

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

INTERACTIONS CONJUGALES ET SANTÉ MENTALE DES HOMMES AIDANTS NATURELS DE
PERSONNES VIVANT AVEC LA SCLÉRODERMIE

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

STÉPHANIE JUNEAU

AOÛT 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

La réalisation de cet essai doctoral a été possible grâce aux bourses offertes par le Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture.

M. El-Baalbaki, mes remerciements les plus sincères de m’avoir accueillie au sein de votre laboratoire dès ma thèse d’honneur. Vos conseils ont été fort précieux tout au long de mon parcours.

Hugues, merci pour ton aide inestimable avec mes statistiques. Je n’aurais jamais pensé autant rire en faisant des statistiques.

À mon père, merci pour ta patience, ton écoute, ton soutien et tes encouragements qui m’ont certainement permis de me rendre où je suis aujourd'hui. À ma mère et ma sœur, merci d’avoir cru en moi et de m’avoir soutenue tout au long de mon parcours universitaire.

Marie-Jeanne, Alexa et Yasmine, merci pour votre soutien, votre écoute, votre entraide et vos encouragements tout au long de notre parcours ensemble au doctorat. Je me considère tellement chanceuse d’avoir croisé le chemin de femmes aussi inspirantes et brillantes que vous.

Sigrid, merci pour ta douceur, ton regard bienveillant et ton aide durant les quatre dernières années de nos vies communes. Merci d’avoir pris soin de Boo toutes ces innombrables fois, merci de ton écoute et d’avoir cru en moi.

Lastly Kyle, your kindhearted gaze has lifted my spirits countless times and has truly been a soothing comfort. Thank you for the hours you have spent listening to me talking about my essay and for supporting me through the various stages of my doctoral journey.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	vi
RÉSUMÉ	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 Problématique.....	3
1.2 Recension des connaissances actuelles	4
1.2.1 Sclérodémie	4
1.2.2 Les effets psychosociaux de la sclérodémie sur la patiente.....	8
1.3 Les effets de la maladie chronique sur le couple.....	10
1.3.1 Stress et anxiété.....	11
1.3.2 Détresse psychologique et dépression	11
1.3.3 Personnalité	12
1.3.4 Ajustement dyadique.....	13
1.3.5 Fardeau perçu	14
1.3.6 Fardeau perçu et ajustement dyadique.....	14
1.3.7 Personnalité, ajustement dyadique et résolution de conflits.....	14
1.3.8 Fardeau, anxiété et dépression	16
1.3.9 Fardeau et traits de personnalité	17
1.3.10 Personnalité, anxiété et dépression	17
1.3.11 Personnalité et maladie	18
1.4 Adaptation des hommes aidants naturels	19
1.5 Objectifs	20
CHAPITRE 2 MARITAL INTERACTIONS AND MENTAL HEALTH AMONG MALE CAREGIVERS OF INDIVIDUALS LIVING WITH SCLERODERMA	22
2.1 Abstract.....	24
2.2 Introduction	24
2.3 Method.....	26
2.3.1 Participants sample.....	26
2.3.2 Procedure.....	26
2.4 Measures.....	26
2.4.1 Measure of Personality Traits	26
2.4.2 Measure of Perceived Burden in Spousal Caregivers	27
2.4.3 Measures of Anxiety and Depression in Caregivers	27
2.4.4 Measure of the caregiver's dyadic adjustment	28

2.4.5	Measures of couple conflict.....	28
2.4.6	Measure of marital interactions in the couple	28
2.5	Statistical analyses	28
2.6	Results	30
2.6.1	Sociodemographic profile.....	30
2.6.2	Depression and anxiety.....	30
2.6.3	Perceived burden.....	31
2.6.4	Personality traits.....	31
2.6.5	Dyadic adjustment	32
2.6.6	Couple conflict	32
2.6.7	Correlates between individual variables and couple variables	33
2.6.8	Multiple linear regressions	34
2.6.9	Independent samples t-tests	35
2.7	Discussion.....	35
2.8	Limitations of the study	41
2.9	Conclusion.....	42
2.10	Funding.....	42
2.11	References.....	43
	CHAPITRE 3 DISCUSSION GÉNÉRALE.....	51
3.1	Traits de personnalité	53
3.2	Dépression et anxiété	56
3.3	Fardeau perçu	56
3.4	Limites et forces de l'étude.....	58
	CONCLUSION	60
	APPENDICE A ANNUAL INCOME	61
	APPENDICE B HIGHEST LEVEL OF EDUCATION	62
	APPENDICE C CORRELATIONS AND REGRESSIONS RESULTS	63
	APPENDICE D CERTIFICAT ÉTHIQUE.....	64
	RÉFÉRENCES.....	65

LISTE DES TABLEAUX

Table 2.1 Sociodemographic profile	30
Table 2.2 Depression and anxiety	31
Table 2.3 Perceived burden	31
Table 2.4 Personality traits	32
Table 2.5 Dyadic adjustment	32
Table 2.6 Couple conflict	33

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

BAI	Inventaire d'anxiété de Beck
BASC	Brief Assessment Scale for Caregivers
BDI	Questionnaire de dépression de Beck
IDCS	Interactional Dimensions Coding System
NEO-FFI	NEO - Five Factor Inventory
QSAD	Questionnaire sur les sources d'accord et de désaccord
SODI	Système de Codification des Dimensions d'Interaction

RÉSUMÉ

Introduction : La sclérodémie, une maladie auto-immune, affecte la peau et les vaisseaux sanguins en plus d'atteindre les organes internes dans sa forme systémique. Les partenaires des personnes vivant avec cette maladie deviennent fréquemment des aidants naturels. Peu d'études se sont penchées sur les aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie, et aucune, à ce jour, ne semble avoir spécifiquement ciblé les hommes aidants naturels.

Objectifs : 1. Décrire les caractéristiques sociodémographiques, les traits de personnalité et l'adaptation psychologique des hommes aidants naturels. 2. Étudier leur perception de l'ajustement dyadique et de la résolution des conflits. 3. Examiner les liens entre les variables individuelles (anxiété, dépression, fardeau perçu et traits de personnalité) et les variables de couple (ajustement dyadique et résolution de conflits).

Méthodologie : Les participants (n = 43) ont rempli des questionnaires autorapportés, puis ont participé à des interactions filmées avec leur partenaire sur un sujet conflictuel. Les données ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives ainsi que de corrélations et de régressions.

Résultats : Les hommes de cet échantillon (M = 56.95) ont peu de symptômes d'anxiété, de dépression et de fardeau perçu avec des traits de personnalité se situant dans la moyenne selon les normes du NEO Five-Factor Inventory. Ils ont un bon ajustement dyadique et des comportements de résolution de conflits appropriés. Le fardeau perçu est associé significativement à plus d'affects négatifs, de moins bonnes compétences communicationnelles et moins de satisfaction dyadique. La conscience est associée significativement à un meilleur ajustement dyadique, contrairement au névrosisme, alors que l'ouverture à l'expérience est associée à plus de comportements de résolution de conflit appropriés.

Conclusion : Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre les façons dont ces hommes communiquent en fonction de leurs traits de personnalité et de leur adaptation psychologique à la maladie. Ceux ayant plus de difficulté à gérer leurs émotions négatives (névrosisme) présentent un moins bon ajustement dyadique et adoptent davantage de comportements d'escalade négative. Ceux plus aptes à réguler leurs comportements (conscience) ont un meilleur ajustement dyadique. L'ouverture à l'expérience est liée à des comportements adaptatifs de résolution de conflit. Le fardeau perçu mène à plus de comportements de résolution de conflit inadaptés. Des niveaux élevés de symptômes anxieux et dépressifs sont corrélés à une réduction de la cohésion dans le couple.

Mots-clés : sclérodémie, aidants naturels, personnalité, fardeau perçu, ajustement dyadique

INTRODUCTION

Les femmes sont plus souvent portées à devenir aidantes naturelles lorsqu'une personne de leur entourage nécessite des soins (Sharma *et al.*, 2016). Cette prédominance des femmes est en partie due à une influence culturelle (Sharma *et al.*, 2016). Effectivement, dans plusieurs sociétés, les femmes sont encouragées à prendre soin d'autrui (Akpınar *et al.*, 2011; Sharma *et al.*, 2016). De plus, il est fréquent que les femmes travaillent à la maison et s'occupent de tâches dans le foyer. Conséquemment, le fait de rester à la maison pour accomplir ces tâches peut engendrer un sentiment plus important de devoir prendre soin d'un membre de la famille (Sharma *et al.*, 2016). Ce faisant, plus d'études sur les traits de personnalité et les conséquences liées au fait d'être aidant naturel ont été réalisées chez les femmes aidantes naturelles que chez les hommes. L'aidant naturel est une personne qui s'occupe d'un individu vivant avec une maladie et qui requiert de l'aide dans ses tâches quotidiennes comme se vêtir, manger ou prendre sa médication (Reinhard *et al.*, 2008; Sullivan et Miller, 2015). Dans les études existantes, certains traits du modèle à cinq facteurs de personnalité sont associés à moins de symptômes de dépression et d'anxiété ainsi qu'à un moins grand fardeau perçu chez l'aidant naturel. Effectivement, l'agréabilité, la conscience, l'ouverture à l'expérience et l'extraversion seraient des facteurs protecteurs contre les symptômes de dépression d'anxiété ainsi que le fardeau perçu (Lautenschlager *et al.*, 2013; Löckenhoff *et al.*, 2011; Tew *et al.*, 2013). Par ailleurs, il est aussi documenté que les aidantes naturelles peuvent percevoir leur rôle de fournisseuses de soins comme un fardeau (Chivukula *et al.*, 2018). Également, être aidante naturelle peut entraîner plus de symptômes psychopathologiques pour l'aidante, tels que des symptômes de dépression et d'anxiété (Chivukula *et al.*, 2018; Juneau *et al.*, 2019). D'autres facteurs peuvent jouer sur l'adaptation de l'aidant naturel comme l'ajustement dyadique et la résolution de conflits dans le couple. Effectivement, une perception d'un ajustement dyadique élevé peut diminuer le fardeau perçu par l'aidant naturel (Cairo Notari *et al.*, 2017).

De plus en plus d'hommes deviennent aidants naturels puisque, entre autres, certaines maladies chroniques touchent plus les femmes que les hommes, comme la sclérodermie (Mayes, 2005). La sclérodermie est une maladie rare et peu de ressources existent pour soutenir les aidants naturels, ce qui peut ajouter au fardeau des hommes aidants naturels (Gafari *et al.*, 2017). Peu d'études se sont penchées sur la santé psychologique des hommes aidants naturels en lien avec leurs traits de personnalité et leur ajustement dyadique. C'est pourquoi la présente étude vise à mieux décrire la santé psychologique, les traits de personnalité, la perception de l'ajustement dyadique des hommes aidants naturels dont la partenaire est atteinte de sclérodermie ainsi que la résolution de conflits dans leur couple.

Cet essai doctoral commence par la présentation de la problématique, de l'état des connaissances sur la sclérodermie et ses conséquences psychosociales. Suivra ensuite une présentation des objectifs et des hypothèses de recherche, ainsi que de la méthode et des analyses statistiques utilisées pour traiter les données collectées sur un échantillon d'hommes aidants naturels québécois. Une discussion des résultats de cette recherche, les considérations éthiques et les limites méthodologiques rencontrées sont exposées et suivies de la conclusion générale de cette recherche, qui à ce jour, à notre connaissance, est la seule qui s'intéresse aux hommes partenaires de femmes atteintes de sclérodermie.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Problématique

Les conjoints de personnes vivant avec une maladie chronique sont de plus en plus appelés à devenir aidants naturels étant donné les défis dans l'offre de services et le manque de ressources dans le système de santé et des services sociaux (Antoine *et al.*, 2010; Arno *et al.*, 1999; Wolff *et al.*, 2016). Les aidants naturels adoptent souvent des rôles en lien avec les soins à prodiguer à leur partenaire pour lesquels ils ne sont pas formés, ce qui peut représenter un fardeau pour ceux-ci (Arno *et al.*, 1999; Given *et al.*, 2001; Liu *et al.*, 2020). Ce fardeau perçu peut être encore plus grand lorsque la maladie est rare et que les causes et les traitements de la maladie ne sont pas connus, ce qui est le cas pour la sclérodémie (Gafari *et al.*, 2017).

La sclérodémie est une maladie auto-immune qui entraîne des limitations physiques qui varient pour chaque personne (Mayes, 2005). Parmi celles-ci se trouvent la peau tendue, les douleurs musculaires et articulaires, la diminution de la capacité à utiliser ses mains, l'enflure des pieds et des mains, la fatigue, les difficultés à avaler et la déformation du corps (Cinar *et al.*, 2012; Harb *et al.*, 2022; Leite et Maia, 2013). Ces dernières peuvent être particulièrement contraignantes et diminuer la qualité de vie de la personne vivant avec la maladie (Heyne *et al.*, 2023; Leite et Maia, 2013; Müller *et al.*, 2012). Selon une étude européenne datant de 2017, l'incidence de cas est de 0.3 à 2.8 pour 100 000 personnes par année et la prévalence chez les femmes est trois fois plus élevée que chez les hommes (Knobler *et al.*, 2017). Au Québec, en 2017, près de 10 000 personnes vivaient avec la sclérodémie et le nombre de cas diagnostiqués augmente chaque année d'environ 150 personnes (Joyal, 2017).

En ce qui concerne le couple, la maladie chronique peut entraîner un fardeau perçu chez l'aidant naturel, qui à son tour, peut diminuer l'ajustement dyadique perçu dans le couple (Bertschi *et al.*, 2021; Perrone *et al.*, 2006). L'ajustement dyadique est une perception de la qualité de la relation maritale (Chiara *et al.*, 2014). Ainsi, les conséquences de la maladie chronique comme le fardeau peuvent diminuer la qualité de la relation maritale. De plus, un aidant naturel qui perçoit son ajustement dyadique comme étant plus faible peut ressentir plus de symptômes de dépression (Checton *et al.*, 2014). Également, la maladie peut entraîner des conflits puisqu'elle amène un stress supplémentaire dans le couple (Weingarten, 2013). Les partenaires doivent s'habituer à une nouvelle réalité, car leurs rôles et leurs tâches changent avec l'arrivée de la maladie (Liu *et al.*, 2020; Starks *et al.*, 2010). La façon dont les conflits sont gérés, plus que la quantité

des conflits, peut influencer l'ajustement dyadique. Ainsi, une mauvaise résolution des conflits peut diminuer l'ajustement dyadique du couple (Bertschi *et al.*, 2021; Siffert et Schwarz, 2011).

D'un côté plus positif, lorsque plus de services sont disponibles pour aider les aidants naturels, leur bien-être est augmenté (Verbakel, 2014). Des services leur permettant de s'occuper de la personne malade sans cesser de travailler ou encore du soutien psychologique sont des exemples de mesures qui viennent en aide aux aidants naturels pour améliorer leur bien-être (Verbakel, 2014). De plus, certains aidants naturels peuvent voir des aspects positifs au fait de prendre soin de leur conjointe malade. En effet, les aidants naturels peuvent ressentir une forme de gratification et d'accomplissement personnel, un sentiment de croissance personnelle, un sentiment de proximité dans leur relation de couple et d'avoir un but dans la vie (Pakenham, 2005; Yu *et al.*, 2018).

Le nombre d'hommes qui deviennent aidants naturels est en constante augmentation, mais leur situation et les effets sur leur santé psychologique sont peu documentés. Comme peu de ressources existent pour aider ces aidants naturels, cette étude vise à mieux comprendre les besoins en termes de soutien psychologique de ces hommes aidants naturels afin de pouvoir éventuellement leur offrir des services adaptés à leurs besoins.

1.2 Recension des connaissances actuelles

La section suivante englobe les éléments qui permettent de mieux cerner les enjeux reliés à la sclérodémie et au fait d'être un partenaire aidant naturel.

1.2.1 Sclérodémie

La sclérodémie est une maladie auto-immune du tissu conjonctif (Mayes, 2005). Celle-ci entraîne une activation excessive du système immunitaire qui affecte les vaisseaux sanguins et cause un excès de collagène qui durcit la peau (Joyal, 2017; Mayes, 2005). Les causes de ce dysfonctionnement du système immunitaire ne sont pas encore connues et varieraient pour chaque individu (Mayes, 2005). Pour le moment, l'hypothèse de la prédisposition génétique est retenue. Même s'il est très rare de retrouver deux membres de la même famille atteints de la sclérodémie, certains auront d'autres maladies du groupe des collagénoses dont la sclérodémie fait partie (Joyal, 2017). Deux formes de la sclérodémie existent : une forme localisée qui atteint uniquement la peau et une forme systémique (ou diffuse) qui affecte les

organes internes (Mayes, 2005). Généralement, la forme localisée est plus souvent retrouvée chez les enfants, alors que la forme systémique touche plus les adultes (Mayes, 2005).

Dans la forme systémique, les poumons, les reins, les tendons, les muscles, les articulations, les nerfs, le cœur et le tube digestifs peuvent être atteints (Mayes, 2005). De plus, dans la forme systémique, 95% des patients ont le syndrome de Raynaud, un phénomène où la circulation sanguine aux extrémités des doigts et des orteils est réduite, ce qui rend les patients sensibles au froid (Mayes, 2005). Les mains sont souvent les plus atteintes, suivies des pieds et parfois de la langue, des oreilles et du nez (Knobler *et al.*, 2017). Les symptômes associés au syndrome de Raynaud sont souvent causés par le froid, mais ils peuvent également être déclenchés par le stress. Au début de la maladie, les personnes peuvent avoir les mains enflées sur de longues périodes (Knobler *et al.*, 2017). La sclérodermie entraîne une réduction de la circulation sanguine de façon permanente et celle-ci est particulièrement ralentie durant les périodes de froid (Joyal, 2017). Dans la forme systémique, la peau durcit à divers degrés selon l'atteinte, et commence des extrémités pour se rendre jusqu'au tronc, ce qui peut entraîner du prurit (sensation de démangeaison) (Joyal, 2017). De plus, la peau peut changer de coloration en devenant plus pigmentée à certains endroits (Joyal, 2017). Il est possible que la peau s'atrophie, ce qui cause des yeux creux, un amincissement du nez, des plis péribuccaux, des lèvres et/ou une diminution de l'ouverture buccale (Joyal, 2017). Certaines personnes ont également des ulcères aux doigts et ces derniers peuvent s'infecter facilement (Knobler *et al.*, 2017). Il est donc particulièrement important de porter attention aux ulcères puisqu'ils peuvent également devenir nécrosés si l'apport sanguin est insuffisant (Joyal, 2017).

