Ils veulent avant tout maintenir des bonnes relations avec leur entourage, cette valeur passant avant leurs intérêts individuels. Ils sont altruistes, et dépensent du temps et de l'énergie à aider les autres.

Les individus à bas niveau d'agréabilité sont plus concernés par leurs propres intérêts. Ils sont compétitifs et auto centrée.

Ils ne sont pas intéressés par le fait de s'entendre avec le groupe, et veulent avant tout atteindre leurs objectifs.

Ils n'aiment pas les compromis, et n'ont pas de satisfaction à aider les autres de manière désintéressée.

Ils préfèrent sentir qu'ils ont atteint le haut de l'échelle.

Les adjectifs qui s'accordent le mieux à ces deux profils :

# Haut niveau d'agréabilité:

Aidant

Coopérant

Altruiste

Désintéressé

# Bas niveau d'agréabilité :

Compétitif

Belliqueux

Autocentré

Ambitieux

Les recherches sur l'agréabilité montrent que ce trait de personnalité est relié à l'empathie, soit la capacité à comprendre et à identifier les émotions des autres.

L'empathie peut se définir comme le miroir mental des émotions de l'autre. L'empathie englobe deux aspects de l'intelligence émotionnelle : d'une part, la capacité à conceptualiser et à comprendre les émotions de l'autre, et d'autre part, le choix de prioriser les sentiments de l'autre dans ses prises de décisions.

De ce fait, les individus à hauts niveau d'agréabilité trouvent particulièrement agréable d'aider les autres. Ils ressentent en écho les émotions positives qu'ils déclenchent chez les autres, et cela est source de récompense pour eux.

Au contraire, les individus à bas niveau d'agréabilité ne ressentent pas d'émotions positives à créer de la joie chez les autres, et de ce fait, mettent peu d'énergie à être serviable ou altruiste. Ils priorisent avant tout leurs besoins, et ne se sent pas concernés par les intérêts des autres.

Ces individus, lorsqu'ils négocient avec les autres, sont difficiles et cherchent avant tout à obtenir des bénéfices pour eux même. Ils n'aident les autres que s'ils voient un intérêt pour eux même.

Le score moyen d'agréabilité dans la population générale se situe entre 3,8 et 3,9

#### Névrotisme

Le névrotisme décrit la réponse d'un individu au stress.

Les individus à haut niveau de névrotisme sont plus susceptibles de ressentir des émotions négatives telles que de l'anxiété, la tristesse, la colère et la culpabilité lorsqu'ils sont exposés à des situations stressantes. Ces individus sont confrontés en permanence à ces émotions négatives. Ils sont donc plus vulnérables au stress, et ont plus de difficultés à dépasser des situations problématiques. Ils doutent de leurs compétences et de leurs ressources.

Les individus à bas niveau de névrotisme ont de meilleures ressources face au stress, et sons plus résilients. Ils ressentent moins d'expériences négatives, et sont capables de mieux les gérer en cas d'exposition au stress. Ils ressentent plus de confiance en eux, et peuvent rapidement rebondir en cas de difficultés.

Les adjectifs qui correspondent le mieux à ces deux profils sont les suivants :

Individus à haut niveau de névrotisme :

Vulnérable

Instable

Anxieux	
Lunatique	?

#### Individu à bas niveau de névrotisme :

Stable

Résilient

**Optimiste** 

Confiance

Les études sur le névrotisme montrent que ce trait de personnalité peut être vu comme l'opposé de l'extraversion.

L'extraversion décrit l'intensité et la fréquence des émotions positives, alors que le névrotisme est son miroir, c'est à dire décrit l'intensité et la fréquence des émotions négatives.

Les individus qui présentent des hauts niveaux de névrotisme ont une réponse plus intense aux stimulis négatifs. Lorsqu'ils sont confrontés à une situation négative, leur cerveau s'activerait de manière plus importante, sur des périodes de temps plus longues

Le névrotisme est en lien direct avec l'activation du système d'alarme amygdalien. Les individus à haut niveau de névrotisme sont particulièrement vigilants à l'apparition d'évènements négatifs, et leurs systèmes d'alarme réagit plus vite et plus intensément.

Les individus à bas niveau de névrotisme sont au contraire beaucoup moins sensibles dans la détection et la prise en compte des signaux d'alerte, en ayant la croyance que les choses iront pour le mieux.

Le score moyen de névrotisme dans la population se situe entre 3,0 et 3,2

# 5.3 Traits de personnalité et dépression

Les études montrent que trois traits de personnalité, le névrotisme, l'extraversion et la conscienciosité prédisent les états dépressifs dans la population générale.

En effet, ceux à haut niveau de névrotisme, bas niveau d'extraversion et de conscienciosité (profils N+,E-et C-) ont plus de risque de développer un état dépressif (42) (43).

Une méta analyse de 175 études publiées de 1980 à 2007 a étudié l'association entre les traits de personnalité du big5 et l'apparition de dépression, anxiété et abus de substance. Tous les groupes présentant ce type de pathologie avaient de haut niveau de névrotisme, et bas niveau de conscienciosité. On a également retrouvé un bas niveau d'extraversion dans ce type de troubles, avec un effet beaucoup plus

important sur la dysthymie et la phobie sociale. L'agréabilité et l'ouverture n'étaient pas reliés à des troubles dépressifs, anxieux, ou d'abus de substance (44)

D'autres données suggèrent que les troubles de personnalité peuvent influencer le risque dépressif ; une étude a montré que les troubles de personnalité sont majoritaires à 61 % dans les dépressions unipolaires non mélancoliques, alors que les troubles de personnalités ne sont retrouvés qu'à 14 % dans les dépressions unipolaires mélancoliques et 23 % dans les dépressions bipolaires.

De plus, l'âge de la première dépression et le taux d'hospitalisation était plus bas dans les dépressions unipolaires avec trouble de personnalité (45)

## B/ ASPECT PRATIQUE : Étude observationnelle uni centrique de 20 sujets

#### 1/ Matériel et méthode

#### 1.1 Objectif principal

<u>L'objectif principal de cette étude</u> est de mesurer l'association entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles et l'intensité de l'état dépressif chez les aidants de proches âgés dépendants présentant des troubles cognitifs majeurs

## 1.2 Objectif secondaire

<u>L'objectif secondaire</u> est d'évaluer si des traits de personnalités du Big 5 sont plus souvent retrouvés chez les aidants présentant des états dépressifs.

#### 1.3: Type d'étude

J'ai choisi le format d'une étude observationnelle transversale de type analytique mono centrique à recrutement consécutif en 2020.

Étant donné qu'il ne s'agit pas d'une étude interventionnelle, elle ne relève pas de la loi Huriet modifiée et ne pose pas de problème au regard des recommandations éthiques internationales.

Aucun protocole éthique particulier n'a donc été nécessaire, en dehors de la préservation de l'anonymat des données recueillis pour analyse statistique.

## 1.4: Population d'étude

La population d'étude est composée d'aidants familiaux réguliers de proches atteints de troubles cognitifs majeurs avec perte d'autonomie.

#### 1.5 Modalités de recrutement

Ces aidants ont été recrutés de deux manières différentes au Centre mémoire de l'institut Claude Pompidou :

- Lors des groupes de parole hebdomadaire le jeudi matin au Centre mémoire de l'institut Claude Pompidou, à Nice.

