

Prévalence des sentiments de culpabilité chez l'aidant mexicain des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs

Prevalence of guilt in Mexican caregivers taking care of dementia patients

Héctor RIQUELME-HERAS¹, María José CAVAZOS-AGUILAR¹, Eduardo MÉNDEZ-ESPINOSA, Celina GÓMEZ-GÓMEZ, Raúl GUTIÉRREZ-HERRERA, Félix MARTÍNEZ-LAZCANO

RÉSUMÉ

Introduction : Le Mexique connaît actuellement une transformation démographique sans précédent entraînant des changements dans la pyramide des âges de la population. Le vieillissement s'accompagne d'une augmentation des situations de dépendance et d'invalidité, liées en grande partie aux Troubles neurocognitifs majeurs (TNCM), en particulier la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Prendre soin d'un patient atteint de TNCM est exigeant à différents égards. Le patient demande une attention continue, provoquant un inconfort émotionnel chez l'aidant, dont un sentiment peut être la culpabilité.

Objectif : Déterminer la prévalence de la culpabilité chez les aidants de patients atteints de TNCM.

Matériel et méthodes : Une étude descriptive transversale a été menée auprès de 124 aidants principaux de patients atteints de TNCM fréquentant le service de médecine familiale d'un hôpital universitaire mexicain afin de mesurer la prévalence des sentiments de culpabilité.

Résultats : Les aidants étaient principalement des femmes, mariées, ayant fait des études supérieures, au foyer, de statut socio-économique moyen, catholiques, pratiquantes, résidant dans la région métropolitaine. La présence de sentiments de culpabilité a été trouvée chez environ la moitié des principaux aidants des patients atteints de TNCM.

ABSTRACT

Introduction: Mexico is currently undergoing an unprecedented demographic transformation that results in changes in the age pyramid of the population. The aging process is accompanied by situations of dependency and disability, largely associated with major neurocognitive disorders (MNCD).

Caring for a patient with MNCD is demanding in different areas; one of them, time. The patient demands attention in their activities, causing emotional distress to the caregiver, in which guilt is a predominant feeling.

Objective: To determine the prevalence of guilt in caregivers of patients with MNCD.

Material and method: A cross-sectional descriptive study was carried out in 124 primary caregivers of patients with MNCD who attended the Department of Family Medicine of the University Hospital to measure the prevalence of feelings of guilt.

Results: A prevalence of guilt feelings was found in about half of the primary caregivers of patients with MNCD.

Conclusions: More than half of the primary caregivers of patients with MNCD presented feelings of guilt. The caregivers were primarily female, married, university educated, dedicated to the home, with a medium socioeconomic status, Catholic religion which, if they practice their religion, residents of the metropolitan area.

¹ Professeurs du Département de médecine familiale, Faculté de médecine et Universidad Autónoma de Nuevo León. Hôpital Universitaire, Monterrey, NL Mexique.

Auteur correspondant : Héctor Riquelme-Heras, avenida Puerta del Sol 201-401^o, Colonia Dinastía, Monterrey NL, Code postal 64639, México.
Courriel : riquelme@alumni.com

Conclusion : Plus de la moitié des aidants principaux des patients atteints de TNCM rapportent des sentiments de culpabilité.

Rev Geriatr 2022 ; 47 (1) : ??-??.

Mots clés : Culpabilité - Troubles neurocognitifs majeurs - Aidant

Keywords: Guilt - Neurocognitive disorder - Caregiver

INTRODUCTION

Les Troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) ont été définis comme une déficience intellectuelle persistante, progressive et irréversible, compromettant au moins trois des domaines mentaux suivants : fonctions exécutives, mémoire, langage et autres domaines de la cognition, associés à des symptômes comportementaux, qui affectent l'adaptation de l'individu dans son environnement familial et social^(1,2).

Selon le Rapport mondial sur la maladie d'Alzheimer, et les chiffres de 2015, il y a environ 900 millions de personnes âgées de 60 ans et plus dans le monde, et les TNCM touchent environ 46,8 millions de personnes dans cette population. Entre les différents continents, les nouveaux cas de TNCM se répartiraient de la façon suivante : environ 4,9 millions (49 % du total) se trouvent en Asie ; 2,5 millions (25 %) en Europe ; 1,7 million (18 %) sur le continent américain ; et 0,8 million (8 %) en Afrique^(3,4).