La douleur articulaire est la plus rapportée par les patients et peut mener à la fibromyalgie secondaire (Knobler *et al.*, 2017). Les personnes atteintes remarqueront de la chaleur, du gonflement et de la rougeur aux endroits touchés par l'inflammation (Joyal, 2017). En ce qui concerne l'atteinte du tube digestif, tous ses segments peuvent être touchés par un changement de structure et de fonctionnement. D'ailleurs plusieurs patients verront la quantité de leur salive diminuer, ce qui peut entraîner une sensation de brûlure dans la bouche ou dans la gorge et rendre difficile la déglutition (Joyal, 2017). Le patient peut ressentir des brûlures à l'œsophage et une sensation de blocage de la nourriture (Joyal, 2017). Rendus à l'intestin grêle, les aliments peuvent y rester plus longtemps puisque l'intestin se contracte plus fréquemment en raison de sa paroi remplie de collagène. Ceci entraîne la multiplication des bactéries dans l'estomac, ce qui peut causer des douleurs abdominales, une perte de poids ou encore de la diarrhée (Joyal, 2017). Pour ce qui est des atteintes aux poumons, les patients peuvent se sentir essouffés lorsqu'ils

sont aux prises avec de la fibrose pulmonaire (Joyal, 2017). Celle-ci se crée à la suite de dépôt de collagène abondant à la base des poumons (Joyal, 2017). Le cancer du poumon est plus fréquent chez les gens atteints de sclérodermie en raison de la fibrose pulmonaire. Cette atteinte est d'ailleurs la cause de décès la plus fréquente en lien avec la sclérodermie (Joyal, 2017).

Lorsque les reins sont atteints, les patients pourront voir leur rein s'arrêter soudainement et leur pression artérielle augmenter, ce qui se nomme « la crise rénale » (Joyal, 2017). Les atteintes pulmonaires peuvent affecter le cœur en causant un épuisement de ce dernier. Le cœur peut également être atteint directement par la sclérodermie en causant une péricardite, une insuffisance cardiaque ou un trouble du rythme (Joyal, 2017). Finalement, le foie peut être touché et les patients présenteront, entre autres, du prurit, de la fatigue, une perte de poids, du cholestérol ou encore des selles liquides (Joyal, 2017). Ces manifestations ressemblent à celles de la cirrhose engendrée par une consommation d'alcool excessive (Joyal, 2017). Toutefois, le foie est plus rarement touché dans la sclérodermie (Joyal, 2017). Selon Joyal (2017), jusqu'à 25% des patients auront aussi de l'hypothyroïdie qui entraîne de la fatigue, des troubles de mémoire, de la peau sèche, un gain de poids et un gonflement des jambes. À ce jour, il n'existe aucun traitement pour guérir les patients qui ont la sclérodermie (Almeida *et al.*, 2015). Par contre, la durée de survie avec la maladie a augmenté. Effectivement, selon une étude australienne, la durée de survie, à partir des premiers symptômes observés, est passée de 12,1 années en 1985 à 22,9 années en 2015 (Kennedy *et al.*, 2018). Dans 10% des cas, une fibrose pulmonaire ou de l'hypertension artérielle pulmonaire se développent, ce qui peut entraîner une insuffisance cardiaque grave qui peut mener au décès du patient (Pelletier et Ricard, 2011).

La sclérodermie est diagnostiquée à l'aide de bilans sanguins et de la capillaroscopie. Cette dernière technique permet de venir examiner la dimension et la distribution des capillaires qui sont modifiés par la sclérodermie (Joyal, 2017). Les bilans sanguins permettent de confirmer la présence de certains anticorps associés à la sclérodermie et de vérifier le fonctionnement des organes internes (Joyal, 2017).

Même s'il n'existe pas à ce jour de traitement pour la forme localisée de la sclérodermie, certains traitements peuvent amenuiser la douleur reliée aux symptômes (Knobler *et al.*, 2017). Effectivement, des traitements topiques et de photothérapie par ultraviolet peuvent être pertinents lorsque la sclérodermie se limite à la surface de la peau. Des traitements systémiques à l'aide de corticostéroïdes sont utilisés lorsque la sclérodermie est plus profonde afin de limiter les dommages permanents (Knobler *et al.*, 2017). Les

traitements sont généralement plus efficaces lorsqu'ils sont entamés dans la phase active de la maladie. (Knobler *et al.*, 2017). Dans certains cas, des opérations chirurgicales peuvent être effectuées à des fins esthétiques, mais elles seront uniquement réalisées lors de phases inactives de la maladie afin d'éviter la réactivation (Knobler *et al.*, 2017).

Pour ce qui est de la forme systémique, tout comme pour la forme localisée, aucun traitement n'est aujourd'hui développé afin de guérir de ce type de sclérodermie. Cependant, certains traitements existent afin de diminuer les problèmes secondaires engendrés par la sclérodermie au niveau des différents organes atteints. Tout comme pour la forme localisée, des produits d'hydratation peuvent aider les problèmes de peau. Certains médicaments peuvent être utilisés pour le durcissement de la peau, mais ceux-ci ne font pas encore l'unanimité dans le monde médical (Joyal, 2017). Pour ce qui est de la diminution du calibre des vaisseaux sanguins qui engendre le syndrome de Raynaud, la prévention est idéale afin d'éviter le froid en s'habillant chaudement et en ayant un chauffage approprié. Certains vasodilatateurs peuvent aider durant la saison froide et la nicotine est à éviter étant donné qu'elle provoque une vasoconstriction (Joyal, 2017; Knobler *et al.*, 2017). Les ulcères aux doigts peuvent également s'infecter, il est donc essentiel de miser sur un traitement préventif et la désinfection sans pommade contenant des antibiotiques pour éviter des complications (Joyal, 2017; Knobler *et al.*, 2017). Dans le cas d'arthralgie, des anti-inflammatoires peuvent être prescrits et, dans les cas plus sévères, de la cortisone et certains immunosuppresseurs peuvent être utilisés (Joyal, 2017). Pour les reflux d'estomac, certains médicaments peuvent être donnés pour cesser la production d'acide dans l'estomac, tout en combinant ce traitement avec certains comportements préventifs comme l'évitement de certains aliments, la prise de petits repas, dormir en ayant le haut du corps élevé, etc. (Joyal, 2017). Pour les douleurs abdominales, des antibiotiques peuvent être prescrits pour diminuer la quantité de bactéries dans l'estomac et la modification de la diète peut réduire les diarrhées (Joyal, 2017). L'hypertension pulmonaire peut être traitée à l'aide d'immunosuppresseurs ou encore à l'aide d'une greffe pulmonaire (Joyal, 2017; Knobler *et al.*, 2017). Ceci souligne l'importance pour les gens vivant avec la sclérodermie de ne pas fumer puisque les atteintes pulmonaires sont sévères et peuvent être mortelles (Joyal, 2017).

Pour traiter la crise rénale, des médicaments contrôlant la pression artérielle ainsi que la dialyse permettent d'éviter le décès des patients (Joyal, 2017). En ce qui concerne les atteintes au cœur, celles-ci peuvent être traitées à l'aide de médicaments ou d'un stimulateur cardiaque (Joyal, 2017). Finalement, pour traiter le foie dans les cas extrêmes, une transplantation du foie peut être réalisée (Joyal, 2017). Comme plusieurs organes

peuvent être atteints dans la sclérodémie, il est important de fournir un traitement ciblé aux besoins des patients (Knobler *et al.*, 2017). Ceci peut être fait en ayant une approche multidisciplinaire afin d'impliquer les médecins spécialistes de chacun des organes touchés (Knobler *et al.*, 2017). De plus, un suivi annuel à vie est recommandé en raison de la chronicité de la maladie en plus d'une prise de la pression sanguine bihebdomadaire pour les gens à risque de crise rénale (Knobler *et al.*, 2017).

1.2.2 Les effets psychosociaux de la sclérodémie sur la patiente

Les différents symptômes de la maladie entraînent fréquemment une détresse émotionnelle chez les femmes vivant avec la sclérodémie (Del Rosso *et al.*, 2013; DiRenzo *et al.*, 2021; Newton *et al.*, 2012). Parmi ces symptômes se retrouvent la fatigue, des perturbations du cycle de sommeil et des douleurs physiques qui peuvent être gastro-intestinales, articulaires, musculo-squelettiques ou cutanées (Kwakkenbos *et al.*, 2015). Le changement dans l'apparence physique de la personne et ses limitations physiques peuvent entraîner des symptômes d'anxiété et de dépression (Almeida *et al.*, 2015; Benrud-Larson *et al.*, 2003; Cinar *et al.*, 2012). Aussi, les changements dans l'apparence physique entraînent souvent une insatisfaction avec l'apparence physique chez les femmes (Almeida *et al.*, 2015; Jewett *et al.*, 2012). Cette insatisfaction peut mener à des symptômes dépressifs qui, eux, peuvent mener à un moins bon fonctionnement psychosocial (Benrud-Larson *et al.*, 2003; Burke *et al.*, 2015). Les femmes plus jeunes sont plus à risque que les femmes plus âgées d'être fortement insatisfaites par leur image corporelle (Nakayama *et al.*, 2016). Les changements dans l'apparence physique sont souvent plutôt visibles puisqu'ils se retrouvent sur le visage, les mains et le corps de la personne (Kwakkenbos *et al.*, 2015). L'insatisfaction de l'image corporelle est également associée avec un inconfort dans les situations sociales (Jewett *et al.*, 2012; Kwakkenbos *et al.*, 2015). Les patients vivant avec la sclérodémie ont plus de symptômes de dépression et d'anxiété que la population générale (Baubet *et al.*, 2011; Nguyen *et al.*, 2014). La sévérité des limitations physiques est associée avec des symptômes de dépression (Almeida *et al.*, 2015; McPheters et Sandberg, 2010). L'incertitude reliée à la maladie est également associée avec la dépression et l'anxiété (Balbir-Gurman et Braun-Moscovici, 2021; Reich *et al.*, 2006). La rareté de la maladie peut aussi mener les patients à se sentir isolés (Nakayama *et al.*, 2016).

Sur le plan du fonctionnement social, selon Sierakowska *et al.* (2019), la qualité de vie des personnes vivant avec la sclérodémie est diminuée lorsqu'elles présentent des difficultés à exécuter leurs tâches quotidiennes. Comme les limitations physiques imposées par la sclérodémie rendent plus complexes certains mouvements, les personnes peuvent éprouver des difficultés à manger, boire se laver, s'habiller

ou encore faire des mouvements précis (Sierakowska *et al.*, 2019). Cette diminution de leur capacité à fonctionner peut se répercuter sur leur vie professionnelle et sociale, ce qui peut entraîner une diminution de la qualité de vie (Sierakowska *et al.*, 2019). Effectivement, l'incapacité à travailler est plus fréquente chez les personnes ayant la sclérodermie que dans la population générale (Sandqvist *et al.*, 2015). L'incapacité à travailler peut contribuer à un sentiment de perte de rôle de vie, de statut social ainsi qu'à des conséquences financières (Sandqvist *et al.*, 2015). Les personnes ayant des emplois exigeants physiquement ont tendance à quitter leur emploi et à ne pas pouvoir réintégrer le marché du travail par la suite (Sandqvist *et al.*, 2015). De surcroît, les personnes dont l'emploi nécessite l'usage des doigts doivent souvent trouver des alternatives étant donné la perte de mobilité et les douleurs ressenties (Poole *et al.*, 2016). Dans le même ordre d'idées, les emplois où la température est basse sont plus difficiles à conserver en raison du syndrome de Raynaud présent chez les patients (Poole *et al.*, 2016). De plus, le manque d'éducation peut contribuer à freiner le retour au travail. Une hypothèse serait que les personnes ayant moins d'éducation ont plus de difficultés à être flexibles et à se réorienter (Sandqvist *et al.*, 2015). De surcroît, la fatigue causée par la maladie peut réduire la capacité de la personne à travailler et à exécuter ses tâches quotidiennes (Sierakowska *et al.*, 2019).

Sur le plan interpersonnel, selon l'étude de Oksel et Gündüzoğlu (2014) sur les femmes vivant avec la sclérodermie, celles-ci rapportent un isolement social en raison des réactions des gens face à leur maladie. Devoir expliquer leur maladie fréquemment peut mener certaines femmes à s'isoler afin d'éviter d'avoir à en parler (Oksel et Gündüzoğlu, 2014). Elles ont moins de contacts sociaux en raison des changements sur le plan de leur énergie en plus des symptômes fluctuants de leur maladie qui les empêchent de planifier à l'avance des activités sociales (Sumpton *et al.*, 2017). De plus, la difficulté à aider autrui en raison des limitations physiques et de la fatigue peut mener les femmes à s'isoler de leur famille (Oksel et Gündüzoğlu, 2014). Elles peuvent également avoir de la difficulté à prendre soin de leurs enfants, ce qui entraîne un sentiment de perdre un rôle social (Oksel et Gündüzoğlu, 2014). Les femmes rapportent également une diminution de leur activité physique en raison des limitations physiques et de la fatigue (Oksel et Gündüzoğlu, 2014). Également, les femmes qui souhaitent avoir un enfant seront confrontées à l'accentuation de certains symptômes durant la grossesse comme le reflux œsophagien et le risque accru de crise rénale (Joyal, 2017). Certains médicaments doivent également être cessés durant la grossesse, ce qui peut accentuer certains symptômes. Un risque plus élevé d'avortement spontané est retrouvé chez les femmes enceintes vivant avec la sclérodermie (Joyal, 2017). Toutefois, les grossesses sans complication sont possibles si les patientes sont suivies de façon étroite par un médecin (Joyal, 2017).

1.3 Les effets de la maladie chronique sur le couple

L'élément principal qui distingue les couples vivant avec une maladie chronique et les autres couples est le fardeau perçu (Perrone *et al.*, 2006). Le fardeau de l'aidant naturel peut être relié au fait de devoir faire la plupart des tâches dans la maison et de devoir accompagner la personne malade dans ses activités quotidiennes (Dekel *et al.*, 2014; Perrone *et al.*, 2006). Ce fardeau est corrélé négativement avec la satisfaction maritale (Cairo Notari *et al.*, 2017; Perrone *et al.*, 2006; Tough *et al.*, 2017; Tzitzika *et al.*, 2020). De plus, le fardeau est lié aux limitations physiques de la personne malade ainsi qu'à sa douleur (Chiao *et al.*, 2015; Reich *et al.*, 2006). La sévérité des limitations physiques et la satisfaction maritale peuvent être liées étant donné que de plus nombreuses limitations physiques peuvent entraîner un fardeau perçu plus élevé (Dekel *et al.*, 2014; Falconier *et al.*, 2015a; McPheters et Sandberg, 2010). Effectivement, les limitations physiques imposées par la maladie réduisent les tâches qui peuvent être réalisées par la personne malade et la rendent plus dépendante de l'aidant naturel (Dekel *et al.*, 2014).

De surcroît, lorsque les partenaires sont incertains par rapport au diagnostic, au traitement et aux conséquences de la maladie, ceux-ci tendent à ressentir plus de fardeau et à offrir moins de soutien à leur partenaire malade (Reich *et al.*, 2006). Ainsi, l'incertitude reliée avec la maladie peut avoir une influence sur l'ajustement dyadique (Goldsmith, 2009; Reich *et al.*, 2006). La satisfaction conjugale est aussi liée avec les limitations physiques et la douleur (Falconier *et al.*, 2015a; McPheters et Sandberg, 2010; Reich *et al.*, 2006; Roberto *et al.*, 2004). Effectivement, un stress s'ajoute lorsque la personne malade doit s'adapter à la douleur chronique, ce qui peut diminuer la satisfaction maritale (Falconier *et al.*, 2015a; Reich *et al.*, 2006). De plus, la diminution de la satisfaction maritale est associée avec des symptômes de dépression (Checton *et al.*, 2014; Levis *et al.*, 2016; McPheters et Sandberg, 2010). Les couples qui ont une meilleure satisfaction conjugale peuvent être plus aptes à se soutenir (Goldsmith, 2009; McPheters et Sandberg, 2010). Les personnes ayant une bonne satisfaction conjugale ont une meilleure santé mentale que les personnes qui ont une mauvaise satisfaction conjugale ou qui ne sont pas mariées (Levis *et al.*, 2016). Pour ce qui est des femmes vivant avec la sclérodémie, l'étude de Levis *et al.* (2016) montre que même celles ayant une satisfaction conjugale sous la médiane avaient une meilleure santé mentale comparativement aux femmes qui n'étaient pas mariées. Ceci peut s'expliquer par le soutien social que le conjoint apporte à la personne vivant avec la sclérodémie (Levis *et al.*, 2016). De surcroît, l'incertitude par rapport au futur et à la progression de la maladie est souvent à l'avant-plan en raison du manque d'informations sur les causes et les traitements de la sclérodémie (Kwakkenbos *et al.*, 2014). Également, dans les couples où la partenaire vit avec la sclérodémie, la sexualité peut être affectée par la douleur causée par la

sclérodémie, l'insatisfaction de l'image corporelle et la fatigue (Frikha *et al.*, 2014; Knafo *et al.*, 2011; Kwakkenbos *et al.*, 2015). Chez les femmes, la sclérodémie peut atteindre les organes sexuels en asséchant et resserrant le vagin et en diminuant la lubrification, ce qui peut mener à la dyspareunie (Almeida *et al.*, 2015; Bhadauria *et al.*, 1995). Ces impacts sur la vie sexuelle de la patiente peuvent aussi diminuer l'ajustement dyadique si les partenaires ne s'entendent pas sur l'expression affective dans leur couple (Spanier, 1976).