Le groupe de parole du jeudi matin, ou « café des aidants », est animé par la neuropsychologue Madame Valérie Laffont depuis plus de dix ans, et il réunit une dizaine d'aidants de 60à 90 ans, de proches présentant des troubles cognitifs majeurs, de toute étiologie (Maladie d'Alzheimer, Démence vasculaire, Démence fronto temporale et Démence Parkinsonienne principalement)

10 aidants ont pu être recrutés, et les questionnaires ont été passés individuellement en entretien

 En contactant par téléphone des aidants familiaux de patients diagnostiqués troubles cognitifs majeurs,10 aidants ont pu être contactés par téléphone pour leur faire passer les différents questionnaires

\_

#### 1.6 : Critères d'inclusions et d'exclusions

# Les critères d'inclusions étaient les suivants :

- Être un aidant familial du premier degré (époux/épouse, sœur/ frère, enfant) apportant une assistante totale ou partielle dans la vie quotidienne
- -régulier (>2heures par jour)
- d'un proche > 60 ans diagnostiqué et classifié à la BNA (banque nationale Alzheimer présente dans tous les centres mémoires) « troubles cognitifs majeurs », de toute étiologie possible ( Alzheimer, vasculaire, mixte, parkinsonienne et apparentée, déficience fronto- temporale , alcoolique , origine psychiatrique...)

#### Les critères d'exclusion étaient les suivants

- -Être un aidant familial du deuxième ou troisième degré
- -Présence de troubles cognitifs
- Ne pas parler ou comprendre le français
- Avoir des troubles de la compréhension orale ou écrite
- -Personnes sous tutelle ou curatelle
- -Personnes présentant des troubles psychiatriques

## 1.7 Outils de mesure

#### -- Questionnaire de données socio démographiques

Il visait à recueillir des données sur l'aidant familial : le sexe, l'âge, le type d'aidant familial, son statut marital, la profession, les activités sociales (activités sportives, de loisirs, de bénévolat ou associatives), et sur le proche âgé dépendant : âge et l'étiologie des troubles cognitifs majeurs

#### Aidant:

Sexe: Homme ou femme?

Age:

Lien familial: mari, femme, sœur/ frère ou enfant?

Statut marital : célibataire marié/pacsé/concubin veuf ou veuve ?

Avez-vous des enfants?

Travaillez-vous-en ce moment?

Faites-vous une activité sportive ?

Avez-vous des loisirs (cinéma, lecture, couture, sorties entre amis.) :

Faites-vous du bénévolat ou appartenez-vous à des associations ?

## Votre proche âgé dépendant :

Son âge:

Le diagnostic de sa maladie :

## -L'existence et la sévérité de l'état dépressif chez les aidants a été évalué par le MADRS

La MDRS est une échelle de référence, employer pour évaluer la sévérité de la dépression. Elle évalue la gravité des symptômes variés, tels que l'humeur, le sommeil, l'appétit, l'asthénie, et les idées suicidaires.

-Les pensées dysfonctionnelles de ces aidants a été évaluée par le DTCQ version française. (Annexe 2)

**-Les traits de personnalités ont été mesurées par le BIG 5** test, et le test a été réalisé en ligne gratuitement grâce au questionnaire du site internet psychomédia (http://www.psychomedia.qc.ca/tests/inventaire-cinq-facteurs-de-personnalite)

# 1.8 Répartition des aidants en 3 groupes

J'ai choisi de répartir ces aidants en 3 groupes, en fonction de la présence et de l'intensité de la symptomatologie dépressive au score MADRS

**Premier groupe** : une population d'aidants qui **ne présentent pas d'épisode dépressif,** avec un score MADRS compris entre 0 à 6 points (groupe considéré comme témoin)

**Deuxième groupe** : aidants présentant un état dépressi**f léger à modéré**, défini par la MADRS par un score compris entre 7 et 34 points (de 7 à 19 pour dépression légère, 20 à 34 points pour dépression modérée)

**Troisième groupe** : d'aidant présentant un état dépressif **sévère d**éfini par la MADRS par un score >34 (maximum 60 points)

Ces trois groupes permettra de faire des analyses statistiques en sous-groupes également.

## 2/ Données collectées

## 2.1 : Données socio démographiques

Les données sont présentées en annexe

90% des aidantes étaient des femmes.

Les aidants étaient principalement les époux/ enfants des patients à 75 %.

Leur âge moyen est de 71 ans.

Concernant leur situation maritale, ces aidants sont mariés, concubins ou pacsés à 90 %.

Ils ont des enfants dans 95 % des cas.

Ils sont retraités et ne travaillent plus à 75 %. Concernant la pratique d'une activité sportive, ils ne sont que 15 % à pratiquer un sport.

Ils ont des loisirs dans 70 % des cas.

Seulement 5 % d'entre eux appartiennent à des associations ou font du bénévolat.

Leur proche âgé dépendant est en moyenne âgée de 77,5 ans.

Le diagnostic retenu pour l'étiologie des troubles cognitifs majeur est principalement une maladie d'Alzheimer dans 50 % des cas. Ensuite, dans 30 % des cas c'est la cause vasculaire qu'on retrouve, suivie par la cause mixte dans 15 % et enfin 5 % de parkinson et apparentée. On ne trouve pas d'autres étiologies de troubles cognitifs, notamment les DFT ne sont pas représentées.

# 2.2 : données descriptives de la population

Concernant la population totale des 20 aidants :

# Descriptif population - n=20

	mean	SD
MADRS	21,6	13,9
DTCQ.total	35,8	15,8
DTCQ.1	19,4	9,5
DTCQ.2	16,5	8,6
Ouverture	3,4	0,6
Conscienciosité	3,8	0,3
Extraversion	3,0	0,6
Agreabilité	3,5	0,6
Nevrotisme	3,4	0,5
	n	%
Groupe		
Absence		
EDM	5	25,0
EDM lé-		
ger/modéré	11	55,0
EDM sévère	4	20,0
MADRS		
<=6	5	25,0
>6	15	75,0

Le score dépressif moyen au MADRS dans la population est de 21,6 avec un écart type de 13,9.

Le DTCQ total moyen est de 35,8 avec un écart type de 15,8.

Le DTCQ1 moyen est de 19,4 avec un écart type de 9,5.

Le DTCQ2 moyen est de 16,5, avec un écart type de 8,6.

Le score moyen au trait Ouverture est de 3,4 avec un écart type de 0,6.

Le score moyen au trait conscienciosité est de 3,8 avec un écart type de 0,3.

Le score moyen au trait extraversion est de 3,0 avec un écart type de 0,6.

Le score moyen au trait agréabilité est de 3,5 avec un écart type de 0,6.

Le score moyen au trait névrotisme est de 3,4 avec un écart type de 0,5.

Concernant les trois sous-groupes :

On retrouve 5 patients dans le groupe « absence d'épisode dépressif » soit 25 % des aidants.

On retrouve 11 patients dans le groupe « épisode dépressif léger à modéré » soit 55 % des aidants.

On retrouve 4 patients dans le groupe « épisode dépressif sévère », soit 20 % des aidants.

#### 3/ Méthodologie de l'analyse statistique

Afin de répondre à l'objectif principal, qui est de mesurer l'association entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles et l'intensité de l'état dépressif chez les aidants de proches âgés dépendants présentant des troubles cognitifs majeurs, nous avons utilisé le système des corrélations statiques.

L'analyse de la corrélation entre la MADRS (X) et le DTCQ (Y1) et chaque sous score DTCQ1 et DTCQ2 (y2 et y3) a été fait en réalisant une corrélation de SPEARMAN, qui est la plus adaptée étant donné le faible effectif de la population étudiée.