Le Mexique connaît aujourd'hui une transformation démographique sans précédent caractérisée par une réduction de la fécondité et de la mortalité, entraînant un rapide vieillissement de sa population. Aujourd'hui, la population âgée de 60 ans ou plus représente 9 % de la population mexicaine. Le Conseil national de la population (CONAPO MEXICO) estime que d'ici 2030, ce chiffre passera à 14,8 %, ce qui représentera 20,4 millions de personnes âgées. On estime que d'ici 2050, plus de 3,5 millions de Mexicains seront atteints de TNCM⁽⁴⁻⁷⁾.

Le vieillissement de la population s'accompagne en effet d'une augmentation de la prévalence des TNCM à l'origine de situations de dépendance et/ou d'invalidité^(5,8-10).

Selon Espín⁽⁸⁾, l'aidant est « la personne qui assiste ou prend soin d'une autre personne affectée par tout type d'invalidité, de handicap ou d'incapacité qui entrave ou empêche le développement normal de ses activités vitales ou de ses relations sociales ». Cerquera⁽⁹⁾ fait référence à deux types d'aidants, formels et informels. Les premiers sont ceux qui reçoivent une rémunération, qui ne font pas partie de la

famille du patient et qui peuvent ou non avoir reçu une formation en matière de soins. Les autres sont ceux qui ont un lien social ou familial avec le bénéficiaire, qui offrent leurs services de façon bénévole. Parmi eux, se distingue généralement l'aidant principal, qui est celui qui apporte le plus d'aides.

Entre 80 et 90 % de l'ensemble des soins prodigués à une personne âgée le sont par un membre de la famille, l'aidant principal étant généralement une femme, conjointe ou épouse, ou une fille du patient⁽¹⁰⁻¹²⁾.

S'occuper d'un patient atteint de TNCM est considéré comme l'un des défis les plus difficiles auxquels un aidant peut être confronté, car l'histoire naturelle de la maladie est celle d'une progression graduelle sans rémission, avec une évolution marquée par des changements de personnalité et des comportements aberrants. Tous ces changements génèrent chez l'aidant une charge due aux besoins constants du patient, qui ne sont pas seulement physiques, mais aussi un stress émotionnel et psychologique^(13,14).

Le temps de l'aidant principal est monopolisé par l'aide au patient, amenant ainsi l'aidant à reléguer ses intérêts propres au second plan, ce qui entraîne un inconfort émotionnel^(13,15).

De nombreuses études ont montré que les conséquences psychologiques chez l'aidant sont, possiblement, la dépression caractérisée, dont la présence est signalée chez un tiers des aidants. Les aidants peuvent aussi ressentir des sentiments de culpabilité, comme l'attestent plusieurs études^(9,15-19). Ce sentiment de culpabilité peut contribuer au malaise de l'aidant.

Kugler conceptualise la culpabilité, et décrit qu'elle survient en cas de non-respect de certaines normes, valeurs ou croyances personnelles et par conséquent, la personne est considérée comme ne répondant pas aux normes imposées par la société^(18,19).

La culpabilité est influencée et conditionnée par la culture, dont la présence produit des effets qui, pour la plupart, sont négatifs et sont un outil de contrôle de la société. De plus, elle est perçue comme un phénomène dont la présence

provoque une gêne, amenant ainsi les aidants à faire passer leurs intérêts au second plan.

Ce ressenti de culpabilité a fait l'objet de peu d'études, n'est qu'imparfaitement décrit et n'est pas toujours reconnu.

Calzada mentionne également que plus la maladie du patient progresse, moins la culpabilité de l'aidant est grande⁽²⁰⁾.

En effet, seules quelques études menées en Europe se sont intéressées à la prévalence de la culpabilité chez les aidants des patients atteints de TNCM.

L'objectif principal de notre étude était de déterminer la prévalence d'un sentiment de culpabilité chez les aidants informels des patients atteints de TNCM.

Pour enquêter et évaluer les sentiments de culpabilité des aidants, le Caregiver Guilt Questionnaire est un bon instrument.

Roach *et al.*⁽¹³⁾ ont mené une étude dans la population britannique dans laquelle ils ont cherché à établir un seuil clinique pour le questionnaire de culpabilité. Ce seuil clinique est nécessaire pour pouvoir classer le degré de culpabilité vécu, associé aux différents symptômes cliniques, afin d'obtenir une mesure objective utile à l'approche clinique.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive et transversale. Elle a été menée de mars à novembre 2019 à l'hôpital universitaire de Monterrey, dans le nord-est du Mexique.