1.3.1 Stress et anxiété

Le stress est une réaction physiologique du corps lorsqu'une personne fait face à une menace réelle ou perçue et peut affecter une personne sur le plan physique cognitif et émotionnel (Fink, 2016). Le stress est donc une réponse adaptative qui permet de rester alerte afin d'éviter un danger (Fink, 2016). Ce stress est géré par différentes stratégies d'adaptation que l'individu possède (Fink, 2016). D'ailleurs le stress ressenti varie d'une personne à l'autre en fonction de la tolérance au stress (Fink, 2016).

Contrairement au stress, l'anxiété est une réponse d'anticipation à une menace future qui est plutôt vague (Daviu *et al.*, 2019). L'anxiété peut être la conséquence d'un stress chronique (Fink, 2016). Afin de distinguer les deux concepts, dans le cas d'une situation stressante, une fois la situation passée, les symptômes de stress s'amenuiseront, tandis que dans le cas de l'anxiété, comme il n'y a pas d'événements spécifiques associés, elle a tendance à perdurer dans le temps et à générer de la détresse (Daviu *et al.*, 2019). Elle peut éventuellement mener à un trouble anxieux si l'anxiété devient chronique et persistante (Daviu *et al.*, 2019).

1.3.2 Détresse psychologique et dépression

La détresse psychologique est un ensemble de symptômes de stress, d'anxiété ou de dépression sans toutefois se qualifier pour être un trouble de santé mentale au sens du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5-TR) (Viertiö *et al.*, 2021). La détresse psychologique est plus souvent transitoire en réaction à des événements difficiles (Viertiö *et al.*, 2021). Quant à la dépression, il s'agit d'un trouble de santé mentale qui se caractérise par une humeur dépressive qui implique de se sentir triste, vide et sans espoir. Les symptômes incluent des pleurs, une diminution de plaisir ou d'intérêt, une perte ou un gain de poids, de l'insomnie ou de l'hypersomnie, de l'agitation ou un ralentissement psychomoteur, une perte d'énergie, un sentiment de dévalorisation, une diminution de la capacité à se concentrer et des idées suicidaires (American Psychiatric Association, 2022). La détresse psychologique n'est pas un trouble

de santé mentale en soit, mais elle peut mener à développer un trouble de santé mentale comme l'anxiété ou la dépression si elle persiste dans le temps (Viertiö *et al.*, 2021).

1.3.3 Personnalité

McCrae et Costa (1994) se basent sur la définition de Allport (1961) pour expliquer la personnalité. Celle-ci serait « une organisation dynamique des systèmes psychophysiques de l'individu qui déterminent son caractère, ses comportements et ses pensées » (McCrae et Costa, 1994). McCrae et Costa (1994) y ajoutent trois éléments; les influences externes de l'environnement (contexte social, culturel et historique), les événements vécus par la personne ou sa « biographie objective » ainsi que son concept de soi. La personnalité est relativement stable passé l'âge de 30 ans (Terracciano *et al.*, 2010).

Selon McCrae et Costa (1994), une des façons de classer les traits de personnalité consiste à utiliser le modèle à cinq facteurs. Les cinq dimensions de la personnalité, qui sont stables dans le temps, sont l'extraversion, le névrosisme, l'ouverture à l'expérience, l'agréabilité et la conscience (McCrae et Costa, 1994). L'extraversion est une tendance à avoir des émotions positives. Une personne extravertie serait chaleureuse et sociable, à l'opposé, une personne peu extravertie serait réservée et solitaire (McCrae et Costa Jr, 2013). Le névrosisme est une tendance à vivre de la détresse psychologique, le pôle élevé de ce facteur serait une personne triste et apeurée et le pôle opposé serait une personne calme et stable (McCrae et Costa, 1994; McCrae et Costa Jr, 2013). L'ouverture à l'expérience est la tendance à être curieux, tolérant à l'incertitude et ouvert à de nouvelles expériences culturelles et intellectuelles. Le pôle élevé de cette dimension serait l'imagination et la curiosité, alors que le pôle opposé serait la rigidité et la tradition (McCrae et Costa Jr, 2013). L'agréabilité est une dimension interpersonnelle où la personne est orientée vers les comportements et les pensées des autres. Le pôle élevé de cette dimension serait la générosité, l'honnêteté et la modestie, alors que le pôle opposé serait l'égoïsme, l'agressivité et l'arrogance (McCrae et Costa Jr, 2013). Finalement, la conscience est la tendance à contrôler et réguler son comportement (Trull et Widiger, 2013). Le pôle élevé de cette dimension serait la discipline, l'ordre et la compétence, alors que le pôle opposé de cette dimension serait une personne peu ambitieuse et peu déterminée (McCrae et Costa Jr, 2013).

D'un point de vue psychiatrique, la personnalité est vue sous la forme de troubles de la personnalité. Selon le DSM-5-TR (American Psychiatric Association, 2022), il existe 10 troubles de la personnalité qui sont une façon de penser, de percevoir et de réagir d'une façon qui dévie notablement de la norme et des attentes

sociétales. Ce mode de fonctionnement est persistant, rigide et stable dans le temps à partir du début de l'âge adulte et cause une détresse ou un dysfonctionnement chez la personne (American Psychiatric Association, 2022). Afin de poser un diagnostic de trouble de la personnalité, un certain nombre de critères doivent être atteints et ce nombre varie en fonction du trouble de personnalité (American Psychiatric Association, 2022). Dans cette même édition du DSM-5-TR, une alternative a été proposée à la vision catégorielle actuelle des troubles de la personnalité. Il s'agit d'une vision plus dimensionnelle des troubles de la personnalité où les déficits dans le fonctionnement et les traits de personnalité pathologiques sont mis de l'avant (American Psychiatric Association, 2022). De cette façon, un trouble de la personnalité peut être diagnostiqué en y ajoutant « traits spécifiés », ce qui indique que les critères du DSM-5-TR ne sont pas tous atteints, mais que la personne présente des dysfonctions importantes sur le plan de son fonctionnement (American Psychiatric Association, 2022).

Le modèle à 5 facteurs de McCrae et Costa (1994) permet de nuancer la personnalité de chaque individu et d'étudier celle-ci sans avoir à utiliser les troubles de la personnalité étant donné que la prévalence de ceux-ci varie entre 6.1% à 10,5% (American Psychiatric Association, 2022; National Institute of Mental Health, s.d.; Huang *et al.*, 2009). D'ailleurs, le DSM-5-TR se dirige vers une compréhension plus dimensionnelle de la personnalité en concevant qu'elle peut être étudiée en prenant en compte les traits de la personnalité sur un continuum plutôt qu'uniquement en termes de pathologies. Comme chaque individu présente des traits de personnalité, la présente étude permet de mieux cerner les aspects de la personnalité qui peuvent affecter la résolution de conflits dans les couples.

1.3.4 Ajustement dyadique

L'ajustement dyadique est un concept dynamique qui évolue sur un continuum allant d'un bon à un mauvais ajustement (Spanier, 1976). L'ajustement dyadique peut être évalué à l'aide de quatre catégories soit : l'expression affective, la satisfaction dyadique, la cohésion dyadique et le consensus dyadique (Spanier, 1976). La première catégorie mesure le degré de démonstration de l'affection et de la sexualité dans le couple (Graham *et al.*, 2006). La satisfaction dyadique évalue le degré de satisfaction de chaque partenaire par rapport à la relation (Graham *et al.*, 2006). La cohésion dyadique considère le niveau de proximité et les activités partagées par le couple (Graham *et al.*, 2006). Finalement, le consensus dyadique mesure l'accord des partenaires sur les sujets relatifs au fonctionnement de la relation (Graham *et al.*, 2006).

1.3.5 Fardeau perçu

Prendre soin d'une personne vivant avec une maladie chronique peut avoir plusieurs effets sur l'aidant naturel. Parmi ces effets se retrouve le fardeau perçu par l'aidant naturel. Ce concept se définit par les impacts négatifs qui viennent avec le fait de prendre soin de la personne malade (Zarit *et al.*, 1986). Ces impacts peuvent être de nature émotionnelle, sociale, financière, physique et/ou spirituelle (Zarit *et al.*, 1986). Il est important de mentionner que le fardeau est un concept individualisé étant donné que chaque personne a un seuil de tolérance au fardeau qui est différent (Adelman *et al.*, 2014). Certaines personnes peuvent aussi y voir certains aspects positifs, comme sentir que s'occuper d'une personne a apporté un sens à leur vie (Glajchen *et al.*, 2005).

1.3.6 Fardeau perçu et ajustement dyadique

Comme mentionné plus haut, le fardeau perçu par la personne aidante naturelle peut diminuer la satisfaction conjugale (McPheters et Sandberg, 2010; Perrone *et al.*, 2006; Tzitzika *et al.*, 2020). Une étude faite auprès d'aidants naturels de femmes ayant eu un cancer du sein a montré que les couples qui ont un faible ajustement dyadique sont plus à risque de ressentir un fardeau élevé (Cairo Notari *et al.*, 2017). Dans cette étude, le fardeau perçu dépendait fortement de la satisfaction maritale, alors que la sévérité de la maladie avait moins d'impact sur le fardeau, ce qui montre l'importance d'une satisfaction maritale élevée pour que l'aidant naturel ressente moins de fardeau (Cairo Notari *et al.*, 2017). D'autres études ont trouvé des résultats similaires; une satisfaction conjugale plus élevée diminue le fardeau perçu (Kruithof *et al.*, 2016; Lea Steadman *et al.*, 2007; Snyder, 2000). Une étude sur les personnes aidantes naturelles d'individus ayant le cancer a trouvé que les personnes aidantes naturelles avaient un ajustement dyadique plus faible que leur partenaire malade (Fife *et al.*, 2013). Lorsque les couples font plus d'efforts pour conserver leur relation, partagent les tâches et font face au stress à deux, le fardeau de la personne aidante naturelle est diminué et ils ont un meilleur ajustement dyadique (Badr et Taylor, 2008; Fife *et al.*, 2013; Helgeson *et al.*, 2018).

1.3.7 Personnalité, ajustement dyadique et résolution de conflits

Afin d'étudier comment les gens font face au stress, la théorie de Lazarus et Folkman (1984) qui se concentre sur l'individu qui vit le stress est une des théories encore très utilisée. Cette théorie explique que le stress vécu est une interaction entre l'individu et son environnement (Lazarus et Folkman, 1984). Plus récemment, des auteurs ont commencé à étudier le « *dyadic coping* ». Le *dyadic coping* signifie que le stress est vécu par les deux partenaires même si une des deux personnes est affectée de façon indirecte

par le stresser (Bodenmann, 2005). Ainsi, les deux partenaires sont amenés à faire face au stress ensemble, en plus d'y faire face de manière individuelle (Bodenmann, 2005). Lorsqu'une personne dans un couple est atteinte d'une maladie, la relation de couple est amenée à changer. La maladie ajoute un stress dans le couple que celui-ci doit apprendre à gérer à deux (Helgeson *et al.*, 2018; Weingarten, 2013). Les rôles adoptés par chacun des partenaires changent et les tâches qu'ils ont à accomplir également, ce qui nécessite plusieurs ajustements (Helgeson *et al.*, 2018; Starks *et al.*, 2010). Ces changements peuvent entraîner des modifications dans les interactions conjugales et, dans certains cas, peuvent mener à des conflits (Helgeson *et al.*, 2018; Starks *et al.*, 2010). La façon dont les conflits sont gérés a une plus grande influence sur la qualité de la relation conjugale que la fréquence des conflits (Gao *et al.*, 2019; Siffert et Schwarz, 2011). C'est pourquoi certains auteurs se sont penchés sur les comportements adoptés lors de la résolution de conflits dans le couple. Les différentes façons d'interagir dans les conflits peuvent être influencées par les traits de personnalité des conjoints. En effet, plusieurs chercheurs ont commencé à s'intéresser aux liens entre les traits de personnalité et les comportements de résolution de conflits (Bono *et al.*, 2002; Moberg, 1998; Taggart *et al.*, 2019; Tehrani et Yamini, 2020; Vater et Schröder-Abé, 2015). Par exemple, l'extraversion est corrélée positivement à l'expressivité et négativement à l'évitement, alors que le névrosisme est associé à plus d'agressivité et moins de contrôle de soi (Vater et Schröder-Abé, 2015). Les traits de personnalité sont également liés avec l'ajustement dyadique. Certains traits étant des prédicteurs d'un bon ajustement dyadique, alors que d'autres prédisent un moins bon ajustement dyadique (Bouchard *et al.*, 1999; Caughlin *et al.*, 2000; Claxton *et al.*, 2012; Daspe *et al.*, 2013; Egan *et al.*, 2015; Watson *et al.*, 2000).

Le névrosisme serait prédicteur d'un moins bon ajustement dyadique, alors que l'agréabilité, l'ouverture et l'extraversion seraient prédicteurs d'un meilleur ajustement dyadique (Caughlin *et al.*, 2000; Claxton *et al.*, 2012; Daspe *et al.*, 2013; Egan *et al.*, 2015; Mousavi, 2017; Smith *et al.*, 2019). Pour ce qui est de la conscience, l'étude de Ozden et Celen (2014) a trouvé que la conscience chez les hommes est associée à un meilleur ajustement dyadique alors que cette association n'a pas été trouvée chez les femmes. Les traits de personnalité sont prédicteurs de l'ajustement dyadique et non l'inverse étant donné que la personnalité est stable dans le temps, surtout après l'âge de 30 ans (Asendorpf et Wilpers, 1998; Bouchard et Arseneault, 2005; Briley et Tucker-Drob, 2014).

1.3.8 Fardeau, anxiété et dépression

La charge assumée par la personne aidante naturelle met cette dernière plus à risque de vivre plus de symptômes d'anxiété et de dépression que la population générale (Chivukula *et al.*, 2018; Karabekiroglu *et al.*, 2018; Trivedi *et al.*, 2014). Effectivement, selon une méta-analyse de 84 études réalisées auprès de personnes aidantes naturelles qui s'occupent d'une personne ayant une maladie chronique ainsi qu'une revue épidémiologique sur les personnes aidantes naturelles plus récente, ces dernières auraient plus souvent des symptômes dépressifs et vivraient plus de stress que la population générale (Capistrant, 2016; Pinguart et Sörensen, 2003). Plusieurs études réalisées auprès de couples dont un des partenaires vit avec une maladie ont trouvé que le fardeau perçu par l'aidant naturel entraînait plus de dépression et d'anxiété (Chiò *et al.*, 2005; Grov *et al.*, 2006; S. K. Kim *et al.*, 2017; Lee *et al.*, 2015; Milbury *et al.*, 2013; Pagnini *et al.*, 2010). Le fardeau perçu par les partenaires serait fortement associé avec ses propres symptômes de dépression et d'anxiété (del-Pino-Casado *et al.*, 2019; Grunfeld *et al.*, 2004; Hu *et al.*, 2018). De plus, les personnes aidantes naturelles auraient autant ou plus de symptômes de dépression et d'anxiété que les patients (Fife *et al.*, 2013; Grunfeld *et al.*, 2004; Hu *et al.*, 2018). Une hypothèse avancée par Grunfeld *et al.* (2004) suggère qu'elles seraient trop préoccupées par leur rôle de personnes aidantes naturelles, et qu'elles négligeraient ainsi leur santé physique et mentale. Dans une étude faite auprès de patients ayant vécu un accident vasculaire cérébral, les personnes aidantes naturelles avaient un taux plus élevé d'anxiété que les patients (Dankner *et al.*, 2016). Selon cette étude, les personnes aidantes naturelles ayant des symptômes de dépression et d'anxiété plus élevés pourraient avoir plus de difficulté à s'adapter à leur rôle d'aidante (Dankner *et al.*, 2016; Em *et al.*, 2017). Une étude sur les patients atteints de cancer a trouvé que la réponse psychologique au rôle d'aidant naturel en soi entraînait un fardeau (Garlo *et al.*, 2010). De plus, la cohabitation avec le patient peut ajouter un fardeau supplémentaire pour la personne aidante naturelle (Chiao *et al.*, 2015).

Certaines études ont trouvé que l'âge de l'aidant naturel est un prédicteur du fardeau perçu (Rinaldi *et al.*, 2005; Serrano-Aguilar *et al.*, 2006), alors que d'autres n'ont pas trouvé ce même effet (Checton *et al.*, 2014; H. Kim *et al.*, 2012). Selon Schrank *et al.* (2016), un plus jeune âge serait associé avec un fardeau perçu plus élevé, alors qu'un âge plus avancé serait associé avec un fardeau moindre. Lorsque la sévérité de la maladie est élevée, il y a plus de chances que la personne aidante naturelle prenne sa retraite de façon prématurée (Jacobs *et al.*, 2014). Également, les coûts financiers liés au fait de s'occuper d'une personne malade entraînent un fardeau supplémentaire pour la personne aidante naturelle (Hopps *et al.*, 2017; Lai, 2012). Récemment, des chercheurs ont étudié les facteurs associés à la dépression chez les

personnes aidantes naturelles d'individus vivant avec la sclérodermie (Cañedo-Ayala *et al.*, 2020). Les résultats montrent un lien entre le fardeau perçu et les symptômes de dépression chez les personnes aidantes naturelles (Cañedo-Ayala *et al.*, 2020). Étant donné que la majorité des études sur les aidants naturels se basent sur des femmes, une étude s'est penchée sur les hommes aidants naturels et les résultats trouvés sont similaires. En effet, selon cette étude, les hommes aidants naturels présentent aussi des symptômes de dépression modérés à élevés et ressentent un fardeau lié au fait de prendre soin de leurs conjointes (Shanks-McElroy et Strobino, 2001). Plusieurs études s'étant penchées sur les différences de genre chez les aidants naturels ont trouvé que les hommes ressentent moins de fardeau perçu et de symptômes dépressifs que les femmes, ce qui pourrait être dû à leur technique de gestion de problèmes ou encore à une tendance à moins exprimer leur détresse (Robinson *et al.*, 2014; Schrank *et al.*, 2016; Swinkels *et al.*, 2019; Xiong *et al.*, 2020).