Les p values ont également été calculées

Afin de répondre à l'objectif secondaire, qui est d'évaluer si certains traits de personnalités sont plus souvent présents chez les aidants présentant des états dépressifs, le système des corrélations statistiques a été utilisé.

L'analyse de la corrélation entre la MADRS et les différents paramètres de traits de personnalité (O, C,E,A,N exprimés en % ) a été réalisé en réalisant une corrélation de SPEARMAN, qui est la plus adapté étant donné le faible effectif de la population

Les p values ont également été calculées.

#### 4 / Résultats des analyses statistiques

## 4.1/ Analyses statistiques de l'hypothèse principale : les variable MADRS et DTCQ

Au niveau de l'analyse du groupe entier (20 sujets) :

La corrélation entre la DTCQ totale et la MADRS montre un p value significatif <0,001 avec un Spearman de 0,90, témoignant d'une forte association positive entre ces deux variables.

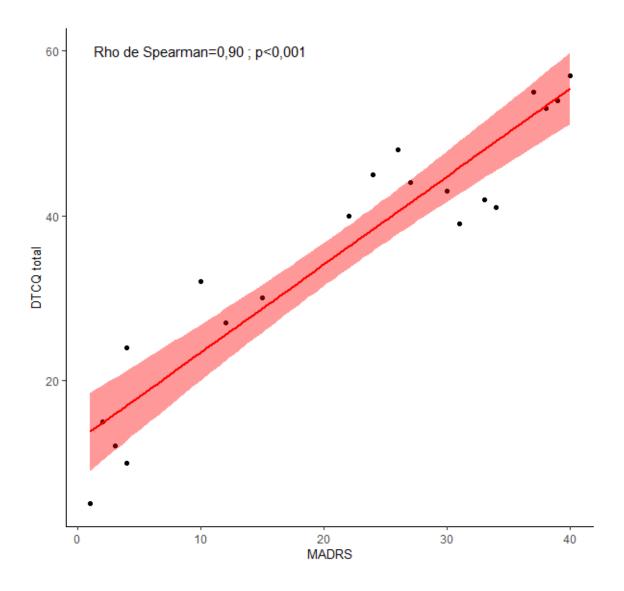
Les p values sont également significatifs pour les corrélations entre DTCQ1, DTCQ2 et la MADRS avec un p respectivement <0,001 et de 0,001

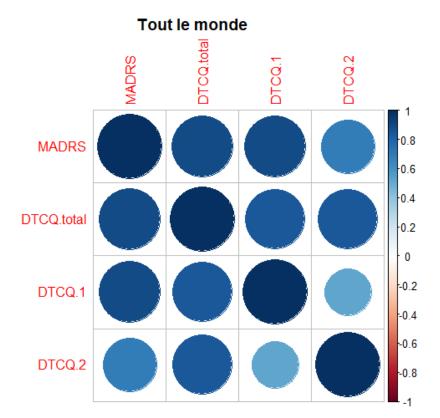
Tout le monde - n=20

	N.	IADRS
DTC0 4-4-1	Rho de Spearman	0,90
DTCQ.total	p-valeur	<,001
DECO 1	Rho de Spearman	0,90
DTCQ.1	p-valeur	<,001
DECO 2	Rho de Spearman	0,69
DTCQ.2	p-valeur	0,001

Le Spearman de la corrélation DTCQ1 et MADRS est de 0.90 avec un p value significatif < 0.001 et le spearman de la corrélation DTCQ2 et MADRS est de 0.69 avec un p value significatif < 0.001.

L'association est donc plus importante entre la sous composante « sentiment de responsabilité exclusive » et la MADRS.





# Abscence EDM - n=5

	MADE	RS
DTCQ.total	Rho de Spearman	0,46
DTCQ.total	p-valeur	0,434
DTCO 1	Rho de Spearman	0,35
DTCQ.1	p-valeur	0,562
DTCO 2	Rho de Spearman	0,62
DTCQ.2	p-valeur	0,269

# EDM léger / modéré - n=11

	MADRS	
DTCO total	Rho de Spearman	0,45
DTCQ.total	p-valeur	0,163
DTCO 1	Rho de Spearman	0,59
DTCQ.1	p-valeur	0,057
DTCO 1	Rho de Spearman	0,21
DTCQ.2	p-valeur	0,535

	MAD	MADRS	
DTCO I	Rho de Spearman	0,40	
DTCQ.total	p-valeur	0,750	
DEGO 1	Rho de Spearman	0,80	
DTCQ.1	p-valeur	0,333	
DEGG A	Rho de Spearman	-0,80	
DTCQ.2	p-valeur	0,333	

Concernant les analyses en sous-groupes, les résultats ne sont pas significatifs du fait du faible effectif de chaque groupe.

# 4.2 Seuil au DTCQ et dépression

Nous avons envisagé de déterminer un score DTCQ à partir duquel était présent un état dépressif, défini par une MADRS supérieur à 6.

Dans l'échantillon, 5 patients avaient une MADRS inférieure ou égale à 6 et 15 patients avaient une MADRS supérieure à 6.

Cependant, au vu du faible effectif de la population, aucun score seuil n'a pu être retenu par les analyses statistiques.

# 4.3 Analyse statistiques de l'hypothèse secondaire : variables MADRS et traits de personnalité

Au niveau de l'échantillon total (20 personnes) :

Les p values sont significatifs uniquement pour les traits ouverture et névrotisme de la population totale.

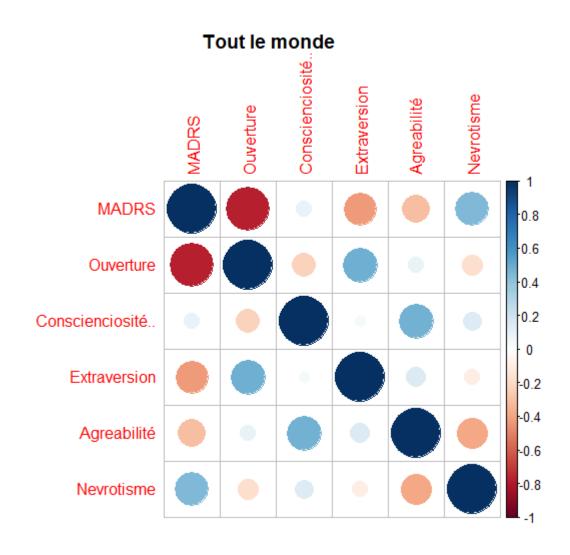
Pour l'ouverture, le p value est <0,001 et le Spearman est de -0,77 témoignant d'une forte association négative entre l'ouverture et la MADRS.

Pour le névrotisme, le p value est de 0,048 et le Spearman est de 0,45 témoignant d'une association positive entre le névrotisme et la MADRS

Concernant les autres traits de personnalité (conscienciosité, extraversion, agréabilité) aucun p significatif n'a été retrouvé.