Pour rechercher et évaluer le sentiment de culpabilité des aidants, le questionnaire (Caregiver Guilt Questionnaire) a été utilisé, dont la traduction en espagnol a été validée et qui présente de bonnes propriétés psychométriques⁽²¹⁾.

Ce questionnaire est un auto-questionnaire de 22 questions, qui mesure le degré auquel la prise en charge de la personne dépendante altère le bien-être physique. L'échelle intègre une évaluation psychologique, économique et sociale de l'aidant avec un éventail de réponses de type Likert à 5 options (0 = jamais ; 1 = rarement ; 2 = parfois ; 3 = plusieurs fois ; 4 = toujours ou presque toujours).

L'analyse de la courbe ROC a indiqué que le seuil optimal était de 22, pour équilibrer la sensibilité et la spécificité (80 % et 61,5 %). Il est probable que les aidants qui obtiennent un score de 22 ou plus dans ce questionnaire présentent des niveaux cliniques de symptômes dépressifs, il est donc noté qu'une nouvelle analyse avec un autre échantillon serait bénéfique pour tester la fiabilité de ce seuil⁽¹³⁾.

Les sujets de l'étude étaient les aidants informels de patients atteints de TNCM qui assistaient à la consultation de médecine familiale.

Ils ont répondu au questionnaire sans l'aide des investigateurs.

Critères d'inclusion :

- être l'aidant principal informel d'un patient atteint d'un TNCM ;
- être volontaire ;
- avoir 18 ans ou plus.

Critères de non-inclusion :

- refus de participer à la recherche ;
- présenter des difficultés pour répondre au questionnaire.

Critères d'exclusion :

- questionnaires incomplets.

Les questionnaires incomplets et les patients ayant refusé ont été remplacés afin d'atteindre le nombre nécessaire de 124 questionnaires complétés.

Ce nombre a été déterminé avec la formule suivante :

Échantillonnage : non probabiliste pour plus de commodité.

Taille de l'échantillon : 124

Valeur $z = 1,96$ Valeur $p = 0,20$ Valeur $Q = 0,80$ Valeur $p = 0,07$ $n = 123,8$.

Les données ont été recueillies, traitées et analysées à l'aide de SPSS version 22 pour Windows.

Des statistiques descriptives ont été faites avec des pourcentages et des fréquences pour les variables catégorielles.

Une corrélation de Pearson ou Spearman (selon la distribution modale ou non des données) a été réalisée pour le temps de prise en charge et le score du questionnaire de culpabilité de l'aidant. La valeur de signification statistique de $p < 0,05$ a été utilisée.

Le protocole a été approuvé par les comités d'éthique et de recherche du CHU avec le code d'enregistrement : MF 18-00006.

RÉSULTATS

124 questionnaires ont été complétés par des aidants de patients atteints de TNCM. Aucun aidant sollicité n'a refusé de participer.

L'âge moyen des aidants était de 54,6 ans avec un écart type de 10,4 ans.

66,9 % des aidants étaient des femmes (fille, mère ou épouse), 59,7 % étaient mariés, 27,4 % avaient fait des études universitaires, 34,7 % étaient sans activité professionnelle. Dans 57,3 % des cas, le patient était la mère de l'aidant.

Toutes les caractéristiques sociodémographiques des aidants sont présentées dans le *tableau 1*.

En moyenne les aidants s'occupaient de leur proche depuis 3,9 ans avec un écart-type de 2,7. 73,4 % s'en occupaient 7 jours sur 7 ; 7,5 % 24 heures sur 24 ; la majorité (71 %) s'en occupaient chaque fois que nécessaire, c'est-à-dire à n'importe quel jour et à n'importe quelle heure. 86,3 % des

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des aidants.

Table 1: ??????????????????