1.3.9 Fardeau et traits de personnalité

Les personnes aidantes naturelles qui vivent plus d'émotions positives rapportent avoir une meilleure qualité de vie en lien avec leur santé physique que celles qui vivent plus d'émotions négatives (S. K. Kim *et al.*, 2017). Les traits de personnalité n'influencent pas directement la qualité de leur santé physique, mais le névrosisme et l'extraversion sont les deux traits de personnalité qui influencent le plus la qualité de leur santé mentale (S. K. Kim *et al.*, 2017). Le névrosisme augmente les symptômes de dépression et le fardeau perçu par les personnes aidantes naturelles, alors que l'extraversion diminue les symptômes de dépression et le fardeau perçu (S. K. Kim *et al.*, 2017). Les trois autres traits de personnalité (conscience, agréabilité et ouverture) diminuent également les symptômes de dépression des personnes aidantes naturelles (S. K. Kim *et al.*, 2017).

La façon dont une personne répond à son environnement dépend de son évaluation de ce dernier. Cette évaluation se base sur les croyances fondamentales de l'individu développées avec le temps (Beck, 2015). Les comportements associés avec les traits de personnalité sont donc le résultat d'une interaction entre les dispositions innées de la personne et de ses croyances fondamentales qui, elles, sont influencées par son environnement (Beck, 2015).

1.3.10 Personnalité, anxiété et dépression

Les traits de personnalité peuvent avoir un impact sur la santé physique et psychologique d'une personne aidante naturelle (Hooker *et al.*, 1992; S. K. Kim *et al.*, 2017). L'extraversion et l'agréabilité sont les deux

traits qui diminueraient le plus les symptômes de dépression et le fardeau perçu par les personnes aidantes naturelles (Hooker *et al.*, 1992; S. K. Kim *et al.*, 2017; Löckenhoff *et al.*, 2011; Melo *et al.*, 2011). L'ouverture et la conscience sont aussi associées avec une diminution des symptômes de dépression (S. K. Kim *et al.*, 2017; Löckenhoff *et al.*, 2011). Le névrosisme est fortement associé avec la dépression et la conscience a une forte association négative avec la dépression (Kendler et Myers, 2010; Li *et al.*, 2020; Navrady *et al.*, 2017). Selon une méta-analyse de 175 études sur les traits de personnalité, avoir un niveau élevé de névrosisme et un faible niveau de conscience est associé avec une augmentation de la dépression et l'anxiété (Kotov *et al.*, 2010). Un faible niveau d'extraversion est associé avec une augmentation de la dépression et l'anxiété, ce lien existe aussi entre l'ouverture à l'expérience et l'agréabilité ainsi que ces deux conditions, mais il est retrouvé moins souvent dans les études (Kotov *et al.*, 2010). Plus récemment, deux études ont trouvé des résultats similaires dans lesquelles un faible niveau d'extraversion et de conscience ainsi qu'un haut niveau de névrosisme sont associés avec des symptômes dépressifs (Hakulinen *et al.*, 2015; Li *et al.*, 2020). Des résultats similaires ont été obtenus par Bienvenu *et al.* (2004) et Gramstad *et al.* (2013); l'extraversion serait un facteur protecteur pour les symptômes de dépression, alors que le névrosisme est associé avec plus de symptômes de dépression et d'anxiété. Les traits de personnalité sont également corrélés avec le fardeau perçu par la personne aidante naturelle (S. K. Kim *et al.*, 2017; Melo *et al.*, 2011). Ceci démontre l'importance de prendre en considération les traits de personnalité des personnes aidantes naturelles puisque leurs traits de personnalité font partie des ressources individuelles qu'ils possèdent pour faire face à la maladie (Melo *et al.*, 2011; van der Lee *et al.*, 2014).

1.3.11 Personnalité et maladie

Les traits de personnalité sont relativement résistants aux effets de la maladie (Sutin *et al.*, 2013). Étant donné que les traits de personnalité sont stables à l'âge adulte, même la maladie sévère et chronique ne vient pas changer significativement les traits de personnalité (Sutin *et al.*, 2013). Un niveau élevé de névrosisme chez la personne aidante naturelle peut diminuer sa capacité à gérer le stress quotidien relié à son rôle d'aidante (Hooker *et al.*, 1992). Selon S. K. Kim *et al.* (2017), le névrosisme influencerait directement et négativement le fardeau perçu par la personne aidante naturelle. Les individus ayant plus de traits névrotiques auraient tendance à percevoir le rôle d'aidant naturel comme étant plus stressant et à adopter des stratégies de gestion des émotions moins adaptatives que les personnes ayant d'autres traits de personnalité (Jang *et al.*, 2004; Melo *et al.*, 2017). Ces individus auraient également tendance à avoir de mauvaises stratégies d'adaptation qui augmenteraient le fardeau perçu (Sutin *et al.*, 2013).

1.4 Adaptation des hommes aidants naturels

Des études comparant les femmes et les hommes aidants naturels ont montré que les femmes avaient de plus hauts niveaux de dépression et de soutien social que les hommes (Akpınar *et al.*, 2011; Edwards *et al.*, 2017). Ceci pourrait être dû à un biais de désirabilité sociale dans la réponse aux questionnaires de la part des hommes. Cependant, selon une étude de Caputo (2017), le biais de désirabilité sociale dans les réponses aux questionnaires sur le bien-être psychologique est très faible. De plus, selon une méta-analyse de données nationales qui représentent plus de 1,7 million d'hommes et de femmes, les femmes vivent plus de symptômes de dépression que les hommes (Salk *et al.*, 2017). Ainsi, malgré le fait que les hommes déclaraient avoir un soutien social insuffisant, ils avaient tout de même moins de symptômes de dépression que les femmes aidantes naturelles. Ceci pourrait être lié au fait que les hommes reçoivent plus de soutien social de la part de leur conjointe, même lorsque celle-ci est malade (Edwards *et al.*, 2017).

Sur le plan de la santé physique, les hommes qui s'occupent d'une personne à long terme ont une moins bonne santé physique que les femmes (Trivedi *et al.*, 2014). Des études faites uniquement sur les hommes aidants naturels ont trouvé que les hommes vivent un fardeau physique, financier et émotionnel, ce dernier étant le plus élevé (Cairo Notari *et al.*, 2017; Lopez *et al.*, 2012; Lopez-Anuarbe et Kohli, 2019; Shanks-McElroy et Strobino, 2001). Lopez-Anuarbe et Kohli (2019) ajoutent que faire des tâches quotidiennes comme cuisiner et faire le ménage augmente le fardeau perçu par les hommes. Le fardeau de l'aidant naturel est diminué lorsque des membres de la famille ou des amis peuvent l'aider et lorsqu'il a des moments de répit (Lopez-Anuarbe et Kohli, 2019). L'isolement social, plus fréquent chez les hommes que chez les femmes, les met à risque de percevoir un fardeau plus élevé (Lopez-Anuarbe et Kohli, 2019). Effectivement, plusieurs hommes peuvent être mal à l'aise de demander de l'aide à leur entourage ou ne voient pas les bénéfices de recevoir l'aide d'autrui (Akpınar *et al.*, 2011; Lopez *et al.*, 2012; Sanders, 2007; Sharma *et al.*, 2016). Ils auraient plus de difficultés à exprimer leurs besoins et auraient de plus petits cercles sociaux, ce qui diminue leur opportunité de recevoir du soutien d'autrui (Lopez *et al.*, 2012; Robinson *et al.*, 2014). Également, ils ont moins tendance à utiliser les programmes mis à leur disposition pour les aider et, lorsqu'ils le font, ils ressentent souvent un fardeau déjà élevé (Lopez-Anuarbe et Kohli, 2019; Pöysti *et al.*, 2012; Robinson *et al.*, 2014).

L'augmentation du nombre d'heures passées à s'occuper de sa partenaire augmente le fardeau perçu pour les hommes, alors que, pour les femmes, cette augmentation n'entraîne pas de fardeau supplémentaire (Swinkels *et al.*, 2019). Du côté relationnel, lorsqu'une personne devient plus dépendante de son conjoint

dans le couple, la relation est amenée à changer, ce qui modifie la dynamique du couple et peut entraîner des problèmes dans la relation (Swinkels *et al.*, 2019). Les hommes auraient tendance à moins exprimer le fardeau qu'ils perçoivent que les femmes, ce qui pourrait expliquer pourquoi les études montrent que les femmes perçoivent plus de fardeau que les hommes (Mott *et al.*, 2019; Robinson *et al.*, 2014). Ceci pourrait d'ailleurs expliquer pourquoi certains hommes rapportent un niveau élevé de stress physique, mais un faible niveau de fardeau perçu (Robinson *et al.*, 2014). Ces derniers voudraient montrer qu'ils sont autonomes et n'iraient pas chercher le soutien social dont ils auraient besoin (Mott *et al.*, 2019). Également, certaines études mentionnent que les hommes adoptent plus souvent des stratégies centrées sur le problème, par opposition aux stratégies centrées sur les émotions, ce qui pourrait venir diminuer le fardeau perçu par les hommes (Akpınar *et al.*, 2011; Mott *et al.*, 2019; Robinson *et al.*, 2014; Trivedi *et al.*, 2014). Lee *et al.* (2015) ont trouvé que les hommes qui ont besoin de plus de soutien émotionnel vivent une plus grande diminution de leur qualité de vie. Cette association pourrait être due au fait que leurs besoins ne sont pas comblés, ce qui est important à prendre en considération puisque la sclérodémie est une maladie qui touche plus les femmes que les hommes (Lee *et al.*, 2015). Ces derniers sont donc plus portés à devenir aidants naturels et leurs besoins doivent être reconnus afin de leur offrir des services adaptés (Lee *et al.*, 2015).

1.5 Objectifs

Le nombre d'études qui existent sur les hommes aidants naturels augmente, mais aucune étude, à notre connaissance, ne s'est penchée sur les hommes aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie. Les liens entre les traits de personnalité et la santé psychologique de l'aidant naturel commencent à être étudiés. Cependant, peu d'études ont regardé les liens entre les traits de personnalité et la santé psychologique de l'aidant naturel ainsi que l'ajustement dyadique dans les couples où une des deux personnes a une maladie chronique. Ces liens ne sont pas encore étudiés en lien avec les couples dont une des deux personnes vit avec la sclérodémie. C'est pourquoi le présent essai doctoral vise à étudier de manière exploratoire ces liens en plus d'évaluer les impacts sur la santé mentale de l'aidant naturel.

Cette étude vise donc à explorer les liens entre les variables individuelles de ces hommes (traits de personnalité, symptômes de dépression et d'anxiété et fardeau perçu) et les variables de couple (ajustement dyadique et résolution de conflits). La question de recherche pour le premier objectif est la suivante : « Quels sont les caractéristiques sociodémographiques, les traits de personnalité et l'adaptation psychologique des hommes aidants naturels? ». Ce premier objectif a pour but de brosser un portrait des hommes aidants naturels dont la partenaire vit avec la sclérodémie sur leur situation

sociodémographique, sur leurs traits de personnalité et sur leur adaptation psychologique (anxiété, dépression et fardeau perçu). La deuxième question de recherche est : « Quelles sont les perceptions des hommes aidants naturels sur leur ajustement dyadique et la résolution de conflits dans leur couple? » L'objectif associé à cette question vise à brosser un portrait des hommes aidants naturels sur leurs perceptions de leur ajustement dyadique et la résolution de conflits dans le couple. La question de recherche pour le troisième objectif est : « Quelles variables individuelles des hommes aidants naturels vont être associées avec les variables de couple? » Cet objectif a pour but de documenter les liens entre les variables individuelles des hommes (traits de personnalité, anxiété, dépression et fardeau perçu) et les variables associées au couple (résolution de conflits et ajustement dyadique). Étant donné que certaines variables pourraient agir comme facteurs de protection, celles-ci seront soulignées afin de savoir sur quelles variables il est important de se concentrer pour mieux comprendre les ressources personnelles que les aidants naturels possèdent pour faire face à la maladie. Ainsi, une attention particulière sera portée sur les traits de personnalité, sur certains comportements dans la résolution de conflits et sur l'ajustement dyadique élevé qui agissent à titre de facteurs de protection pour l'aidant naturel.

Ce projet s'inscrit dans une recherche plus vaste du laboratoire de recherche sur la personnalité qui a été financée par le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC).

CHAPITRE 2
MARITAL INTERACTIONS AND MENTAL HEALTH AMONG MALE CAREGIVERS
OF INDIVIDUALS LIVING WITH SCLERODERMA

Article soumis au *Journal of Scleroderma and Related Disorders*

Stéphanie Juneau, B.Sc. ^a

Hugues Leduc, M.Sc. ^a

Ghassan El-Baalbaki, Ph.D. ^a

^a Département de psychologie, Université du Québec À Montréal

Submission Confirmation



Thank you for your submission

Submitted to	Journal of Scleroderma and Related Disorders
Manuscript ID	JSO-24-0062
Title	MARITAL INTERACTIONS AND MENTAL HEALTH AMONG MALE CAREGIVERS OF INDIVIDUALS LIVING WITH SCLERODERMA
Authors	Juneau, Stéphanie Leduc, Hugues El-Baalbaki, Ghassan
Date Submitted	06-Aug-2024

06-Aug-2024

Dear Miss Juneau:

Your manuscript entitled "MARITAL INTERACTIONS AND MENTAL HEALTH AMONG MALE CAREGIVERS OF INDIVIDUALS LIVING WITH SCLERODERMA" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Journal of Scleroderma and Related Disorders.

Your manuscript ID is JSO-24-0062.

You have listed the following individuals as authors of this manuscript:
Juneau, Stéphanie; Leduc, Hugues; El-Baalbaki, Ghassan

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/jsrd> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/jsrd>.

2.1 Abstract

Background: Scleroderma, an autoimmune disease, affecting both the skin and internal organs, often prompts partners to assume caregiving responsibilities. Few studies address scleroderma caregivers, particularly male caregivers.

Objectives: 1. Describe sociodemographic characteristics, personality traits, and psychological well-being of male caregivers. 2. Understand their perception of dyadic adjustment and conflict resolution. 3. Examine associations between individual (anxiety, depression, perceived burden and personality traits) and couple-related variables (dyadic adjustment and conflict resolution).

Methods: Caregivers completed questionnaires and engaged in filmed interactions with their partners on a conflictual topic. Data was analyzed using descriptive statistics and regression analyses.

Results: Male caregivers reported low anxiety, depression, and perceived burden, with average personality traits according to NEO-FFI norms. They displayed strong dyadic adjustment and appropriate conflict resolution behaviors. Perceived burden, however, was linked to negative affect, poorer communication skills and less dyadic satisfaction. Conscientiousness relates to better dyadic adjustment, in contrast to neuroticism, while openness associates with adaptive conflict resolution.

Conclusion: This study provides insights into how these men communicate based on their personality traits and psychological adaptation to the illness. Those with greater difficulty coping with negative emotions exhibit poorer dyadic adjustment and more negative escalation behaviors. Men who are better at regulating their behaviors have better dyadic adjustment. Openness to experience is linked to adaptive conflict resolution behaviors. Perceived burden leads to more maladaptive conflict resolution behaviors. Higher levels of anxiety and depression symptoms correlate with reduced relationship cohesion.

Keywords: systemic sclerosis, caregivers, perceived burden, conflict resolution.

2.2 Introduction

Spouses of individuals with chronic illnesses are increasingly assuming caregiving roles due to challenges in accessing services and limited resources in the healthcare and social services system (Antoine et al., 2010; Arno et al., 1999; Wolff et al., 2016). A caregiver is an individual providing assistance with daily tasks

such as dressing, eating, or medication management to someone living with an illness (Reinhard et al., 2008; Sullivan & Miller, 2015). Caregivers often undertake responsibilities without formal training, which can lead to burden (Arno et al., 1999; Given et al., 2001; Liu et al., 2020). This perceived burden may intensify in cases of rare diseases like scleroderma, also known as systemic sclerosis, where causes and treatments are not fully understood (Gafari et al., 2017). Scleroderma, an autoimmune disease, manifests differently in each individual, causing symptoms such as skin tightening, muscle and joint pain, reduced hand function, hand and foot swelling, fatigue, difficulty swallowing, and body deformity (Cinar et al., 2012; Harb et al., 2022; Leite & Maia, 2013). According to a 2017 European study, scleroderma's annual incidence ranges from 0.3 to 2.8 cases per 100,000 people, with a threefold higher prevalence in women compared to men (Knobler et al., 2017). In 2017, nearly 10,000 individuals were living with scleroderma in Quebec, with an annual increase of approximately 150 diagnosed cases (Joyal, 2017).

Caring for an ill partner can induce chronic stress, adversely affecting the caregiver's physical and mental well-being (Bevans & Sternberg, 2012; Y. Kim et al., 2015). Chronic stress exacerbates the caregiver's perceived burden, potentially leading to depression, anxiety, and psychological distress (Y. Kim et al., 2015; Milbury et al., 2013). Regarding the couple, chronic illness may increase the caregiver's perceived burden, subsequently reducing dyadic adjustment (Bertschi et al., 2021; Perrone et al., 2006). Dyadic adjustment reflects the quality of the marital relationship; thus, chronic illness-related burden may compromise marital quality (Chiara et al., 2014). Additionally, caregivers perceiving weaker dyadic adjustment may experience more depressive symptoms (Checton et al., 2014). Illness-related stress can also precipitate conflicts, further straining the relationship (Weingarten, 2013). Partners must adapt as their roles change with the onset of illness (Liu et al., 2020; Starks et al., 2010). Conflict resolution strategies significantly impact dyadic adjustment, with poor resolution methods potentially deteriorating couple dynamics (Bertschi et al., 2021; Siffert & Schwarz, 2011).

The number of male caregivers is rising, yet their situation and psychological effects remain poorly documented. Given the scarcity of resources for these caregivers, this study aims to comprehend their psychological needs to develop tailored services. The study's first objective is to construct a comprehensive profile of male caregivers of scleroderma patients, encompassing sociodemographic characteristics, personality traits, and psychological adaptation, including anxiety, depression, and perceived burden. The second objective aims to delineate male caregivers' perceptions of dyadic adjustment and conflict resolution within the couple. The third objective explores correlations between individual variables of

male caregivers (personality traits, depression and anxiety symptoms, perceived burden) and couple-related variables (dyadic adjustment and conflict resolution).