Tout le monde - n=20	

	MA	ADRS
Ouver-	Rho de Spearman	-0,77
ture	p-valeur	<,001
Cons-	Rho de Spearman	0,10
ciencio-		
sité	p-valeur	0,677
Extra-	Rho de Spearman	-0,43
version	p-valeur	0,059
Agréa-	Rho de Spearman	-0,30
bilité	p-valeur	0,197
Névro-	Rho de Spearman	0,45
tisme	p-valeur	0,048



# Abscence EDM - n=5

	M	ADRS
0 4	Rho de Spearman	-0,56
Ouverture	p-valeur	0,322
Conscienciosité	Rho de Spearman	-0,87
Conscienciosite	p-valeur	0,054
Extraversion	Rho de Spearman	0,10
Lattaversion	p-valeur	0,870
Agréabilité	Rho de Spearman	-0,21
Agreaomie	p-valeur	0,741
Névertions	Rho de Spearman	0,05
Névrotisme	p-valeur	0,935

# EDM léger / modéré - n=11

		MADRS
Ouventure	Rho de Spearman	-0,40
Ouverture	p-valeur	0,225
Conscienciosité	Rho de Spearman	0,30
Conscienciosite	p-valeur	0,368
Extraversion	Rho de Spearman	-0,17
LAUGVEISION	p-valeur	0,609
Agréabilité	Rho de Spearman	0,43
rigicuome	p-valeur	0,188
Névrotisme	Rho de Spearman	-0,19
1 veviousine	p-valeur	0,573

# EDM sévère - n=4

		MADRS
0	Rho de Spearman	-0,40
Ouverture	p-valeur	0,750
Conscienciosité	Rho de Spearman	0,40
Conscienciosite	p-valeur	0,750
Entrovenier	Rho de Spearman	-0,40
Extraversion	p-valeur	0,750
Agréabilité	Rho de Spearman	0,40
Agreadilite	p-valeur	0,750
Názvatiama	Rho de Spearman	-0,40
Névrotisme	p-valeur	0,750

Concernant les analyses en sous-groupes, les résultats ne sont pas significatifs du fait du faible effectif dans chaque groupe.

#### C/ DISCUSSION

#### 1/ Points forts

Ces résultats apportent la confirmation de l'objectif principal et permettent de répondre à l'objectif secondaire.

Cette étude observationnelle aura permis de mettre en évidence l'association forte (0,9) entre l'intensité de la symptomatologie dépressive au MADRS et l'intensité des pensées dysfonctionnelles au DTCQ, avec un p value significatif <0,001

De plus, la sous composante DTCQ1 « recherche de responsabilité exclusive » paraît la plus fortement corrélée à la MADRS avec un indice de 0,90 et une p value <0,001.

Cette conclusion est tout à fait innovante dans le domaine, car aucun lien clair n'avait été fait entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles et intensité dépressive chez les aidants.

De plus, nous avons pu mettre en évidence l'association significative entre l'intensité dépressive et deux traits de personnalité, l'ouverture et le névrotisme.

L'ouverture est le trait de personnalité le plus fortement corrélé à l'intensité dépressive, avec une association négative de -0,77 et un p value significatif <0,001

Le névrotisme est un trait de personnalité qui apparaît lui aussi corrélée à l'intensité dépressive, avec une association positive de 0,45 et une p valeur significative de 0,048

Cela valide les données de la littérature, qui montre que le névrotisme est un facteur de risque de développer un état dépressif.

Cela apporte en revanche un nouvel élément concernant le trait d'ouverture, qui inversement corrélé à l'intensité dépressive et pourrait donc constituer un facteur protecteur chez les aidants.

#### 2/ Limites

La première limite est que cette étude est observationnelle, et ce type d'étude possède un bas niveau de preuve scientifique (grade C), avec un niveau de qualité jugé faible par l'HAS.

Une qualité jugé faible montre une confiance limitée dans l'estimation de l'effet, qui peut être nettement différente du véritable effet.

La puissance de cette étude observationnelle est faible en raison du faible effectif des aidants recrutés

De plus, cette étude est monocentrique uniquement, ce qui peut induire une sélection non représentative de la population des aidants.

Il existe des biais de confusions potentiels à prendre en compte :

D'une part, l'hétérogénéité de la population des 20 aidants de cette étude, qui est composée en grande partie de femmes (90 %,) et qui sont à 75 % les épouses des patients. L'âge moyen des aidants de cette étude est de 71 ans.

Ces chiffres ne coïncident pas exactement avec les données citées précédemment au sujet des aidants des patients aux troubles cognitifs majeurs, qui sont décrits comme étant dans un tiers des cas les épouses des patients et dont l'âge moyen est de 59 ans.

D'autre part, on peut remarquer que la majorité aidants de cette étude (85%) ne pratiquent pas d'activité sportive, ce qui peut être le témoin d'un mode de vie sédentaire, qui augmente le risque de dépression. Cette sédentarité pourrait être un facteur de confusion à prendre en compte.

Concernant les résultats de corrélation entre les traits de personnalité et les symptômes dépressifs, cette étude n'a pas permis de mettre en évidence l'association entre le bas niveau d'extraversion et de conscienciosité retrouvé dans la littérature médicale.

Une autre limite à évoquer est la notion du rôle de l'environnement sur les symptômes dépressifs de ces aidants, car l'environnement pourrait avoir un rôle important dans l'état de santé psychologique de ces aidants.

Par exemple, si on compare le milieu de vie urbain au milieu de vie rurale, le réseau de soutien entre les individus est plus développé dans les campagnes.

Un aidant qui vivrait à la campagne, et qui connaît tous les habitants du village, aura probablement plus de soutien des personnes autour, car il est bien connu que la solidarité inter humaine est plus développée en milieu rural. De ce fait, un aidant aura probablement moins de symptômes dépressifs s'il bénéficie d'un soutien social important, et l'environnement pourrait être un facteur à prendre en compte dans l'interaction pensées dysfonctionnelles et symptômes dépressifs.

L'environnement pourrait ainsi avoir un rôle protecteur ou aggravant sur l'apparition d'une symptomatologie dépressive, en fonction du soutien dont l'individu bénéficiera.

On pourrait utiliser en compléments aux questionnaires utilisées dans cette thèse le CRA (caregiver réaction assessment), qui évalue le fardeau de l'aidant et notamment son environnement en 24 questions. Les 5 dimensions personnelles évaluées sont : l'estime de soi (7 énoncés), le soutien familial (5), les finances (3), l'horaire des activités (5) et la santé (4).

Ceci permettrait de mieux définir l'environnement de l'aidant, notamment le soutien familial et les difficultés économiques, qui peuvent avoir un impact direct sur l'apparition des symptômes dépressifs.

Un autre point à prendre en compte est la notion de différences culturelles :

Prenons l'exemple d'un pays pauvre, comme l'Afrique, ou les individus ne peuvent pas compter sur les aides de l'état dans leur vie quotidienne. Ces individus sont probablement préparés dès leur plus jeune âge à assumer le fardeau de s'occuper de leur proche malade sans aides extérieures. De ce fait, cette préparation psychologique pourrait avoir un impact direct sur l'apparition d'une symptomatologie dépressive.

En effet, sur le plan émotionnel, la tristesse est une émotion qui permet à l'individu de manifester son mal être afin de solliciter des aides extérieures.

Dans des pays ou les individus savent qu'ils ne bénéficieront pas d'aides extérieures, et où ils doivent faire face, seuls, aux difficultés, ils pourraient ne pas développer de symptomatologie dépressive malgré la présence de pensées dysfonctionnelles.

# 3/Intérêts et perspectives

Ce travail m'a permis d'insister sur la difficile condition des aidants familiaux, qui souffrent souvent de maladies physiques et psychologiques en raison du fardeau de leurs responsabilités.

Trois voies nous paraissent indispensable à développer en France concernant les aidants :

#### DEPISTER. EDUQUER. ACCOMPAGNER

#### **DEPISTER**

La détection des pensées dysfonctionnelles, qui est en lien direct avec les symptômes dépressifs, est très facile à réaliser, car la passation d'un DTCQ ne prend que quelques minutes.