Variable	f	%
Féminin	83	66,9
Homme	41	33,1
État civil		
Marié	74	59,7
Divorcé	16	12,9
Célibataire	14	11,2
Veuf	10	8,1
Autre	10	8,1
Niveau d'études		
L'université	34	27,4
Lycée	26	21
Préparatoire	22	17,7
Primaire	18	14,6
Autre	24	19,3
Occupation		
Foyer	43	34,7
Employé	31	25
Professionnel	17	13,7
Retraité	15	12
Autre	18	14,6
Niveau socio-économique		
Moyen	87	70,2
Élevé	16	12,9
Bas	16	12,9
Autre	5	4
Religion		
Catholique	94	75,8
Christian	18	14,5
Sans	8	6,5
Baptiste	4	3,2
Relation (l'aidé est :)		
Mère	71	57,3
Père	26	21
Conjoint	16	12,9
Autre	11	8,8

aidants recevaient de l'aide de 1 à 5 personnes, qui étaient dans 30 % des cas les frères et sœurs de l'aidant, et dans 20 % des cas les enfants de l'aidant.

Les difficultés rencontrées par les aidants pendant la durée de la prise en charge étaient principalement des problèmes médicaux (27,4 % des cas) et des problèmes financiers (22,6 % des cas). La moitié des aidants estimaient être en assez bonne santé.

L'âge moyen de la personne atteinte de TNCM était de 78,9 ans avec un écart-type de 7,2 ans. Le temps depuis le diagnostic de TNCM était de 1 à 5 ans chez 54,8 % des

personnes et de 5 à 10 ans chez 24,4 % d'entre elles, 21 % avaient un diagnostic datant de moins d'un an.

Le tableau 2 présente les principales caractéristiques des patients. 35,5 % des patients vivaient avec leurs enfants, 27,3 % vivaient avec leur conjoint et leurs enfants, 19,4 % uniquement avec leur conjoint et 7,3 % vivaient avec leurs frères et sœurs. Seuls 7 % des patients n'avaient pas d'assurance pour les frais médicaux. En ce qui concernait la sévérité, 43,5 % étaient des TNCM modérés, 24,3 % des TNCM légers, 15 % étaient sévères et 18,5 % de sévérité indéterminée.

Les problèmes de comportement les plus courants étaient l'agressivité chez 22,6 % des patients, la désorientation chez 21,8 %, l'apathie chez 12,9 % ainsi que la déambulation et l'isolement chez 7,3 %. En dehors des troubles cognitifs et comportementaux, 29,8 % avaient des troubles posturo-locomoteurs et 14,5 % des problèmes d'audition. La présence d'un sentiment de culpabilité a été constatée chez plus de la moitié (53,2 %) des aidants inclus dans l'étude.

Le score moyen pour la présence de sentiments de culpabilité était de 29,3 avec un écart-type de 16,6.

Ces sentiments de culpabilité survenaient principalement lorsque l'aidant grondait le patient et lorsque l'aidant effectuait une activité qui lui procurait du plaisir (Tableau 3).

Tableau 2 : Caractéristiques du patient atteint de TNCM.

Table 2: ??????????????????

Caractéristiques des patients	f	%
Degré de TNCM		
Modéré	54	43,5
Léger	30	24,3
Inconnu	23	18,5
Sévère	15	12,1
MCI (<i>mild cognitive impairment</i>)	2	1,6
Difficultés présentées par le patient		
Mémoire	49	39,5
Conduite	37	29,8
Audition	18	14,5
Vision	9	7,3
Nutrition	8	6,5
Autre	3	2,4
Problèmes de comportement présentés par le patient		
Agressivité	28	22,6
Désorientation	27	21,8
Apathie	16	12,9
Errance	15	12,1
Anxiété	11	8,9
Isolement	9	7,3
Autre	18	14,4

est que ce résultat est lié à la structure familiale et à la culture du Mexicain. Les familles mexicaines s'agrandissent (père, mère, enfants, petits-enfants et autres membres de la famille peuvent vivre dans la même maison). La culture mexicaine exige que l'aidant soit une femme (fille, épouse ou mère), car « on suppose qu'elle est celle qui sait le mieux ».

Forces et faiblesses

La force de l'étude était qu'elle a été réalisée dans la clinique de médecine familiale. Les patients atteints de TNCM ont été soigneusement évalués et seuls les aidants informels ont été interrogés. Un seul chercheur a réalisé le questionnaire. Le diagnostic a été obtenu à partir des antécédents médicaux.

La principale faiblesse réside dans la taille de l'échantillon, ce qui est probablement la raison pour laquelle nous n'avons trouvé de signification statistique pour la culpabilité qu'avec la sévérité des TNCM.

CONCLUSIONS

Plus de la moitié des principaux aidants des patients atteints de TNCM avaient un sentiment de culpabilité.