2.3 Method

2.3.1 Participants sample

For this study, all participants were aged 18 or older, in a relationship, and cohabiting for over a year, with the female partner diagnosed with systemic sclerosis under regular rheumatologist care. The sample comprised Canadian citizens from Quebec who were fluent in English or French. Recruitment involved advertisements on Scleroderma Quebec and Scleroderma Society of Canada websites, and posters in rheumatology clinics. Interested individuals were contacted by research assistants to assess eligibility. The sample consisted of 43 couples where the caregiver was male.

2.3.2 Procedure

Eligible participants received a participation consent form and a battery of questionnaires to complete at home. Completed questionnaires were returned to the research assistant during the recording of couples' interactions, lasting 45 minutes each. Three discussions were recorded: one on a neutral topic, one on scleroderma's impact on quality of life, and one on a previously identified disagreement using the Questionnaire for the sources of Agreement and Disagreement (QSAD). The recordings were done at the *Université du Québec à Montréal* or at the participants' home. Data collection occurred between January 2014 and January 2015, with each couple receiving \$50 compensation.

2.4 Measures

Measures exclusively for caregivers were self-reported. The sole couple-related measure was direct observation for enhanced ecological validity.

2.4.1 Measure of Personality Traits

The NEO Five Factor Inventory assesses the five personality traits (neuroticism, extraversion, agreeableness, openness to experience, and conscientiousness) of Costa and McCrae (1992). This instrument contains 60 items with five scales rated on a 5-point Likert-type scale. Responses can range from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). Twelve items are used to assess each personality trait. The test-retest reliability is between

0.86 and 0.90 for the five scales (Robins et al., 2001). The internal consistency ranges from 0.68 to 0.86 (Costa & McCrae, 1992). The NEO FFI is validated in French (Rolland et al., 1998).

2.4.2 Measure of Perceived Burden in Spousal Caregivers

The Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC) evaluates caregivers' perceived subjective burden and quality of life (Glajchen et al., 2005). This tool contains 14 items that are separated into five factors: negative personal impact, positive personal impact, other family members, medical issues, and concern about loved one (Glajchen et al., 2005). The response choices are made using a Likert-type scale. For 11 questions, the responses range from 0 (not at all) to 3 (very much) (Glajchen et al., 2005). For three questions, the responses range from strongly agree to strongly disagree. The negative personal impact subscale ranges from 0 to 15, the positive personal impact and medical issues subscales range from 0 to 9, and the other family members and concern about loved one subscales range from 0 to 6. There is no cut off score for this instrument (Glajchen et al., 2005). Cronbach's alpha is 0.70 (Glajchen et al., 2005).

2.4.3 Measures of Anxiety and Depression in Caregivers

The Beck Anxiety Inventory (BAI) assesses the respondent's anxiety symptoms over the past seven days (Kohn et al., 2008). The inventory consists of 21 items that are scored from 0 (not at all) to 3 (severely). The total score ranges from 0 to 63. The results are interpreted as follows: an absence of anxiety for a score between 0 and 9, mild to moderate anxiety symptoms for a score between 10 and 18, moderate to severe anxiety symptoms for a score between 19 and 29, and severe anxiety symptoms for a score between 30 and 63 (Julian, 2011). The Cronbach's alpha of the instrument is .85 and the test-retest correlation is .63 after four weeks (Freeston et al., 1994). The inventory has been validated in French (Freeston et al., 1994).

The Beck Depression Inventory (BDI) assesses the intensity of depressive symptoms in the respondent over the past seven days (Vézina et al., 1991). The questionnaire contains 21 items, and they are rated from 0 (no symptoms) to 3 (intense symptoms). The total score ranges between 0 and 63. The results are interpreted as follows: a score between 0 and 9 indicates no symptom, a score between 10 and 18; mild to moderate depressive symptoms, a score between 19 and 29; moderate to severe depressive symptoms, and a score between 30 and 63; severe depressive symptoms. The Cronbach's alpha is 0.86 for the instrument (Beck & Steer, 1984). The tool is validated in French (Vézina et al., 1991).

2.4.4 Measure of the caregiver's dyadic adjustment

The Dyadic Adjustment Scale measures a person's perception of the quality of their dyadic relationship adjustment (Baillargeon et al., 1986). The questionnaire consists of four scales: dyadic consensus, which has a score range of 0 to 65, dyadic satisfaction, which has a score range of 0 to 50, dyadic cohesion, which has a score range of 0 to 24, and affective expression, which has a score range of 0 to 12 (Spanier, 1976). The instrument contains 32 items that are rated on a Likert-type scale. The total score varies between 0 and 151 and the cut off score for a distressed couple is 98 (Spanier, 1976). The norm for a happily married couple is 114.8 (Spanier, 1976). The correlation coefficient varies between 0.75 and 0.87 for the scales (Carey et al., 1993). The Cronbach's alpha is 0.95 for the total adjustment score (Baillargeon et al., 1986). The instrument is validated in French (Baillargeon et al., 1986).

2.4.5 Measures of couple conflict

The Questionnaire for the sources of Agreement and Disagreement (QSAD) is a self-reported questionnaire inspired by the Potential Problem Check List (Patterson, 1976). The instrument, which is validated in French, contains 26 items that address topics that can be conflictual in couples, such as budget management, decision-making, and jealousy. (Bourgeois et al., 1990).

2.4.6 Measure of marital interactions in the couple

The Interactional Dimensions Coding System (IDCS) assesses marital interactions. The French version of this instrument includes seven individual dimensions (conflict, withdrawal, communication skills, support validation, positive affect, negative affect, and problem solving skills) and four dyadic dimensions (interactional synchrony, negative escalation, dominance and editing) (Chartrand & Julien, 1994). The coding is done in three five-minute segments for each individual dimension, whereas the dyadic dimensions are measured over the 15 minutes period (Chartrand & Julien, 1994). The dimensions are evaluated using a Likert-type scale ranging from low (1-2-3), to moderate (4-5-6), to high (7-8-9) (Chartrand & Julien, 1994). The intraclass correlation coefficient of inter-rater agreement is 0.66 for men and 0.75 for women (Chartrand & Julien, 1994). The IDCS is validated in French (Chartrand & Julien, 1994).

2.5 Statistical analyses

The research design for this exploratory study is descriptive. With a sample size of 43 participants, correlation and regression analyses were conducted to detect medium to large effect sizes with 80% power

and a 5% risk of type I error. For filmed interactions, only 25 caregiving male couples participated, limiting the detection of large effect sizes. Power calculations utilized G*Power version 3 software (Faul et al., 2007), while IBM SPSS Statistics software (Version 27) was used for other analyses. Descriptive statistics provided an overview of male caregivers, including socio-demographic characteristics, personality traits, and psychological adjustment (anxiety, depression, perceived burden). Couple variables such as dyadic adjustment and conflict resolution were also analyzed descriptively. Correlation analyses examined relationships between individual and couple variables, followed by multiple linear regressions with individual variables as independent variables and couple variables as dependent variables. No significant correlation was found between sociodemographic variables and dependent variables; hence, no control variables were included.

Given the inclusion of 12 individual variables and a sample size of only 25 subjects, we chose to conduct preliminary regressions instead of running a single regression model with all 12 variables. These preliminary regressions were divided into three separate analyses based on the types of individual variables: personality traits in one regression, perceived burden in another, and depression and anxiety in a third. This decision was made to group similar variables together and facilitate analysis. For the final regression, we selected four independent variables from the preliminary regressions with the highest standardized coefficients. Limiting the number of independent variables per regression enhances statistical power in the analysis. The decision to conduct preliminary regressions stemmed from the small sample size, which was inadequate for a single regression analysis with 12 variables. Another potential approach would have been to consider only the significant results from correlations; however, this method risks selection bias and may overlook relevant findings. Preliminary regressions offer a clearer understanding of each variable's contribution to the dependent variable. Moreover, with a small sample size, conducting a regression with all 12 variables increases the risk of type II error, as a recommendation of at least 10 participants per independent variable is advised, whereas our sample only includes 25 participants. Thus, employing the preliminary regression technique was deemed appropriate to preserve statistical power and avoid sole reliance on correlations. Additionally, this technique enables an examination of how independent variables compete with each other in explaining variance in the dependent variable.

In order to verify the normality assumption, histograms were visually inspected, and skewness and kurtosis coefficients were examined to ensure that they fell between -1 and 1. The data for conflict resolution

variable was unavailable for 18 couples who abstained from participating in the videotaped marital interactions. A comparative analysis was conducted between the cohort of 25 couples engaged in the videotaped marital interactions and the subset of 18 couples who did not partake. Independent samples t-tests were employed for this analysis, encompassing sociodemographic variables, individual variables, and dyadic adjustment. No statistically significant differences were detected. Therefore, the smaller subset of 25 couples was deemed representative of the entire sample comprising 43 couples.

2.6 Results

2.6.1 Sociodemographic profile

In this sample of 43 male caregivers, the mean age is 56.95 years, with couples typically having between one or two children and an average relationship duration of 25.82 years, as illustrated in Table 2.1.

Table 2.1 Sociodemographic profile

Variables	Mean	Standard deviation	Median	Mode	Minimum	Maximum
Age	56.95	14.92	59.80	59	25	91
Children	1.72	1.24	1.73	2	0	5
Years together	25.82	15.09	26.00	6.00	3	54

Regarding income, 27.9% of participants earn \$80,000 or more annually. The mean and median incomes fall within the range of \$50,000 to \$59,000 Canadian dollars. Concerning education, 41.9% of participants hold at least a CEGEP diploma (College of General and Vocational Education, similar to college in Quebec). Refer to Appendices A and B for further details.

2.6.2 Depression and anxiety

The mean scores on the Beck Depression Inventory and Beck Anxiety Inventory are 6.41 and 5.33, respectively, indicating that, on average, participants in this sample do not exhibit signs of depression or anxiety. However, six men show mild to moderate symptoms of depression, while one exhibits moderate to severe symptoms, and another presents severe symptoms. Additionally, eight men demonstrate mild to moderate symptoms of anxiety. Descriptive statistics for depression and anxiety are presented in Table 2.2.

Table 2.2 Depression and anxiety

Variables	Mean	Standard deviation	Median	Mode	Minimum	Maximum
Depression	6.41	6.11	5.75	1	0	30
Anxiety	5.33	4.65	4.35	0	0	16

2.6.3 Perceived burden

For the BASC subscales, maximum scores are as follows: 15 for negative personal impact, 9 for positive personal impact, 6 for other family members, 9 for medical issues, and 6 for concern about loved ones. Although no cutoff score is specified for this tool, scores in Table 2.3 suggest that caregivers in this sample generally do not perceive their role as burdensome.

Table 2.3 Perceived burden

Variables	Mean	Standard deviation	Median	Mode	Minimum	Maximum
Negative personal impact	2.69	2.52	2.30	0	0	11
Positive personal impact	2.81	2.44	2.50	0	0	9
Other family members	1.39	1.32	1.22	0	0	5
Medical issues	2.05	2.49	1.00	0	0	9
Concern about loved one	3.19	1.74	3.20	3	0	6

2.6.4 Personality traits

All subscales in the NEO-FFI are scored on a scale with a maximum of 60, with no specified cutoff score. In a study by McCrae and Costa (2004), average scores for each Big Five personality trait in men were reported as follows: neuroticism (M = 14.62), extraversion (M = 27.85), openness (M = 28.33), agreeableness (M = 32.31), and conscientiousness (M = 33.18). Scores for men in this sample align with the norms reported by McCrae and Costa as shown in Table 2.4.

Table 2.4 Personality traits

Variables	Mean	Standard deviation	Median	Mode	Minimum	Maximum
Neuroticism	15.95	5.69	15.17	12	5	28
Extraversion	30.00	4.69	29.91	30	21	43
Openness to experience	26.53	5.80	27.00	29	14	44
Agreeableness	31.19	4.85	31.40	36	17	41
Conscientiousness	34.67	5.16	34.78	35	21	46

2.6.5 Dyadic adjustment

Dyadic adjustment, measured using four subscales (Table 2.5), yields an average total score of 122.53, indicating that couples in this study surpass the norm for happily married couples.

Table 2.5 Dyadic adjustment

Variables	Mean	Standard deviation	Median	Mode	Minimum	Maximum
Consensus	54.54	6.69	55.80	57	34	65
Satisfaction	40.73	4.18	40.73	40	27	48
Cohesion	17.60	3.80	17.50	16	7	24
Affective expression	9.27	1.94	9.44	10	5	12
Total	122.53	13.30	123.00	136	79	143

2.6.6 Couple conflict

In terms of marital interactions, scores for conflict, negative affect, withdrawal, and negative escalation range from two to three, representing low intensity. This indicates that men in this sample generally do not display hostility, negative affect during conflicts, or withdrawal. They typically refrain from responding negatively to negativity, thus averting potential escalation. Communication skills, support validation, problem solving skills, and interactional synchrony scores range from four to six, indicating medium

intensity. This means that men in this sample often employ positive communication patterns to resolve conflicts, validate their partners, seek solutions, and maintain harmony during discussions. The average score for positive affect is 3.64, indicating low to medium signs of positive affect in conflictual situations. Scores for dominance and editing subscales were omitted from analysis due to scoring based on the most dominant or editing behavior, resulting in several missing data points for these subscales.

Table 2.6 Couple conflict

Variables	Mean	Standard deviation	Median	Mode	Minimum	Maximum
Conflict	2.32	1.95	1.76	1	1	9
Withdrawal	3.20	2.08	1.76	1	1	9
Communication skills	5.16	2.25	5.33	4	1	9
Support validation	4.36	2.41	3.88	3	1	9
Positive affect	3.64	2.04	3.44	2	1	9
Negative affect	3.00	1.58	2.82	2	1	6
Problem solving skills	4.28	2.85	3.57	1	1	9
Interactional synchrony	5.04	2.01	5.30	5	1	9
Negative escalation	2.92	2.10	2.46	3	1	9

2.6.7 Correlates between individual variables and couple variables

In terms of individual variables, only personality traits significantly correlate with IDCS dimensions. Specific results are as follows: neuroticism correlates with negative escalation ($r(25) = .42, p = .035, 95\% \text{ CI} = [0.03, 0.70]$), while extraversion correlates with positive affect ($r(25) = .41, p = .041, 95\% \text{ CI} = [0.02, 0.69]$). As for openness to experience, it correlates with the five following IDCS dimensions a) withdrawal ($r(25) = -.53, p = .006, 95\% \text{ CI} = [-0.77, -0.17]$), b) communication skills ($r(25) = .60, p = .002, 95\% \text{ CI} = [0.27, 0.80]$), c) support validation ($r(25) = .51, p = .009, 95\% \text{ CI} = [0.15, 0.76]$), d) positive affect ($r(25) = .43, p = .032, 95\% \text{ CI} = [0.04, 0.71]$), and e) problem-solving ($r(25) = .53, p = .007, 95\% \text{ CI} = [0.17, 0.76]$).

Regarding dyadic adjustment, the DAS total score correlates with neuroticism ($r(43) = -.40, p = .009, 95\% \text{ CI} = [-0.62, -0.11]$) and conscientiousness ($r(43) = .46, p = .002, 95\% \text{ CI} = [0.18, 0.67]$). The dyadic cohesion subscale correlates with neuroticism ($r(43) = -.42, p = .006, 95\% \text{ CI} = [-0.64, -0.13]$), anxiety ($r(43) = -.33, p = .031, 95\% \text{ CI} = [-0.57, -0.03]$), and depression ($r(43) = -.38, p = .014, 95\% \text{ CI} = [-0.61, -0.08]$). The dyadic satisfaction subscale correlates with conscientiousness ($r(43) = .39, p = .01, 95\% \text{ CI} = [0.10, 0.62]$), depression ($r(43) = -.35, p = .025, 95\% \text{ CI} = [-0.59, -0.05]$), and the BASC concern about loved one subscale ($r(43) = .31, p = .045, 95\% \text{ CI} = [0.01, 0.56]$). Finally, the dyadic consensus subscale correlates with conscientiousness ($r(43) = .44, p = .003, 95\% \text{ CI} = [0.16, 0.66]$).

Also, income positively correlates with depression ($r(43) = .32, p = .04$), BASC other family member subscale ($r(43) = .35, p = .03$), BASC medical issue subscale ($r(43) = .31, p = .05$) and BASC concern about loved one subscale ($r(43) = .42, p = .01$).

2.6.8 Multiple linear regressions

Several regression analyses reveal significant results. Firstly, openness to experience is negatively associated with withdrawal ($\beta = -.48, p = .022, 95\% \text{ CI} = [-1.00, 0.09]$), and positively associated with communication skills ($\beta = .66, p = .005, 95\% \text{ CI} = [0.25, 1.20]$) and problem solving skills ($\beta = .66, p = .001, 95\% \text{ CI} = [0.34, 1.18]$), while extraversion is negatively associated with problem solving skills ($\beta = -.44, p = .021, 95\% \text{ CI} = [-0.92, -0.09]$). The BASC subscale of negative personal impact is positively associated with negative affect ($\beta = 1.01, p = .011, 95\% \text{ CI} = [0.28, 1.78]$) and negative escalation ($\beta = .81, p = .007, 95\% \text{ CI} = [0.28, 1.52]$) and negatively associated with interactional synchrony ($\beta = -.67, p = .043, 95\% \text{ CI} = [-1.43, -0.03]$). The BASC subscale of medical issues is negatively associated with negative escalation ($\beta = -.78, p = .004, 95\% \text{ CI} = [-1.31, -0.28]$).

Secondly, for the dyadic adjustment scale, conscientiousness is positively associated with the DAS subscale of satisfaction ($\beta = .30, p = .015, 95\% \text{ CI} = [0.06, 0.54]$) and DAS total score ($\beta = .37, p = .012, 95\% \text{ CI} = [0.09, 0.65]$), while neuroticism is negatively associated with DAS total score ($\beta = -.29, p = .048, 95\% \text{ CI} = [-0.59, -0.00]$). Depression is negatively associated with the DAS subscale of satisfaction ($\beta = -.37, p = .007, 95\% \text{ CI} = [-0.64, -0.11]$). The BASC subscale of positive personal impact is negatively associated with the DAS subscale of consensus ($\beta = -.33, p = .025, 95\% \text{ CI} = [-0.64, -0.05]$), while conscientiousness is positively associated with the DAS subscale of consensus ($\beta = .52, p = .001, 95\% \text{ CI} = [0.23, 0.83]$). The BASC subscale of negative personal impact is also negatively associated with the DAS subscale of satisfaction ($\beta = -.44,$

$p = .009$, 95% CI = [-0.76, -0.12]). Finally, the BASC subscale of concern about loved one is positively associated with the DAS subscale of satisfaction ($\beta = .70$, $p = .001$, 95% CI = [0.39, 1.01]). The correlation and regression results are summarized in a figure in Appendix C.