De plus, certains traits de personnalité sont plus souvent retrouvés, comme nous l'avons vu, chez ces aidants dépressifs, et la réalisation d'un BIG5 n'est pas difficile non plus.

Repérer rapidement ce profil d'aidant, qui présente une intensité forte de pensées dysfonctionnelles et certains traits de personnalités tels que le névrotisme et une ouverture faible, permettrait de rechercher systématique l'existence d'une symptomatologie dépressive sous-jacente.

Ainsi, on pourrait distribuer un questionnaire de pensées dysfonctionnelles, le DTCQ, et un questionnaire du BIG5 aux aidants qui accompagnent leur proche malade en consultation mémoire. Les tests pourraient également être faits par le médecin généraliste de l'aidant lors d'une consultation de l'aidant pour un problème somatique ou psychologique.

L'idéal étant de leur faire passer ces deux tests sur une tablette numérique, intuitive d'utilisation et ou les résultats apparaîtraient de manière instantanée.

Si un haut niveau de pensées dysfonctionnelles et/ou des traits de personnalité tels que le névrotisme élevé une ouverture, une extraversion ou une conscienciosité basse sont détectés l'aidant pourrait être systématiquement adressé en consultation chez un psychologue/psychiatre pour dépister un état dépressif sous-jacent.

Il est primordial de ne pas passer à côté d'une symptomatologie dépressive chez ces aidants, car comme nous l'avons vu, cela aura un impact également sur l'état comportemental de leurs proches malades et sur la décision de placement en institution. De plus, un aidant dépressif qui n'est pas pris en charge verra son état de santé se dégrader en raison de l'épuisement psychologique dont il est victime.

#### **EDUQUER**

Une fois les aidants à haut risques dépister, l'éducation thérapeutique me semble primordiale.

L'éducation thérapeutique leur permettrait de savoir reconnaître pour eux même l'apparition d'une symptomatologie anxio- dépressive, et de le signaler rapidement à un médecin.

L'éducation thérapeutique les sensibiliserait à la notion de pensées dysfonctionnelles des aidants, afin de les repérer facilement pour ne pas se laisser « piéger » et s'orienter vers la voie pathologique du soutien aux proches malade.

#### **ACCOMPAGNER**

L'ARS et l'Anesm ont d'ailleurs édité une recommandation à l'intention des aidants non professionnels, en insistant dans la nécessité de les accompagner sur le long cours. Cette recommandation explique ainsi « [pour que] le sentiment de charge soit limité, il existe des dispositifs pouvant accompagner, soutenir ou proposer un répit aux aidants.

Ces dispositifs permettent notamment :

- de libérer du temps pour que les aidants puissent faire une pause ;
- d'échanger sur le vécu de chacun et sur l'expérience que les aidants ont de la maladie et/ou du handicap ;
- $\bullet$  de les former et de les sensibiliser chaque fois que cela est possible et qu'ils le demandent ;
- de permettre aux aidants de se repositionner dans leur relation filiale (« fille de », « père de », « mère de », « frère de », etc.) et sociale (homme/femme, citoyen/militant, Membre de la famille/ami, etc.); »

La recommandation conseille ainsi de « Se rapprocher des partenaires locaux pour connaître ou faire connaître l'offre d'accompagnement, de soutien et de répit disponible sur le territoire pour les aidants et les personnes aidées. Il peut s'agir des Clic, des gestionnaires de cas Maia, des CCAS-CIAS, des conseils généraux, MDA, MDPH, des Carsat/MSA/RSI, des réseaux de santé, des équipes mobiles, des centres de ressources, des médecins de villes, des établissements médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, MAS, FAM, foyers de vie, etc.), des plateformes d'accompagnement et de répit, des associations de familles, des agences régionales de santé (ARS), etc. »

Les aidants pourraient bénéficier de soutien thérapeutique constant, avec l'organisation de groupes de parole, de sorties thérapeutiques, d'ateliers de relaxation et de gestion du stress, afin de prévenir l'apparition d'un épuisement physique ou psychologique. Si des symptômes anxio- dépressifs sont détectés, l'aidant doit pouvoir bénéficier d'une orientation rapide chez un médecin psychiatre ou un psychologique qui pratique de la TCC ou de l'ACT thérapie, thérapies ayant prouvées leurs efficacités chez les aidants épuisés.

#### D/CONCLUSION

Ce travail aura permis de mieux connaitre la situation des aidants familiaux, ou aidants naturels.

Le terme d'aidant naturel est en lui-même pervers, bien qu'il soit fréquemment employé. Naturel sousentend inconsciemment l'absence de choix de l'aidant familial, comme si ce rôle lui revenait « naturellement », comme si l'aidant devait se dédier à ce rôle automatiquement.

Ce terme d'aidant naturel pourrait même renforcer les pensées dysfonctionnelles selon moi, car il lie l'aidant familial à une fonction qu'il n'a pas toujours choisi, et qu'il ne peut pas contester car étant « naturelle »

Ce terme pourrait finalement masquer la faillite d'un système incapable de prendre en charge ses aidants et de leur apporter l'aide qu'ils méritent.

Concernant les interactions entre la famille et le malade, en psychiatrie, la famille a longtemps été considéré comme la « source « du problème dans les pathologies mentales.

La psychanalyse freudienne, l'école de Palo Alto notamment et de nombreuses théories sociologiques, notamment de Carpentier, inculpent directement la famille, en expliquant qu'elle est « une source de communication pathogène » ayant un rôle étiologique fondamental dans le développement des maladies mentales.

C'est dans les années 50, avec le mouvement de désinstitutionalisation, que la famille est désormais perçue comme « une solution au problème », ce qui est en complète opposition avec ce qui était perçu. La famille est désormais définie par son rôle de soutien social au proche malade.

On pourrait se demander si ce paradigme de pensée n'est pas également transposé aux troubles cognitifs majeurs, et les aidants familiaux perçus comme la « solution » à ce problème. Adhérer à ce paradigme renforce l'isolement des aidants et réduit les aides que notre système devrait leur apporter, car l'institution se désolidarise de leurs « problèmes ».

Comme le remarque très justement la charte Européenne de l'aidant familial, « Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause : handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque. Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne. »

Concernant la mort, dénouement inéluctable dans le parcours d'accompagnement d'un proche malade, on a la sensation qu'elle est souvent éludée et peu abordée avec l'aidant. L'aidant peut même ressentir de la culpabilité à l'idée que son proche meurt, et que cela pourrait le soulager. Cette attitude devant la mort, qu'on peut qualifier de rejet ou « de honte » de la mort est typique de notre société occidentale médicalisée, et Philippe Arriès a brillamment théorisé sur la question dans son ouvrage « Essais sur l'histoire de la mort en Occident »

Aborder avec l'aidant la mort du proche malade pourrait l'aider à se préparer à cet évènement de manière plus sereine, et peut être ressentir moins de culpabilité dans la projection de sa mort prochaine.

Ce travail aura mis en lumière la difficile condition des aidants, les « victimes de l'ombre », et qui sont des marathoniens dans la longue course d'accompagnement de leur proche malade.

Un important travail de dépistage, d'éducation thérapeutique et de soutien reste à mettre en place pour soutenir ces aidants familiaux, désignés également sous le terme d'aidant naturel

Car finalement, si l'aidant ne tient pas la course, que devient le patient ?