Le questionnaire sur la culpabilité (CGQ) peut être une mesure utile pour reconnaître facilement les sentiments de culpabilité chez les aidants.

Les sentiments de culpabilité sont significativement liés à la détresse des aidants. Ils peuvent peser sur la santé mentale des aidants, mais aussi affecter la qualité des soins qu'ils dispensent à leurs proches atteints de TNCM. La fréquence du sentiment de culpabilité des aidants doit être connue des médecins et de leurs équipes, car il doit être pris en compte dans les interventions psychoéducatives visant à réduire l'anxiété des aidants, rétablir l'état de bien-être, la qualité de vie et la satisfaction de l'aidant et, par conséquent, du patient atteint de TNCM. ■

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES

1. **Juan D, Rodríguez L, Raúl I, Gutiérrez F, li H.** Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe Dementias and Alzheimer's disease in Latin America and the Caribbean. *Rev Cubana Salud Pública* 2014 ; 4040 : 378-87.
2. **Dupuis S, Epp T, Smale B.** Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports and coping: A Literature Review. *Murray Alzheimer Research and Education Program* 2004 ; 1-112.
3. **Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M.** World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, Quality and costs now and in the future. *Alzheimer's Disease International (ADI)* 2016 ; 84-104.
4. **Potosí SL.** Demencias Una Visión Panorámica. *Simposium de Medicina* 2014 : 10-2.
5. INEGI. Día mundial de la población. Estadísticas a propósito del día mundial de la población 2019 ; 1-10. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2019/Poblacion2019_Nal.pdf
6. INEGI. Estadísticas a propósito del día internacional de las personas de edad. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. 2019 ; Vol. 1: 5. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2019/edad2019_Nal.pdf
7. **Maldonado M.** Deterioro cognitivo en la población mayor de 65 años que reside en el área metropolitana de Monterrey, México. *Medicina Universitaria* 2008 ; 100 : 154-8.
8. **Espín AM.** Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* 2008 ; 34 : 1-12.
9. **Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ.** Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico* 2014 : 12.
10. **Herrera MJCR, Meléndez MRMO.** Revista Enfermería Universitaria EN-EO-UNAM. Cuidador: ¿Concepto Operativo O Preludio Teórico? *Enfermería universitaria* 2011 ; 8 : 49-54.
11. **Andrade AME.** "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2009 ; 35 : 1-14.
12. **Cequera Córdova A, Pablon Poches DK.** Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychol av discip* 2014 ; 8 : 73-81.
13. **Roach L, Laidlaw K, Gillanders D, Quinn K.** Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *Int psychogeriatr* 2013 ; 25 : 2001-10.
14. V-MJER-CVE-R. Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Regional de Investigación en Psicología* 2012 ; 6 : 43-9.
15. **Losada A, Márquez M, Vara-García C, Gallego L, Romero R, Olazarán J.** Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador Psychological impact of dementia on the family: Proposal of an integrative model. *Revista Clínica Contemporánea* 2017 ; 8 : 1-27.
16. **Cerquera A, Granados F, Buitrago A.** Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: avances de la disciplina* 2012 ; 6 : 35-45.
17. **Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M.** Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2012 ; 49 : 490-504.
18. **Boudewyns V, Turner MM, Paquin RS.** Shame-free guilt appeals: Testing the emotional and cognitive effects of shame and guilt appeals. *Psychol Mark* 2013 ; 30 : 811-25.
19. **Kugler K, Jones WH.** On Conceptualizing and Assessing Guilt. *J Pers Soc Psychol* 1992 ; 62 : 318-27.
20. **Calzada AC, David J, Litago U, Esteban NB.** Influencia del tipo de demencia y tiempo de evolución en el estado del cuidador. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* 2015 ; 2 : 103-14.
21. **Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R.** Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *Int psychogeriatr* 2010 ; 22 : 650-60.
22. **Romero-Moreno R, Losada A, Marquez M, Laidlaw K, Fernandez-Fernandez V, Nogales-Gonzales C, et al.** Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters With Feelings of Guilt. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2014 ; 69 : 502-13.
23. **Hoyle J, Laditka JN, Laditka SB.** Caring for children with developmental disabilities: what are the outcomes for health in aging? *Innovation in Aging* 2019 ; 3 : S486.
24. **Roach L, Laidlaw K, Gillanders D, Quinn K.** Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics* 2013 ; 25 : 2001-10.