2.6.9 Independent samples t-tests

Three differences were observed between men who consented to be filmed and those who declined. Firstly, regarding income, men who did not participate in the videos ($M = 6.12$, $SD = 2.15$) have a higher income compared to those who participated ($M = 4.68$, $SD = 2.32$), $t(40) = 2.03$, $p = .049$, $d = 0.64$, 95% CI = [0.00, 1.27]. Income was calculated in 10,000\$ increments, with a mean of 6.12 corresponding to an income between 60,000\$ and 69,000\$, and a mean of 4.68 corresponding to an income between 40,000\$ and 49,000\$.

Secondly, concerning anxiety, men who did not participate in the videos ($M = 7.22$, $SD = 5.35$) exhibit significantly higher anxiety symptoms than those who participated ($M = 3.97$, $SD = 3.60$), $t(41) = 2.39$, $p = .033$, $d = 0.74$, 95% CI = [0.11, 1.36].

Thirdly, regarding agreeableness, men who did not participate in the videos ($M = 33.72$, $SD = 3.72$) score higher on agreeableness compared to men who made participated ($M = 29.36$, $SD = 4.80$), $t(41) = 3.22$, $p = .003$, $d = 0.99$, 95% CI = [0.35, 1.63].

2.7 Discussion

The first aim of this study was to establish a comprehensive profile of male caregivers providing care for their partners living with scleroderma, focusing on their sociodemographic characteristics, personality traits, and psychological adaptation, encompassing anxiety, depression, and perceived burden.

In terms of mental health, the male caregivers display minimal to negligible indications of anxiety and depression symptoms. Moreover, they perceive a relatively low level of burden associated with the caregiving responsibilities towards their partners. To date, no study has specifically focused on male caregivers of individuals living with scleroderma. However, research on other diseases have explored the impact of being a male caregiver on mental health. Studies on other chronic illnesses found moderate to severe symptoms of depression and anxiety among participants, which differs from our findings (Oechsle et al., 2013; Shanks-McElroy & Strobino, 2001). This difference could be attributed to the low burden

perceived by caregivers in this sample. Indeed, several studies have demonstrated that perceived burden is associated with symptoms of depression and anxiety (Chiò et al., 2005; Grov et al., 2006; Grunfeld et al., 2004; Pagnini et al., 2010). In a study conducted by Buchanan et al. (2011) on male caregivers of individuals living with multiple sclerosis, they discovered that men with better mental health reported lower perceived burden. This could explain why, in the current sample, men exhibit a low perceived burden, as their mental health appears to be in good condition.

Additionally, most couples in this sample had been together for many years before the diagnosis. Hence, it is possible that they developed better dyadic coping (Falconier et al., 2015b). Some couples also formed after the woman received her diagnosis. In such cases, the man would have entered the relationship with full awareness and might experience less burden as he would have undergone less adaptation in the relationship (Manne et al., 2003). Considering the correlation between income, depression and burden, approximately half of the men in this sample report an income lower than the 2014 Canadian average of 55,600\$ (Statistics Canada, 2016). Their low income could increase their sense of burden and symptoms of depression, as found in other studies (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Alshammari et al., 2021; Patel et al., 2018). However, despite the correlation between income and burden, the relatively low perceived burden among these caregivers could partly be attributed to the free healthcare system in place in Quebec. Indeed, as Alshammari et al. (2021) noted, financial difficulties are a source of burden for caregivers, but if they do not have to worry about the cost of treatments, it might alleviate their sense of burden.

Turning to personality traits, conscientiousness emerges as the predominant trait, followed by agreeableness, extraversion, and openness to experience. Neuroticism is the least pronounced trait among the participants in this sample. In comparison to the mean scores of men in the general population, the men participating in this study demonstrate slightly higher levels of conscientiousness (34.67 versus 33.18), extraversion (30.00 versus 27.85), and neuroticism (15.95 versus 14.62) (McCrae & Costa, 2004). Conversely, regarding agreeableness, the male subjects in this study exhibit slightly lower scores than the average scores of men in the general population (31.19 versus 32.31), as well as lower levels of openness to experience (26.53 versus 28.33) (McCrae & Costa, 2004). Existing research on personality traits in caregivers considers both men and women. According to these studies, extraversion and conscientiousness can lower depression symptoms and perceived burden and can heighten psychological well-being (Bharti & Bhatnagar, 2017; S. K. Kim et al., 2017). Neuroticism has been identified as a predictor

of burden in caregivers, and although this sample exhibits slightly higher scores than the average, they are not considered high on neuroticism (Lautenschlager et al., 2013; Ruisoto et al., 2020).

The second objective of this study was to delineate a profile of male caregivers of individuals living with scleroderma concerning their dyadic adjustment and conflict resolution within the couple. The total score for dyadic adjustment within couples is 122.53, which is higher than the norm (114.8) for happily married couples (Spanier, 1976). The average relationship length in this sample is high ($M = 25.82$), and it has been found that longer relationships are correlated with better dyadic satisfaction (Sorokowski et al., 2017; Tavakol et al., 2017). Also, the results of this study align with the findings of other studies on caregivers of individuals living with chronic illnesses, which have shown that marital satisfaction is higher when the perceived burden is lower (Cairo Notari et al., 2017; Lea Steadman et al., 2007; Perrone et al., 2006; Snyder, 2000). Besides, low anxiety and depression symptoms are associated with a higher marital satisfaction (McPheters & Sandberg, 2010). Personality traits could also explain why marital satisfaction is high in this sample. Conscientiousness, agreeableness, and openness to experience are associated with marital satisfaction and some studies have shown that extraversion is associated with better marital satisfaction (Claxton et al., 2012; Sayehmiri et al., 2020; Tavakol et al., 2017).

Regarding conflict resolution within the couple, the conflict subscale, as well as withdrawal, negative affect, and negative escalation, exhibit low intensity. Positive affect displays an intensity ranging from low to medium. Communication skills, support validation, problem solving, and interactional synchrony demonstrate a medium level of intensity. This indicates that couples within this sample obtained higher scores concerning the skills necessary for conflict resolution, while obtaining lower scores in the subscales that hinder conflict resolution. Personality traits could explain conflict resolution skills in couples. Extraversion is associated with communication skills and negatively with withdrawal, while neuroticism is associated with aggressiveness and less self-control, which are usually present in the conflict, negative affect and negative escalation subscales (Vater & Schröder-Abé, 2015). According to the same authors, conscientiousness is associated with better self-control and problem solving behaviors. Problem solving and communication skills can also be protective factors for dyadic satisfaction (Durães et al., 2020; Tavakol et al., 2017).

The third objective of this study was to explore the correlations and regressions between male individual variables (personality traits, depression and anxiety symptoms and perceived burden) and couple variables (dyadic adjustment and conflict resolution).

Firstly, openness to experience is positively associated with communication skills and problem solving. Openness to experience is also negatively associated with withdrawal. Openness to experience is associated with more emotion regulation and perspective taking and less expressive suppression, which could lead to better communication skills (Vater & Schröder-Abé, 2015). Indeed, communication skills encompass various aspects such as expressing feelings about the other partner, self-disclosure, summarizing an opinion or a decision, which may be facilitated in individuals who do not suppress their emotions. Openness to experience has also been associated with creative problem solving abilities and has been negatively associated with withdrawal from social situations (Pace & Brannick, 2010; Wong et al., 2021). This aligns with our other results that openness to experience fosters healthy communication patterns and effective problem solving.

Secondly, conscientiousness is positively associated with dyadic consensus, dyadic satisfaction and the dyadic adjustment scale's (DAS) total score, while neuroticism is negatively associated with the DAS' total score. Previous studies found that conscientiousness has positive effects on couple's satisfaction, which could in turn influence the couple' adjustment (Heller et al., 2004; Malouff et al., 2010). Conscientious individuals tend to develop problem solving strategies in their relationship, which can heighten dyadic satisfaction (Baker & McNulty, 2011). Dyadic consensus refers to the degree of agreement and shared values within the relationship (Fitzpatrick & Best, 1979). Since conscientious individuals tend to be goal oriented and organized, it is plausible that they plan the couple's finances, separate tasks equally, have more self-control when discussing things, consequently leading to greater consensus in the relationship. Previous studies have highlighted that conscientiousness has positive effects on dyadic satisfaction, potentially influencing overall dyadic adjustment, while neuroticism has negative effects on dyadic satisfaction (Heller et al., 2004; Malouff et al., 2010).

Thirdly, depression is negatively associated with dyadic satisfaction. Halford and Doss (2016) found that depressive symptoms predict lower relationship quality, which aligns with the current findings. Conversely, dyadic dissatisfaction can lead to depression (Bélanger, El-Baalbaki et al., 2008).

Finally, concern about loved one is positively associated with dyadic satisfaction. Dyadic satisfaction reflects the partner's commitment to maintaining the relationship and their satisfaction. The association between concern about loved one and dyadic satisfaction could be explained by the individual's worry about their ill partner and their desire to sustain the relationship, as observed in a study on couples where

the woman has endometriosis (Van Niekerk et al., 2021). Hence, heightened concern for the partner is linked with increased satisfaction in the relationship.

Regarding other significant results from the regressions, negative personal impact is positively associated with negative affect and negative escalation. The negative personal impact subscale encompasses caregiver's distress related to the partner's illness (Glajchen et al., 2005). Negative affect towards the partner during a discussion may be attributed to the caregiver's resentment. For example, the caregiver's distress about not having enough time for themselves could be expressed through negative affects in discussion with their partner. This also aligns with the relationship between negative personal impact and negative escalation. Negative escalation refers to the expression of negative feelings after the partner expresses negativity. The caregiver's distress may reduce their inclination to calm the situation, leading to the expression of frustration.

Moreover, negative personal impact is negatively associated with interactional synchrony and dyadic satisfaction. Interactional synchrony refers to coordination of the couple, positive interactions, and harmony during discussions. Hence, the negative relationship between interaction synchrony and negative personal impact could be attributed to the caregiver's perception of negative impacts from caregiving, resulting in reduced harmony during conflict resolution discussions. Regarding the negative relationship between dyadic satisfaction and negative personal impact, other studies have reported similar findings. Indeed, dyadic satisfaction has been identified as a predictor of relationship distress (Pankrath et al., 2018; Stapleton et al., 2016). Therefore, given that negative personal impact measures the caregiver's distress related to the illness and their role as a caregiver, decreased dyadic satisfaction may exacerbate caregiver distress. Furthermore, the caregiver's distress could also detrimentally affect their satisfaction with the relationship.

In addition, extraversion is negatively associated with problem solving. The negative relationship between extraversion and problem solving differs from findings in the existing literature. Extraverted individuals tend to be cheerful, sociable and pleasure driven (Smillie, 2013). Since problem solving skills require to analyze the causes and solutions to a problem, negotiate, make compromises, and keep the discussion centered around the problem, it is plausible that extraverted individuals may struggle to concentrate on the task due to heightened negative emotions. Indeed, according to Khalil (2016) extraverted individuals tend to postpone decision-making or make impulsive decisions in order to avoid dwelling on a subject that causes discomfort.

Furthermore, medical issues is negatively linked to negative escalation. The negative association between negative escalation and medical issues may stem from caregiver's concerns about their partner's health, leading them to refrain from initiating conflicts to protect their partner. Additionally, the ill partner intentionally may intentionally avoid conflict due to feeling burdensome to their partner.

Lastly, positive personal impact is negatively associated with dyadic consensus. The negative association between dyadic consensus and positive personal impact may arise from discrepancies in partner's perceptions of the illness' impact. For instance, if the ill partner views the illness negatively and burdensome, while the caregiver perceives positive aspects, they may experience less consensus in their relationship regarding the illness. Caregivers may derive meaning from caring for their partner, feel emotionally closer or feel better about themselves because they are helping their partner. Meanwhile, the ill partner may perceive more negative aspects such as pain, discomfort, hospitalization, depression, or anxiety.

Several other findings emerge solely in the correlations analyses. Specifically, significant positive correlations exist between neuroticism and negative escalation. Vater and Schröder-Abé (2015) observed that neuroticism is associated with difficulties in emotion regulation. Negative escalation occurs when partners struggle to regulate their emotions effectively in the moment, leading to an escalation of conflicts. Therefore, it is plausible that neuroticism is correlated with negative escalation due to this difficulty in emotional regulation.

Extraversion and positive affect are also positively correlated. This positive correlation between extraversion and positive affect has been documented in various studies (Lucas & Baird, 2004; Smillie et al., 2012, 2015). Positive affect, as defined in literature, encompasses the experience of positive emotions. Using the Interactional Dimensions Coding System (IDCS), positive affects represent both non-verbal and verbal behaviors that convey positive emotions (e.g., smiling, affectionate tone), which aligns with the current findings indicating a correlation with extraverted personality traits.

Additionally, openness to experience is positively correlated with support validation and positive affect. Openness to experience is, amongst other things, defined by receptiveness to ideas, emotions and values, which may explain its association with support validation. This subscale of the IDCS involves summarizing the partner's ideas, providing encouragement, accepting the other's point of view, expressing warmth, etc. (Kaufman, 2013). These behaviors reflect an individual's willingness to listen to their partner and be receptive to their ideas and emotions. Openness to experience has been linked with positive affect, as

evidenced by studies showing that individuals high on openness to experience express more positive affect even when recalling stressful events (Williams et al., 2009).

Neuroticism, depression and anxiety are negatively correlated with dyadic cohesion. Dyadic cohesion refers to positive interactions in the relationship and shared activities (Fitzpatrick & Best, 1979). Individuals with high neuroticism levels typically experience more negative emotions, potentially leading to reduced cohesion in their relationship (Barlow et al., 2014). Moreover, research by Dunkley et al. (2014) indicated that neuroticism predicts negative social interactions, further impacting dyadic cohesion. Rottmann et al. (2015) observed that increased engagement in joint activities lowered depressive symptoms in caregivers, potentially explaining the negative association between depression and dyadic cohesion in this study, given that depressed individuals tend to be less active. Furthermore, relationship dissatisfaction is often associated with a weak sense of cohesion in the relationship, which predicts depressive symptoms (Bélanger, El-Baalbaki et al., 2008). Additionally, individuals experiencing depression tend to have more negative interactions in their relationships (Bélanger, El-Baalbaki et al., 2008). Anxiety has been linked to marital distress, possibly due to its effects on the couple, such as reduced sexual activity, increased worry, and avoidance of social interactions, leading to decreased positive interactions (Costantini et al., 2021; Mendlowicz & Stein, 2000; Zaider et al., 2010). Indeed, anxiety can disrupt various aspects of life, including activities with a partner (Bélanger, Leduc et al., 2008). Additionally, individuals with agoraphobia tend to experience more negative interactions, impacting dyadic cohesion (Bélanger, Leduc et al., 2008). Also, socially anxious individuals often avoid situations, reducing the number of social activities the couple engages in (Bélanger, Leduc et al., 2008).

2.8 Limitations of the study

Due to the rarity of systemic sclerosis, recruiting participants for this study posed challenges. Consequently, the participant pool is small, comprising only 43 caregiver couples where the man is a caregiver. Additionally, only 25 couples agreed to participate in the filmed interactions, thus further reducing our sample size for analyses involving conflict resolution. Furthermore, since the study adopts a correlational and exploratory design, it cannot establish causality between variables. Another limitation lies in the study's focus on measuring caregivers' psychological adjustment primarily on the negative spectrum, including symptoms of depression, anxiety, and perceived burden. Addressing this limitation, future research could explore caregivers' psychological adjustment comprehensively, encompassing well-being and coping strategies to identify the personal resources needed to cope with chronic illness. Moreover, the severity of the disease was not taken into consideration in this study due to the sample's

homogeneity in terms of disease severity. Indeed, most of the female partners living with systemic sclerosis reported mild to moderate physical impairments related to the condition.

2.9 Conclusion

Several significant findings emerged regarding personality traits and conflict resolution interactions, contributing to a better understanding of communication patterns based on personality traits and psychological well-being in men caring for individuals with systemic sclerosis. Specifically, men with higher neuroticism scores exhibit poorer dyadic adjustment and engage in more negative escalation behaviors, while more conscientious men demonstrate better dyadic adjustment. Men displaying greater openness to experience exhibit more adaptive conflict resolution behaviors. Regarding psychological adaptation, higher perceived burden among caregivers leads to more inappropriate conflict resolution behaviors. Moreover, increased symptoms of anxiety and depression are associated with lower dyadic cohesion in their relationships. Since social support and illness severity have not been studied in this sample, it could be interesting to explore these variables in future studies as it plays a role in supporting the caregiver and reducing the perceived burden (Em et al., 2017; Pagnini et al., 2010; Uchino, 2009; Wang et al., 2018; Yuksel et al., 2018). Furthermore, studies focusing on conflicts arising from the illness itself could elucidate the challenges associated with caring for individuals with systemic sclerosis and identify their specific needs. Consequently, tailored support groups and programs could be developed to address these needs for this specific population.

2.10 Funding

This study received funding from Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture.