# E/RESUME

#### Contexte.

Les aidants sont une population particulièrement à risque de développer des problèmes de santé physiques et psychologiques. On estime qu'ils sont fréquemment tristes, anxieux ou irritables : 38% d'entre eux présentent des symptômes dépressifs et 70% sont anxieux de s'occuper de leurs proches.

Une dépression non correctement prise en charge a des répercussions sur la santé de l'aidant et également sur le proche malade atteint de troubles cognitifs, car celui-ci va présenter plus fréquemment des symptômes psycho comportementaux et un placement en institution plus précoce.

Les aidants présentent très fréquemment des pensées dysfonctionnelles concernant la relation d'aide, et notamment concernant leur sentiment de responsabilité et la manière de s'occuper de leurs proches.

Le DTCQ (dysfonctionnal thoughts in caregiving questionnaire) est un questionnaire édité par Losada et son équipe en 2005, et qui permet d'évaluer l'intensité des pensées dysfonctionnelles avec un score compris entre 0 et 64 (DTCQ total), plus le score étant élevée et plus le nombre de pensées dysfonctionnelles étant nombreuses. Les questions évaluent deux thématiques « le sentiment de responsabilité exclusive » (DTCQ1) et « le perfectionnisme » (DTCQ2)

Le but de cette étude est d'étudier la corrélation entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles et l'intensité de la symptomatologie dépressive. De plus, nous avons également étudié l'association entre certains traits de personnalités évalués au BIG5 et la symptomatologie dépressive.

#### Méthodes.

Pour répondre aux deux objectifs, nous avons réalisé une étude observationnelle monocentrique portant sur 20 aidants. Les critères d'inclusion des aidants étaient d'être un aidant familial du premier degré, régulier(>2h/jour) d'un proche de plus de 60 ans atteint de troubles cognitifs majeurs de toute étiologie. Les critères d'exclusion étant d'être un aidant familial éloigné, d'avoir des troubles cognitifs, de ne pas parler ou comprendre le français, d'être sous tutelle ou curatelle et enfin d'avoir des troubles cognitifs.

L'intensité des pensées dysfonctionnelles a été évalué par le score au DTCQ et l'intensité dépressive par le score au MADRS. Les traits de personnalité ont été évalué via le BIG5, qui attribue un score à chaque trait de personnalité (ouverture, conscienciosité, extraversion, agréabilité, névrotisme).

Une analyse de corrélation utilisant le coefficient de Spearman a été faite entre les variables DTCQ et MADRS, et entre les sous scores DTCQ1 et DTCQ2 pour étudier l'association entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles et l'intensité dépressive.

Une analyse de corrélation utilisant le coefficient de Spearman a été faite entre les traits de personnalité du BIG5 et l'intensité dépressive évaluée au MADRS.

#### Résultats.

Cette étude met en évidence l'association forte (Spearman 0,9) entre l'intensité de la symptomatologie dépressive au MADRS et l'intensité des pensées dysfonctionnelles au DTCQ, avec un p value significatif <0,001. De plus, la sous composante DTCQ1 « recherche de responsabilité exclusive » paraît la plus fortement corrélée à la MADRS avec un indice de 0,90 et une p value <0,001.

De plus, nous avons pu mettre en évidence l'association significative entre l'intensité dépressive et deux traits de personnalité, l'ouverture et le névrotisme. L'ouverture est le trait de personnalité le plus fortement corrélé à l'intensité dépressive, avec une association négative de -0,77 et un p value significatif <0,001.

Le névrotisme est un trait de personnalité qui apparaît lui aussi corrélée à l'intensité dépressive, avec une association positive de 0,45 et une p valeur significative de 0,048

#### Conclusion.

Cette conclusion est tout à fait innovante dans le domaine, car aucun lien clair n'avait été fait entre l'intensité des pensées dysfonctionnelles et intensité dépressive chez les aidants.

Concernant les traits de personnalité et les symptômes dépressifs, cela valide les données de la littérature, qui montre que le névrotisme est un facteur de risque de développer un état dépressif.

Cela apporte en revanche un nouvel élément concernant le trait d'ouverture, qui est inversement corrélé à l'intensité dépressive et pourrait donc constituer un facteur protecteur chez ces aidants.

#### Mots clés:

Dépression aidants ; pensées dysfonctionnelles aidants ; traits de personnalité et dépression aidants

# **ABSTRACT**

#### **Context**

Caregivers are a population particularly at risk of developing physical and psychological health problems. They are estimated to be frequently sad, anxious or irritable: 38% of them show symptoms of depression and 70% are anxious to take care of loved ones.

Depression that is not properly managed has repercussions on the health of the caregiver and also on the loved one suffering from cognitive disorders, because the latter will present more frequently psychobehavioral symptoms and an earlier placement in an institution.

Caregivers very frequently exhibit dysfunctional thoughts about the helping relationship, including their sense of responsibility and how to care for the patient.

The DTCQ (dysfunctional thoughts in caregiving questionnaire) is a questionnaire published by Losada and his team in 2005, and which assesses the intensity of dysfunctional thoughts with a score between 0 and 64 (total DTCQ), plus the score being higher and more the number of dysfunctional thoughts being numerous. The questions assess two themes "the feeling of exclusive responsibility" (DTCQ1) and "perfectionism" (DTCQ2)

The aim of this study is to investigate the correlation between the intensity of dysfunctional thoughts and the intensity of depressive symptomatology. In addition, we also studied the association between certain personality traits assessed at BIG5 and depressive symptoms.

#### Methods.

To meet both objectives, we carried out a single-center observational study involving 20 caregivers. The inclusion criteria for caregivers were to be a first-degree, regular family caregiver (> 2h / day) of a loved one over the age of 60 with major cognitive disorders of any etiology. The exclusion criteria being to be a distant family caregiver, to have cognitive disorders, not to speak or understand French, to be under tutorship or curatorship and finally to have cognitive disorders.

The intensity of dysfunctional thoughts was assessed by the DTCQ score and the depressive intensity by the MADRS score. Personality traits were assessed using the BIG5, which assigns a score to each personality trait (openness, conscientiousness, extraversion, agreeableness, neuroticism).

A correlation analysis using the Spearman coefficient was done between the DTCQ and MADRS variables, and between the DTCQ1 and DTCQ2 sub-scores to study the association between the intensity of dysfunctional thoughts and depressive intensity.

A correlation analysis using the Spearman coefficient was done between the BIG5 personality traits and the depressive intensity assessed by MADRS.

#### Results.

This study demonstrates a strong association (Spearman 0.9) between the intensity of depressive symptoms in MADRS and the intensity of dysfunctional thoughts in DTCQ, with a significant p value <0.001. In addition, the DTCQ1 sub-component "search for exclusive responsibility" appears to be the most strongly correlated with MADRS with an index of 0.90 and a p value <0.001.

In addition, we were able to highlight the significant association between depressive intensity and two personality traits, openness and neuroticism. Openness is the personality trait most strongly correlated with depressive intensity, with a negative association of -0.77 and a significant p value <0.001.

Neuroticism is a personality trait that also appears to be correlated with depressive intensity, with a positive association of 0.45 and a significant p value of 0.048

#### Conclusion.

This finding is quite innovative in the field, as no clear link has been made between the intensity of dysfunctional thoughts and depressive intensity in caregivers.

Regarding personality traits and depressive symptoms, this validates the data in the literature, which shows that neuroticism is a risk factor for developing a depressive state.

On the other hand, this brings a new element concerning the opening trait, which is inversely correlated with depressive intensity and could therefore constitute a protective factor in these caregivers.

#### **Keywords:**

Depression caregivers; dysfunctional thoughts caregivers; personality traits and depression in caregivers.

# F/ ANNEXES

ANNEXE 1 : Données socio -démographiques de la population des 20 aidants familiaux

Sexe	n	Moyenne
Féminin	17	90.00 %
Masculin	3	10.00 %
Age de l'aidant	3	71
Lien familial aidant	n	Moyenne
Mari/femme	15	75.00 %
Soeur/frère	0	0.00 %
Enfant	5	25.00 %
Lillant		25.00 /6
Statut marital	n	Moyenne
Marié ou couple	18	90.00 %
célibataire	2	10.00 %
veuf	0	0.00 %
Avez vous des enfants	n	Moyenne
oui	19	95.00 %
non	1	5.00 %
Travaillez vous ?	n	Moyenne
oui	5	25.00 %
non	15	75.00 %
Faites vous du sport ?	n	Moyenne
non	17	85.00 %
oui	3	15.00 %
Avez vous des loisirs ?	n	Moyenne
oui	14	70.00 %
oui non	14 6	_
		70.00 %
		70.00 %
non	6	70.00 % 30.00 %
non  Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?	6 n	70.00 % 30.00 % <b>Moyenne</b>
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?	6 n 19	70.00 % 30.00 % Moyenne 95.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?	6 n 19	70.00 % 30.00 % Moyenne 95.00 %
non  Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non oui	6 n 19 1	70.00 % 30.00 % Moyenne 95.00 % 5.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif ? non oui	6 n 19 1	70.00 % 30.00 % Moyenne 95.00 % 5.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif ? non oui	6 n 19 1	70.00 % 30.00 % Moyenne 95.00 % 5.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif ?  non  oui  Age du proche dépendant	6 n 19 1	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 % 5.00 %  Moyenne 77.5
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non  oui  Age du proche dépendant  Maladie diagnostiquée	6 n 19 1 n n	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 % 5.00 %  Moyenne 77.5  Moyenne
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non oui  Age du proche dépendant  Maladie diagnostiquée  Alzheimer	n 19 1 n n	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 %  5.00 %  Moyenne 77.5  Moyenne 50.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non oui  Age du proche dépendant  Maladie diagnostiquée  Alzheimer  Mixte	n 19 1 n n 10 3	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 % 5.00 %  Moyenne 77.5  Moyenne 50.00 % 15.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non oui  Age du proche dépendant  Maladie diagnostiquée  Alzheimer  Mixte vasculaire	6 n 19 1 n n 10 3 6	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 % 5.00 %  Moyenne 77.5  Moyenne 50.00 % 15.00 % 30.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non oui  Age du proche dépendant  Maladie diagnostiquée  Alzheimer  Mixte vasculaire  Parkinson et apparentée	n 19 1 n n 10 3 6 1	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 % 5.00 %  Moyenne 77.5  Moyenne 50.00 % 15.00 % 30.00 % 5.00 %
Faites vous du bénévolat ou de l'associatif?  non oui  Age du proche dépendant  Maladie diagnostiquée  Alzheimer  Mixte vasculaire  Parkinson et apparentée  DFT	n 19 1 n 10 3 6 1	70.00 % 30.00 %  Moyenne 95.00 % 5.00 %  Moyenne 77.5  Moyenne 50.00 % 15.00 % 30.00 % 5.00 % 0.00 %

# ANNEXE 2 : DTCQ Traduction française: Tandetnik, Négovanska, Hergueta, 2008

# Questionnaire de Pensées Dysfonctionnelles par rapport au Soin

(Losada, 2005; Losada, Montorio, Izal y Márquez-González, 2006)

# Indiquez, s'il vous plaît, jusqu'à quel point vous êtes d'accord avec les énoncés suivants en utilisant l'échelle :

- 0 = Pas du tout d'accord
- 1 = Pas d'accord
- 2 = Ni d'accord ni pas d'accord
- 3 = D'accord
- 4 = Tout à fait d'accord

	0.0000000000000000000000000000000000000	_
1	Seule la personne la plus proche du malade sait vraiment s'occuper de lui.	
	C'est égoïste de la part d'un aidant de consacrer du temps pour lui-même alors qu'il a un	
2	proche malade qui a besoin de lui.	
2	Arriver à être un bon aidant signifierait ne pas commettre d'erreurs en s'occupant de son	
3	proche malade.	
4	Un bon aidant est celui qui aide son proche dans toutes les tâches y compris dans celles qu'il	
4	pourrait faire lui-même, si cela peut lui faciliter la vie.	
_	Ce serait impardonnable qu'un aidant pense quelque chose comme : « Ce serait mieux pour	
5	tout le monde si mon proche mourait »	
	Si un aidant a des sentiments de honte ou de rejet envers sont proche, c'est qu'en quelque	
6	sorte, il échoue en tant qu'aidant.	
7	Les bons aidants doivent rester de bonne humeur toute la journée pour affronter	
/	correctement les soins quotidiens.	
0	Un bon aidant ne doit jamais s'énerver ou perdre le contrôle avec la personne dont il	
8	s'occupe.	
9	Il est logique que les aidants fassent passer au second plan leurs propres besoins, en laissant	
9	de côté leur satisfaction au profit des besoins de leur proche.	
10	Un aidant doit uniquement demander de l'aide à d'autres personnes lorsqu'il ne sait pas	
10	comment résoudre un problème	
11	Même s'il se sent très mal, un aidant ne doit jamais se plaindre auprès d'autres personnes,	
11	car cela serait un manque de respect envers la personne malade.	
12	Les aidants doivent éviter de parler de leurs problèmes avec les autres, car ils ont	
12	leurs propres problème de vie et n'ont pas à être ennuyés avec plus de problèmes.	
13	Un aidant doit uniquement demander de l'aide aux autres ou rechercher des alternatives	
13	lorsque la situation n'est plus gérable ou lorsqu'il ne peut plus y faire face.	
14	Demander de l'aide à des personnes qui ne font pas partie de la famille est la dernière	
14	Chose que doit faire l'aidant, car les soins doivent être pris en charge par la famille.	
15	Quand une personne s'occupe d'un malade, elle doit laisser de côté ce qui l'intéresse et	
13	se consacrer complètement à lui.	
16	En tant qu'aidant, je considère que je dois faire tout ce que me demande la personne	
10	malade, même s'il me semble qu'elle est trop exigeante.	



# CHARTE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avec le soutien de la COFACE

#### AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

COFACE-Handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle / vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à COFACE-Handicap, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier impérativement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

,

#### **DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL**

L'aidant familial est «la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente. soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL La personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

#### SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne en situation de handicap et/ ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamilia le n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

SOLIDARITÉ FAMILIALE Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

■ PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

## STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- en matière d'emploi et de travail : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale;
- en matière d'accessibilité universelle : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, ..., par une compensation financière;
- en matière de retraite : par la reconnaissance de son statut d'aidant;
- en matière de validation des acquis: par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

**OUALITÉ DE VIE** 

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement, ...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

DROIT AU RÉPIT

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...).

INFORMATION/FORMATION

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

ÉVALUATION

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques:

- → évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante,
- évaluation des services rendus à termes réguliers et/ou à la demande: il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires.