2.11 References

- Adib-Hajbaghery, M., & Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 258-269. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.73893.0>
- Alshammari, B., Noble, H., McAneney, H., Alshammari, F., & O'Halloran, P. (2021). Factors associated with burden in caregivers of patients with end-stage kidney disease (a systematic review). *Healthcare*, 9(9), Article 1212. <https://doi.org/10.3390/healthcare9091212>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Arno, P. S., Levine, C., & Memmott, M. M. (1999). The economic value of informal caregiving. *Health Affairs*, 18(2), 182-188. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.18.2.182>
- Baillargeon, J., Dubois, G., & Marineau, R. (1986). Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique. [French translation of the Dyadic Adjustment Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 18(1), 25-34. <https://doi.org/10.1037/h0079949>
- Baker, L. R., & McNulty, J. K. (2011). Self-compassion and relationship maintenance: The moderating roles of conscientiousness and gender. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 853-873. <https://doi.org/10.1037/a0021884>
- Barlow, D. H., Ellard, K. K., Sauer-Zavala, S., Bullis, J. R., & Carl, J. R. (2014). The origins of neuroticism. *Perspectives on Psychological Science*, 9(5), 481-496. <https://doi.org/10.1177/1745691614544528>
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1984). Internal consistencies of the original and revised Beck Depression Inventory. *Journal of Clinical Psychology*, 40(6), 1365-1367. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(198411\)40:6%3C1365::AID-JCLP2270400615%3E3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/1097-4679(198411)40:6%3C1365::AID-JCLP2270400615%3E3.0.CO;2-D)
- Bélanger, C., El-Baalbaki, G., Leduc, A. G., & Coyne, J. (2008). Couples et dépression : évaluation et traitement. In J. Wright, Y. Lussier, & S. Sabourin (Eds.), *Manuel clinique des psychothérapies de couple* (pp. 623-656). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph71h.17>
- Bélanger, C., Leduc, A. G., Fredman, S., El-Baalbaki, G., & Baucom, D. H. (2008). Couples et troubles anxieux : évaluation et intervention. In J. Wright, Y. Lussier, & S. Sabourin (Eds.), *Manuel clinique des psychothérapies de couple* (pp. 507-540). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph71h.14>
- Bertschi, I. C., Meier, F., & Bodenmann, G. (2021). Disability as an interpersonal experience: A systematic review on dyadic challenges and dyadic coping when one partner has a chronic physical or sensory impairment. *Frontiers in Psychology*, 12, Article 624609. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.624609>

- Bevans, M., & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398-403. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.29>
- Bharti, J., & Bhatnagar, P. (2017). Personality and creativity as predictors of psychological well-being in caregivers of person with chronic mental illness. *Indian Journal of Positive Psychology*, 8(2), 148-153.
- Bourgeois, L., Sabourin, S., & Wright, J. (1990). Predictive validity of therapeutic alliance in group marital therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(5), 608-613. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.58.5.608>
- Buchanan, R. J., Radin, D., & Huang, C. (2011). Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 13(2), 76-83. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-13.2.76>
- Cairo Notari, S., Favez, N., Notari, L., Charvoz, L., & Delaloye, J.-F. (2017). The caregiver burden in male romantic partners of women with non-metastatic breast cancer: The protective role of couple satisfaction. *Journal of Health Psychology*, 22(13), 1668-1677. <https://doi.org/10.1177/1359105316633285>
- Carey, M. P., Spector, I. P., Lantinga, L. J., & Krauss, D. J. (1993). Reliability of the Dyadic Adjustment Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 238-240. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.5.2.238>
- Chartrand, É., & Julien, D. (1994). Système d'observation des dimensions d'interaction (SODI) : validation canadienne française de l'Interactional Dimensions Coding System (IDCS). [Validation of a French-Canadian version of the Interactional Dimensions Coding System (IDCS)]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 26(2), 319-337. <https://doi.org/10.1037/0008-400X.26.2.319>
- Checton, M. G., Magsamen-Conrad, K., Venetis, M. K., & Greene, K. (2014). A dyadic approach: Applying a developmental-conceptual model to couples coping with chronic illness. *Health Education & Behavior*, 42(2), 257-267. <https://doi.org/10.1177/1090198114557121>
- Chiara, G., Eva, G., Elisa, M., Luca, R., & Piera, B. (2014). Psychometrical properties of the Dyadic Adjustment Scale for measurement of marital quality with Italian couples. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 127, 499-503. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.298>
- Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64(10), 1780-1782. <https://doi.org/10.1212/01.Wnl.0000162034.06268.37>
- Cinar, F. I., Unver, V., Yilmaz, S., Cinar, M., Yilmaz, F., Simsek, I., Erdem, H., Pay, S., & Dinc, A. (2012). Living with scleroderma: Patients' perspectives, a phenomenological study. *Rheumatology International*, 32(11), 3573-3579. <https://doi.org/10.1007/s00296-011-2230-2>
- Claxton, A., O'Rourke, N., Smith, J. Z., & DeLongis, A. (2012). Personality traits and marital satisfaction within enduring relationships: An intra-couple discrepancy approach. *Journal of Social and Personal Relationships*, 29(3), 375-396. <https://doi.org/10.1177/0265407511431183>

- Costa, P. T., Jr., & McCrae, R. R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual*. Psychological Assessment Resources.
- Costantini, E., Trama, F., Villari, D., Maruccia, S., Li Marzi, V., Natale, F., Balzarro, M., Mancini, V., Balsamo, R., Marson, F., Bevacqua, M., Pastore, A. L., Ammirati, E., Gubbiotti, M., Filocamo, M. T., De Rienzo, G., Finazzi Agrò, E., Spatafora, P., Bisegna, C., ... Illiano, E. (2021). The impact of lockdown on couples' sex lives. *Journal of Clinical Medicine, 10*(7), Article 1414. <https://doi.org/10.3390/jcm10071414>
- Dunkley, D. M., Mandel, T., & Ma, D. (2014). Perfectionism, neuroticism, and daily stress reactivity and coping effectiveness 6 months and 3 years later. *Journal of Counseling Psychology, 61*(4), 616-633. <https://doi.org/10.1037/cou0000036>
- Durães, R. S. S., Khafif, T. C., Lotufo-Neto, F., & Serafim, A. P. (2020). Effectiveness of cognitive behavioral couple therapy on reducing depression and anxiety symptoms and increasing dyadic adjustment and marital social skills: An exploratory study. *The Family Journal, 28*(4), 344-355. <https://doi.org/10.1177/1066480720902410>
- Em, S., Bozkurt, M., Caglayan, M., Ceylan Cevik, F., Kaya, C., Oktayoglu, P., & Nas, K. (2017). Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Topics in Stroke Rehabilitation, 24*(5), 323-329. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1280901>
- Falconier, M. K., Nussbeck, F., Bodenmann, G., Schneider, H., & Bradbury, T. (2015). Stress from daily hassles in couples: Its effects on intradyadic stress, relationship satisfaction, and physical and psychological well-being. *Journal of Marital and Family Therapy, 41*(2), 221-235. <https://doi.org/10.1111/jmft.12073>
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods, 39*, 175-191. <https://doi.org/10.3758/BF03193146>
- Fitzpatrick, M. A., & Best, P. (1979). Dyadic adjustment in relational types: Consensus, cohesion, affectional expression, and satisfaction in enduring relationships. *Communication Monographs, 46*(3), 167-178. <https://doi.org/10.1080/03637757909376004>
- Freeston, M. H., Ladouceur, R., Thibodeau, N., Gagnon, F., & Rhéaume, J. (1994). The Beck Anxiety Inventory. Psychometric properties of a French translation. *Encephale, 20*(1), 47-55.
- Gafari, S., Khoshknab, M. F., Nourozi, K., & Mohamadi, E. (2017). Informal caregivers' experiences of caring of multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 22*(3), 243-247.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51*(4), 213-231. <https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213>
- Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a Brief Assessment Scale for Caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management, 29*(3), 245-254. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017>

- Grov, E. K., Fosså, S. D., Sjørebø, Ø., & Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429-2439. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.008>
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Halford, W. K., & Doss, B. D. (2016). New frontiers in the treatment of couples. *International Journal of Cognitive Therapy*, 9(2), 124-139. <https://doi.org/10.1521/ijct.2016.9.2.124>
- Harb, S., Peláez, S., Carrier, M.-E., Kwakkenbos, L., Bartlett, S. J., Hudson, M., Mouthon, L., Sauvé, M., Welling, J., Shrier, I., & Thombs, B. D. (2022). Barriers and facilitators to physical activity for people with scleroderma: A scleroderma patient-centered intervention network cohort study. *Arthritis Care & Research*, 74(8), 1300-1310. <https://doi.org/10.1002/acr.24567>
- Heller, D., Watson, D., & Ilies, R. (2004). The role of person versus situation in life satisfaction: A critical examination. *Psychological Bulletin*, 130(4), 574-600. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.130.4.574>
- Joyal, F. (2017). *À propos de la sclérodémie au québec*. Sclérodémie Québec. <http://sclerodermie.ca/wp-content/uploads/2018/03/A-propos-de-la-scl%C3%A9rodémie-au-Qu%C3%A9bec-VF.pdf>
- Julian, L. J. (2011). Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). *Arthritis Care & Research*, 63(S11), S467-S472. <https://doi.org/doi:10.1002/acr.20561>
- Kaufman, S. B. (2013). Opening up openness to experience: A four-factor model and relations to creative achievement in the arts and sciences. *The Journal of Creative Behavior*, 47(4), 233-255. <https://doi.org/10.1002/jocb.33>
- Khalil, R. (2016). Influence of extroversion and introversion on decision making ability. *International Journal of Research in Medical Sciences*, 4(5), 1534-1538. <https://doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20161224>
- Kim, S. K., Park, M., Lee, Y., Choi, S. H., Moon, S. Y., Seo, S. W., Park, K. W., Ku, B. D., Han, H. J., Park, K. H., Han, S.-H., Kim, E.-J., Lee, J.-H., Park, S. A., Shim, Y. S., Kim, J. H., Hong, C. H., Na, D. L., Ye, B. S., ... Moon, Y. (2017). Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 227-237. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001770>
- Kim, Y., Carver, C. S., Shaffer, K. M., Gansler, T., & Cannady, R. S. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: Roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121(2), 302-310. <https://doi.org/10.1002/cncr.29040>
- Knobler, R., Moinzadeh, P., Hunzelmann, N., Kreuter, A., Cozzio, A., Mouthon, L., Cutolo, M., Rongioletti, F., Denton, C. P., Rudnicka, L., Frasin, L. A., Smith, V., Gabrielli, A., Aberer, E., Bagot, M., Bali, G., Bouaziz, J., Braae Olesen, A., Foeldvari, I., ... Krieg, T. (2017). European Dermatology Forum S1-

- guideline on the diagnosis and treatment of sclerosing diseases of the skin, part 1: Localized scleroderma, systemic sclerosis and overlap syndromes. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 31(9), 1401-1424. <https://doi.org/10.1111/jdv.14458>
- Kohn, P. M., Kantor, L., DeCicco, T. L., & Beck, A. T. (2008). The Beck Anxiety Inventory-Trait (BAIT): A measure of dispositional anxiety not contaminated by dispositional depression. *Journal of Personality Assessment*, 90(5), 499-506. <https://doi.org/10.1080/00223890802248844>
- Lautenschlager, N. T., Kurz, A. F., Loi, S., & Cramer, B. (2013). Personality of mental health caregivers. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(1), 97-101. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835997b3>
- Lea Steadman, P., Tremont, G., & Duncan Davis, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), 115-119. <https://doi.org/10.1177/0891988706298624>
- Leite, C. C., & Maia, Â. C. (2013). Symptoms of disease and psychological adaptation in Brazilian scleroderma patients. *Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)*, 53(5), 405-411. [https://doi.org/10.1016/S2255-5021\(13\)70111-1](https://doi.org/10.1016/S2255-5021(13)70111-1)
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Lucas, R. E., & Baird, B. M. (2004). Extraversion and emotional reactivity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86(3), 473-485. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.86.3.473>
- Malouff, J. M., Thorsteinsson, E. B., Schutte, N. S., Bhullar, N., & Rooke, S. E. (2010). The Five-Factor Model of personality and relationship satisfaction of intimate partners: A meta-analysis. *Journal of Research in Personality*, 44(1), 124-127. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.09.004>
- Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Glassman, M., Ross, S., Goldstein, L., & Fox, K. (2003). Buffering effects of family and friend support on associations between partner unsupportive behaviors and coping among women with breast cancer. *Journal of Social and Personal Relationships*, 20(6), 771-792. <https://doi.org/10.1177/0265407503206004>
- Mendlowicz, M. V., & Stein, M. B. (2000). Quality of life in individuals with anxiety disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 669-682. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.5.669>
- McCrae, R. R., & Costa, P. T., Jr. (2004). A contemplated revision of the NEO Five-Factor Inventory. *Personality and Individual Differences*, 36(3), 587-596. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(03\)00118-1](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(03)00118-1)
- McPheters, J. K., & Sandberg, J. G. (2010). The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Families, Systems, & Health*, 28(1), 48-68. <https://doi.org/10.1037/a0018818>
- Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K. M., & Carmack, C. L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2371-2379. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1795-6>

- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: Impact on their perspective of the patients' symptom burden. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1095-1101. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0038>
- Pace, V. L., & Brannick, M. T. (2010). Improving prediction of work performance through frame-of-reference consistency: Empirical evidence using openness to experience. *International Journal of Selection and Assessment*, 18(2), 230-235. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2389.2010.00506.x>
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., & Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693. <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.507773>
- Pankrath, A.-L., Weißflog, G., Mehnert, A., Niederwieser, D., Döhner, H., Hönig, K., Gündel, H., Vogelhuber, M., Friedrich, M., & Ernst, J. (2018). The relation between dyadic coping and relationship satisfaction in couples dealing with haematological cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), Article e12595. <https://doi.org/10.1111/ecc.12595>
- Patel, V., Burns, J. K., Dhingra, M., Tarver, L., Kohrt, B. A., & Lund, C. (2018). Income inequality and depression: A systematic review and meta-analysis of the association and a scoping review of mechanisms. *World Psychiatry*, 17(1), 76-89. <https://doi.org/10.1002/wps.20492>
- Patterson, G. R. (1976). Some procedures for assessing changes in marital interaction patterns. *Oregon Research Institute Bulletin*, 16(7).
- Perrone, K. M., Gordon, P. A., & Tschopp, M. K. (2006). Caregiver marital satisfaction when a spouse has multiple sclerosis. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 37(2), 26-32. <https://doi.org/10.1891/0047-2220.37.2.26>
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Robins, R. W., Fraley, R. C., Roberts, B. W., & Trzesniewski, K. H. (2001). A longitudinal study of personality change in young adulthood. *Journal of Personality*, 69(4), 617-640. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.694157>
- Rolland, J. P., Parker, W. D., & Stumpf, H. (1998). A psychometric examination of the French translations of NEO-PI-R and NEO-FFI. *Journal of Personality Assessment*, 71(2), 269-291. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa7102_13
- Rottmann, N., Hansen, D. G., Larsen, P. V., Nicolaisen, A., Flyger, H., Johansen, C., & Hagedoorn, M. (2015). Dyadic coping within couples dealing with breast cancer: A longitudinal, population-based study. *Health Psychology*, 34(5), 486-495. <https://doi.org/10.1037/hea0000218>
- Ruisoto, P., Ramírez, M., Paladines-Costa, B., Vaca, S., & Clemente-Suárez, V. J. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in Ecuador. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), Article 7338. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197338>

- Sayehmiri, K., Kareem, K. I., Abdi, K., Dalvand, S., & Gheshlagh, R. G. (2020). The relationship between personality traits and marital satisfaction: A systematic review and meta-analysis. *BMC Psychology*, 8(1), Article 15. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-0383-z>
- Shanks-McElroy, H. A., & Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(3), 167-175. <https://doi.org/10.1177/153331750101600308>
- Siffert, A., & Schwarz, B. (2011). Spouses' demand and withdrawal during marital conflict in relation to their subjective well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(2), 262-277. <https://doi.org/10.1177/0265407510382061>
- Smillie, L. D. (2013). Extraversion and reward processing. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 167-172. <https://doi.org/10.1177/0963721412470133>
- Smillie, L. D., Cooper, A. J., Wilt, J., & Revelle, W. (2012). Do extraverts get more bang for the buck? Refining the affective-reactivity hypothesis of extraversion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 103(2), 306-326. <https://doi.org/10.1037/a0028372>
- Smillie, L. D., DeYoung, C. G., & Hall, P. J. (2015). Clarifying the relation between extraversion and positive affect. *Journal of Personality*, 83(5), 564-574. <https://doi.org/10.1111/jopy.12138>
- Snyder, J. R. (2000). Impact of caregiver-receiver relationship quality on burden and satisfaction. *Journal of Women & Aging*, 12(1-2), 147-167. https://doi.org/10.1300/J074v12n01_10
- Sorokowski, P., Randall, A. K., Groyecka, A., Frackowiak, T., Cantarero, K., Hilpert, P., Ahmadi, K., Alghraibeh, A. M., Aryeetey, R., Bertoni, A., Bettache, K., Błażejewska, M., Bodenmann, G., Bortolini, T. S., Bosc, C., Butovskaya, M., Castro, F. N., Cetinkaya, H., Cunha, D., ... Sorokowska, A. (2017). Marital satisfaction, sex, age, marriage duration, religion, number of children, economic status, education, and collectivistic values: Data from 33 countries. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01199>
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family*, 38(1), 15-28. <https://doi.org/10.2307/350547>
- Stapleton, P. B., Woodcroft-Brown, A., & Chatwin, H. (2016). Understanding the relationship between attachment style, relationship satisfaction, illness behaviours, and psychological distress in couples. *International Journal of Healing and Caring*, 16(3), 1-16. <https://core.ac.uk/download/pdf/196605307.pdf>
- Starks, H., Morris, M. A., Yorkston, K. M., Gray, R. F., & Johnson, K. L. (2010). Being in- or out-of-sync: Couples' adaptation to change in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 196-206. <https://doi.org/10.3109/09638280903071826>
- Statistics Canada. (2016). *Canadian income survey, 2014*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/160708/dq160708b-eng.htm>
- Sullivan, A. B., & Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of Patient Experience*, 2(1), 7-12. <https://doi.org/10.1177/237437431500200103>