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

#### G/ Bibliographie

- 1.M.Rainfray. Comment prendre en charge les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs? How to care for elderly patients with cognitive impairment. Cancer/Radiothérapie, Volume 19, Issues 6–7, October 2015, Pages 386-390.
- 2. J.-C. Bier Service de Neurologie, Hôpital Erasme, ULB. Signes et symptômes précoces des troubles neurocognitifs majeurs Signs and symptoms of major neurocognitive disorders. Actualités diagnostiques et thérapeutiques.
- 3. Anesm novembre 2014. Recommandation des bonnes pratiques professionnelles « Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladies chroniques, vivant à domicile ».
- 4: Guillaume Rousset. Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. Informations sociales 2015/2 (n° 188), pages 96 à 98.
- 5. Noémie Soullier. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Drees, études et résultats numéro 799 mars 2012, page 3-8.
- 6.Chantale Lestrade. Les limites des aidants familiaux. Empan 2014/2 (n° 94), pages 31 à 35.
- 7.Jacques Gaucher, Gérard Ribes & Thierry Darnaud. Alzheimer, L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique, Lyon, Chronique sociale, 2004. Page 20.
- 8. Judith Mollard. Aider les proches. Gérontologie et société 2009/1-2( vol32, numéro 128-129, pages 257 à 272.
- 9. Marie-Pierre Pancrazi, Patrick Métais. Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer. Dans Le sujet âgé, ses proches et ses soignants ,2006, pages 107 à 115.
- 10.Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging 2003;18(2):250-67.

- 11. Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J. -F., Dubois, O. et R. Salamon. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Revue d'épidémiologie et de santé publique 2012 60 (3) : 231-238.
- 12.Frederic Pralet, université de Lorraine. Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile. HAL, pages 24-54.
- 13. Martin Turcotte. Être aidant, quels sont les risques ? Regard sur la société canadienne. Statistiques canada septembre 2013, pages 3-10.
- 14.Frederic Pralet, université de Lorraine. Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile. HAL, pages 24-54.
- 15. Von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, et al. Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. Am J Cardiol 2001;87(12):1405-8.
- 16. Richard Schulz, PhD; Scott R. Beach, PhD. Caregiving as a Risk Factor for Mortality The Caregiver Health Effects Study. JAMA, December 15, 1999—Vol 282, No. 23 2217.
- 17. Susan M. McCurry, Ph.D.,† Rebecca G. Logsdon, Ph.D.,† Linda Teri, Ph.D.,† and Michael V. Vitiello, Ph.D..Sleep disturbances in home caregivers of persons with dementia. Sleep Med Rev. 2007 Apr; 11(2): 143–153.
- 18. Martin Turcotte. Être aidant, quels sont les risques ? Regard sur la société canadienne. Statistiques canada septembre 2013, pages 10-16.
- 19. Philippe Thomas et al. La vulnérabilité de l'aidant principales malades déments à domicile. L'étude Pixel. Psychol NeuroPsychiatr Vieil 2005 ; 3 (3) : 207-20).

- 20. A. Valee. Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant (The role of caregivers facing the entrance into an institution for dependent elderly relatives). Ethique et santé Elvesier volume 12, issue 1.
- 21. Mc Clendon Mj, Smyth KA. Quality of home care, long term care placement and the survival of persons with dementia. Aging mental Health 2015 19,12: 1093-1.2.
- 22. Beck, Alford et Clarck. Scientific foundations of cognitive theory and therapy of depression 1999.
- 23: Albert Ellis. Rational Emotive Behavior Therapy, 2nd Edition 2003.
- 24. Padesky and Beck. Science and Philosophy: Comparison of Cognitive Therapy and Rational Emotive Behavior Therapy. Journal of Cognitive Psychotherapy Vol 17 Issue 3
- 25.McGinn, L. K., & Young, J. E. Schema-focused therapy. Frontiers of cognitive therapy 1996, p. 182–207.
- 26. J.S Beck. Cognitive therapy: Basics and beyond., 1995.
- 27.Lazarus & Folkman. The Handbook of Stress and Health: A Guide to Research and Practice, First Edition. Chapitre 21.
- 28 Churchill,Lewis .Dysfunctional attitudes and the common mental disorders in primary care. Journal Affect Disorder 2003 Aug;75(3):269-78.
- 29. Beck, Alford et Clarck. Scientific foundations of cognitive theory and therapy of depression 1999.
- 30. Aaron Beck, John Rush, Brian Shaw, Gary Emery. Cognitive therapy of depression. Aust N Z J Psychiatry 2002 Apr; 36(2):272-5.

- 31. Halamandaris, K. F., & Power, K. G. Individual differences, dysfunctional attitudes, and social support: A study of the psychosocial adjustment to university life of home students. Personality and Individual Differences, 1997, 22(1), 93–104.
- 32. SM Kwon .Differential causal roles of dysfunctional attitudes and automatic thoughts in depression. Cognitive therapy and research, 16, pages309–328(1992)
- 33. Brown, G. P., Hammen, C. L., Craske, M. G., & Wickens, T. D. (1995). Dimensions of dysfunctional attitudes as vulnerabilities to depressive symptoms. Journal of Abnormal Psychology, 104(3), 431–435
- 34. SS Wong . The relations of cognitive triad, dysfunctional attitudes, automatic thoughts, and irrational beliefs with test anxiety. Current Psychology volume 27, pages 177–191 (2008)
- 35. María Ángeles Vázquez-Sánchez et al. The influence of dysfunctional thoughts on the burden of the dependent person caregiver. September 2011 Enfermería Clínica 22(1):11-7
- 36. Andrés Losada, Ignacio Montorio et al . Explanation of caregivers distress from the cognitive model : the rôle of dysfonctional thoughts. Psicología Conductual, Vol. 14, N° 1, 2006, pp. 115-128.
- 37. Andrés Losada et al . Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts . Aging Ment Health 2010 Mar;14(2):193-202.
- 38. Andrés Losada, Ignacio Montorio et al . Explanation of caregivers distress from the cognitive model : the rôle of dysfonctional thoughts. Psicología Conductual, Vol. 14, N° 1, 2006, pp. 115-128.
- 39. Kerry L. Jang ,W. John Livesley ,Philip A. Vemon. Heritability of the Big Five Personality Dimensions and Their Facets: A Twin Study Journal of Personality , Volume64, Issue3
- September 199, Pages 577-592.
- 40. De Young, Peterson et Higgins. Openness to Experience, Intellect, and Cognitive Ability. Journal of Personality Assessment June 2013, 96(1):46-52.

- 41. Depue et Collins. Neurobiology of the structure of personality: dopamine, facilitation of incentive motivation, and extraversion. Behav Brain Sci 1999 Jun;22(3):491-517; discussion 518-69.
- 42. Timothy A, Allen Bridget, E. Carey et al. Big Five aspects of personality interact to predict depression.

  Journal of personality Sept 2017 volume 86 issue 4
- 43.A.M.L.Koorevaar<sup>a</sup> et al. Big Five personality and depression diagnosis, severity and age of onset in older adults. Journal of Affective Disorders ,Volume 151, Issue 1, October 2013, Pages 178-185
- 44. Kotov, R., Gamez, W., Schmidt, F., & Watson, D. Linking "big" personality traits to anxiety, depressive, and substance use disorders: A meta-analysis. Psychological Bulletin 2010, 136(5), 768–821.
- 45. Dennis S and al. Personality Traits and Disorder in Depression. American Journal Psychiatry 138:12, December 1981 1601.

# SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et selon la tradition d'Hippocrate :

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au- dessus de mon travail.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Admis à l'intérieur des maisons mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.