- Tavakol, Z., Nasrabadi, A. N., Moghadam, Z. B., Salehiniya, H., & Rezaei, E. (2017). A review of the factors associated with marital satisfaction. *Galen Medical Journal*, 6(3), 197-207. <https://core.ac.uk/download/pdf/143845631.pdf>
- Uchino, B. N. (2009). Understanding the links between social support and physical health: A life-span perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. *Perspectives on Psychological Science*, 4(3), 236-255. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01122.x>
- Van Niekerk, L. M., Schubert, E., & Matthewson, M. (2021). Emotional intimacy, empathic concern, and relationship satisfaction in women with endometriosis and their partners. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(1), 81-87. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1774547>
- Vater, A., & Schröder-Abé, M. (2015). Explaining the link between personality and relationship satisfaction: Emotion regulation and interpersonal behaviour in conflict discussions. *European Journal of Personality*, 29(2), 201-215. <https://doi.org/10.1002/per.1993>
- Vézina, J., Landreville, P., Bourque, P., & Blanchard, L. (1991). Questionnaire de dépression de Beck : étude psychométrique auprès d'une population âgée francophone. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 10(1), 29-39. <https://doi.org/10.1017/S0714980800007236>
- Wang, Z., Ma, C., Han, H., He, R., Zhou, L., Liang, R., & Yu, H. (2018). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(9), 1198-1206. <https://doi.org/10.1002/gps.4910>
- Weingarten, K. (2013). The "cruel radiance of what is": Helping couples live with chronic illness. *Family Process*, 52(1), 83-101. <https://doi.org/10.1111/famp.12017>
- Williams, P. G., Rau, H. K., Cribbet, M. R., & Gunn, H. E. (2009). Openness to experience and stress regulation. *Journal of Research in Personality*, 43(5), 777-784. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.06.003>
- Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2016). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *Journal of the American Medical Association Internal Medicine*, 176(3), 372-379. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7664>
- Wong, S. F., Vaillancourt, S., Grossman, S., Kelly-Turner, K., Blackwell, S. E., & Ellenbogen, M. A. (2021). Intranasal oxytocin increases state anhedonia following imagery training of positive social outcomes in individuals lower in extraversion, trust-altruism, and openness to experience. *International Journal of Psychophysiology*, 165, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2021.03.013>
- Yuksel, B., Ak, P. D., Sen, A., Sariahmetoglu, H., Uslu, S. C., & Atakli, D. (2018). Caregiver burden and quality of life in early stages of idiopathic Parkinson's disease. *Idergyogy Sz*, 71(9-10), 343-350. <https://doi.org/10.18071/isz.71.0343>
- Zaider, T. I., Heimberg, R. G., & Iida, M. (2010). Anxiety disorders and intimate relationships: A study of daily processes in couples. *Journal of Abnormal Psychology*, 119(1), 163-173. <https://doi.org/10.1037/a0018473>

CHAPITRE 3

DISCUSSION GÉNÉRALE

L'impact d'être un homme aidant naturel a été exploré dans d'autres maladies chroniques. Cependant, aucune étude, à ce jour, ne s'est penchée sur les hommes aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie. L'objectif de la présente étude visait à étudier, de façon exploratoire, les liens entre les traits de personnalité, la santé psychologique de l'aidant naturel ainsi que l'ajustement dyadique dans les couples où la conjointe vit avec la sclérodémie.

Le premier objectif de l'étude était de présenter les caractéristiques sociodémographiques, les symptômes de dépression et d'anxiété, le fardeau perçu et les traits de personnalité des hommes aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie. Les résultats de cette étude montrent que les hommes de cet échantillon ont présentent peu de symptômes d'anxiété, de dépression et de fardeau perçu. Plusieurs facteurs peuvent venir influencer les symptômes de dépression et d'anxiété, notamment le fardeau perçu et les traits de personnalité. Les aidants naturels rapportent des symptômes dépressifs et anxieux de modérés à sévères, ce qui diffère de la présente étude (Oechsle *et al.*, 2013; Shanks-McElroy et Strobino, 2001). Cette différence pourrait être due au fait que les aidants naturels de cet échantillon perçoivent un fardeau faible. Effectivement, plusieurs études ont trouvé que le fardeau perçu est associé avec plus de symptômes de dépression et d'anxiété (Chiò *et al.*, 2005; Grov *et al.*, 2006; Grunfeld *et al.*, 2004; Pagnini *et al.*, 2010). Inversement, une étude sur la sclérose en plaque par Buchanan *et al.* (2011) a montré que les hommes aidants naturels ayant une meilleure santé mentale avaient un fardeau perçu plus faible, ce qui pourrait aussi expliquer pourquoi les hommes de cet échantillon présentent un faible fardeau perçu. Également, certains couples se sont formés après que la femme ait reçu son diagnostic. Ce faisant, l'homme a pu commencer la relation en étant conscient du rôle qu'il aurait à jouer et pourrait ressentir moins de fardeau, puisqu'il n'aurait pas à s'adapter à un nouveau rôle (Manne *et al.*, 2003). De surcroît, plusieurs couples dans cet échantillon étaient ensemble depuis de nombreuses années avant ce diagnostic. Il est donc possible qu'ils aient développé de meilleures techniques de gestion du stress à deux (Falconier *et al.*, 2015b).

En ce qui concerne la corrélation entre le revenu, la dépression et le fardeau, environ la moitié des hommes de cet échantillon déclarent un revenu inférieur à la moyenne canadienne de 55 600 \$ en 2014 (Statistics Canada, 2016). Leur faible revenu pourrait accroître leur sentiment de fardeau et leurs

symptômes de dépression, comme cela a été observé dans d'autres études (Adib-Hajbaghery et Ahmadi, 2019; Alshammari *et al.*, 2021; Patel *et al.*, 2018). Bien qu'il existe une corrélation entre le revenu et le fardeau, le fait que ces aidants aient un fardeau perçu relativement faible pourrait en partie être dû au système de santé gratuit en place au Québec. En effet, comme le mentionnent Alshammari *et al.* (2021), les difficultés financières constituent une source de fardeau pour les aidants naturels, mais s'ils n'ont pas à se soucier du coût des traitements, ceci pourrait atténuer leur fardeau perçu.

Pour ce qui est des traits de personnalité, la conscience est le trait prédominant, suivi de l'agréabilité, de l'extraversion et de l'ouverture à l'expérience. Le trait de névrosisme est le moins prononcé parmi les participants de cet échantillon. En comparaison avec les scores moyens des hommes dans la population générale, les hommes participant à cette étude présentent des niveaux légèrement plus élevés de conscience (34,67 contre 33,18), d'extraversion (30,00 contre 27,85) et de névrosisme (15,95 contre 14,62) (McCrae et Costa, 2004). En revanche, en ce qui concerne l'agréabilité, les hommes de cette étude obtiennent des scores légèrement inférieurs aux scores moyens des hommes dans la population générale (31,19 contre 32,31), ainsi que des niveaux plus bas d'ouverture à l'expérience (26,53 contre 28,33) (McCrae et Costa, 2004). Les recherches existantes sur les traits de personnalité chez les aidants naturels prennent en compte à la fois les hommes et les femmes. Selon ces études, l'extraversion et la conscience peuvent réduire les symptômes de dépression et le fardeau perçu, et peuvent augmenter le bien-être psychologique (Bharti et Bhatnagar, 2017; S. K. Kim *et al.*, 2017). Dans cet échantillon, les participants présentent des traits de personnalité qui sont associés avec une meilleure santé mentale soit l'ouverture à l'expérience, la conscience, l'agréabilité et l'extraversion (Mousavi, 2017; Ozden et Celen, 2014). Il est donc possible que la personnalité des aidants naturels de cet échantillon agisse comme facteur protecteur dans l'adaptation psychologique de ces hommes dans leur rôle d'aidant naturel.

Le deuxième objectif de cette étude était de brosser un portrait des hommes aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie sur le plan de leur ajustement dyadique et de la résolution de conflits au sein du couple. Le score total d'ajustement dyadique au sein des couples est de 122,53, ce qui est supérieur à la norme (114,8) pour les couples mariés et heureux (Spanier, 1976). La durée moyenne de la relation dans cet échantillon est élevée ($M = 25,82$), et il a été constaté que des relations plus longues sont corrélées à une meilleure satisfaction dyadique (Sorokowski *et al.*, 2017; Tavakol *et al.*, 2017). De plus, les résultats de cette étude concordent avec les conclusions d'autres études sur les aidants naturels de personnes vivant avec des maladies chroniques, qui ont montré que la satisfaction conjugale est plus

élevée lorsque le fardeau perçu est plus faible (Cairo Notari *et al.*, 2017; Lea Steadman *et al.*, 2007; Perrone *et al.*, 2006; Snyder, 2000). De plus, des symptômes d'anxiété et de dépression faibles sont associés à une plus grande satisfaction conjugale (McPheters et Sandberg, 2010). Leurs traits de personnalité pourraient également expliquer pourquoi la satisfaction conjugale est élevée dans cet échantillon. La conscience, l'agréabilité, l'extraversion et l'ouverture à l'expérience sont associés à la satisfaction conjugale (Claxton *et al.*, 2012; Sayehmiri *et al.*, 2020; Tavakol *et al.*, 2017).

En ce qui concerne la résolution de conflits dans le couple, la sous-échelle du conflit, ainsi que le retrait, l'affect négatif et l'escalade négative, présentent une faible intensité. L'affect positif est d'une intensité allant de faible à moyenne. Les sous-échelles des habiletés de communication, de support-validation, de la résolution de problème et de la synchronie interactionnelle présentent un niveau d'intensité moyen. Ceci indique que les couples de l'échantillon ont obtenu des scores plus élevés en ce qui concerne les compétences nécessaires à la résolution de conflits, tout en obtenant des scores plus bas dans les sous-échelles qui entravent la résolution des conflits. Les traits de personnalité pourraient expliquer les compétences de résolution des conflits dans les couples. Effectivement, l'extraversion est associée avec de meilleures compétences communicationnelles et négativement avec des comportements de retrait, tandis que le névrosisme est associé avec plus d'agressivité et à un contrôle de soi moindre, éléments qui sont généralement présents dans les sous-échelles de conflit, d'affect négatif et d'escalade négative (Vater et Schröder-Abé, 2015). Selon ces mêmes auteurs, la conscience a également été associée à un meilleur contrôle de soi et à des comportements de résolution de problème. De surcroît, les compétences en résolution de problèmes et en communication peuvent être des facteurs protecteurs pour la satisfaction dyadique (Durães *et al.*, 2020; Tavakol *et al.*, 2017).

Le troisième objectif consistait à explorer les corrélations et les régressions entre les variables individuelles (traits de personnalité, symptômes dépressifs et anxieux et fardeau perçu) et les variables de couple (ajustement dyadique et résolution de conflits).

3.1 Traits de personnalité

Dans les régressions et les corrélations, l'ouverture à l'expérience est associée avec des comportements adaptés de résolution de conflits. Elle est associée et corrélée positivement avec les habiletés de communication, la résolution de problème et négativement avec le retrait. Elle est également associée positivement avec le support-validation et l'affect positif. Étant donné que l'ouverture à l'expérience est

définie par l'ouverture aux idées, émotions et valeurs, en plus d'être associée avec plus de régulation émotionnelle et de mise en perspective, il est cohérent de constater son association avec des comportements de résolution de conflit adaptés (Vater et Schröder-Abé, 2015). Les habiletés de communication comprennent l'expression des sentiments envers l'autre partenaire, la révélation de soi, la synthèse d'une opinion ou d'une décision, etc., ce qui pourrait être plus facile pour les personnes qui ne répriment pas leurs émotions. L'ouverture à l'expérience a également été associée à des capacités créatives pour résoudre des problèmes (Pace et Brannick, 2010) et a été négativement associée au retrait des situations sociales (Wong *et al.*, 2021). Cela concorde avec les résultats de la présente étude qui mettent en avant comment l'ouverture à l'expérience semble faciliter une communication saine et une résolution de problème efficace.

Comme l'ouverture à l'expérience est, entre autres, définie par l'ouverture aux idées, aux émotions et aux valeurs, son lien avec le support-validation pourrait s'expliquer par le fait que cette sous-échelle du SODI inclut la synthèse des idées de l'autre, l'encouragement de l'autre, l'acceptation du point de vue de l'autre, l'expression de chaleur, etc. (Kaufman, 2013). Ces comportements reflètent l'ouverture d'une personne à écouter son partenaire et à être ouverte aux idées et aux émotions de l'autre. De plus, Williams *et al.* (2009) ont trouvé que l'ouverture à l'expérience est liée à l'affect positif en montrant que même lorsque les personnes ouvertes à l'expérience devaient se souvenir d'un événement stressant, elles expriment davantage d'affect positif.

La conscience est associée positivement avec le score total de l'ajustement dyadique, la satisfaction dyadique et le consensus dyadique dans les régressions (Malouff *et al.*, 2010). Des études ont révélé que la conscience a des effets positifs sur la satisfaction du couple, ce qui pourrait à son tour influencer l'ajustement dyadique (Heller *et al.*, 2004; Malouff *et al.*, 2010). Les individus consciencieux tendent à développer des stratégies de résolution de problèmes dans leur relation, ce qui peut augmenter la satisfaction dyadique (Baker et McNulty, 2011). Le consensus dyadique fait référence au degré d'accord et de valeurs partagées dans la relation (Fitzpatrick et Best, 1979). Étant donné que les individus consciencieux ont tendance à être orientés vers leurs objectifs et à être organisés, il est possible qu'ils planifient les finances du couple, répartissent équitablement les tâches, fassent preuve de plus d'autodiscipline lors des discussions, ce qui peut conduire à plus de consensus dans la relation.

Également, le névrosisme est associé négativement avec le score total de l'ajustement dyadique et corrélé positivement avec l'escalade négative. Étant donné que le névrosisme est associé avec des difficultés de régulation émotionnelle, il est possible que les personnes ayant un score plus élevé de névrosisme éprouvent de la difficulté à réguler leurs émotions lors des conflits et fassent escalader les conflits (Vater et Schröder-Abé, 2015). Ceci s'aligne d'ailleurs avec le fait que le névrosisme est associé avec un moins bon ajustement dyadique, puisque les conflits dans les couples peuvent diminuer l'ajustement dyadique (Heller *et al.*, 2004; Malouff *et al.*, 2010; Siffert et Schwarz, 2011).

Le névrosisme est également corrélé négativement avec la cohésion dyadique. La cohésion dyadique fait référence aux interactions positives dans la relation et aux activités partagées (Fitzpatrick et Best, 1979). Étant donné que les personnes ayant un score plus élevé sur le névrosisme ont tendance à ressentir davantage d'émotions négatives, elles pourraient vivre moins de cohésion dans leur relation (Barlow *et al.*, 2014). De plus, Dunkley *et al.* (2014) ont constaté que le névrosisme prédit des interactions sociales négatives, ce qui pourrait également avoir un impact sur la cohésion dyadique.

Un résultat qui diffère de ce qui est trouvé dans les écrits scientifiques est l'association négative entre l'extraversion et la résolution de problème. Comme les personnes extraverties tendent à être plus joyeuses, sociales et motivées par le plaisir, il est possible qu'elles aient plus de difficulté à rester centrées sur une tâche de résolution de conflit qui peut impliquer plus d'émotions négatives (Smillie, 2013). Effectivement, comme les compétences en résolution de problèmes nécessitent d'analyser les causes et les solutions d'un problème, de négocier, de faire des compromis et de maintenir la discussion centrée sur le problème, il est possible que les personnes extraverties aient plus de difficulté à rester concentrées sur la tâche, car cela pourrait impliquer davantage de sentiments et d'émotions négatifs. En effet, selon Khalil (2016), les individus extravertis ont tendance à remettre à plus tard la prise de décision ou à prendre des décisions impulsives afin d'éviter de s'attarder sur le sujet puisque cela peut les rendre mal à l'aise.

L'extraversion et l'affect positif sont également positivement corrélés ce qui abonde dans le même sens que les résultats trouvés par Smillie (2013). La corrélation positive entre l'extraversion et l'affect positif a été constatée dans de nombreuses études (Lucas et Baird, 2004; Smillie *et al.*, 2012, 2015). Dans la littérature, l'affect positif est souvent défini comme le fait de ressentir des émotions positives. En utilisant le SODI, les affects positifs représentent des comportements verbaux et non verbaux exprimant des émotions positives (par exemple, sourire, ton affectueux, etc.), ce qui correspond aux résultats actuels où

cette expression est corrélée à une personnalité extravertie. Mis à part ces corrélations, aucun autre lien n'a été trouvé.

3.2 Dépression et anxiété

Dans cet échantillon, les symptômes de dépression sont associés et corrélés négativement avec la satisfaction dyadique, ce qui s'aligne avec les résultats trouvés dans les écrits scientifiques (Halford et Doss, 2016). Ces auteurs ont constaté que les symptômes dépressifs étaient des prédicteurs d'une qualité de relation moindre, ce qui concorde avec les résultats actuels. Inversement, il a également été constaté que l'insatisfaction dyadique peut conduire à la dépression (Bélanger, El-Baalbaki *et al.*, 2008). Également, les symptômes dépressifs et anxieux sont corrélés négativement avec la cohésion dyadique, ce qui est aussi retrouvé dans les écrits scientifiques (Zaider *et al.*, 2010). La cohésion dyadique fait référence aux interactions positives dans la relation et aux activités partagées (Fitzpatrick et Best, 1979). Rottmann *et al.* (2015) ont constaté que des activités conjointes plus fréquentes réduisent les symptômes dépressifs chez les aidants naturels. Ceci pourrait expliquer pourquoi dans cette étude la dépression est négativement associée à la cohésion dyadique, puisque les personnes déprimées ont tendance à être moins actives. De plus, l'insatisfaction relationnelle est souvent associée à un faible sentiment de cohésion dans la relation, ce qui prédit les symptômes dépressifs (Bélanger, El-Baalbaki *et al.*, 2008). De plus, les personnes déprimées ont tendance à avoir plus d'interactions négatives dans leurs relations (Bélanger, El-Baalbaki *et al.*, 2008). Selon Zaider *et al.* (2010), l'anxiété est associée à la détresse conjugale. Ceci pourrait en partie s'expliquer par les effets de l'anxiété sur le couple. Par exemple, le manque d'activités sexuelles, les préoccupations constantes, l'évitement des interactions sociales, ce qui pourrait les amener à passer moins de temps à avoir des interactions positives avec leur partenaire (Costantini *et al.*, 2021; Mendlowicz et Stein, 2000). En effet, l'anxiété peut provoquer des dysfonctionnements dans de nombreuses sphères de leur vie, y compris les activités avec un partenaire (Bélanger, Leduc *et al.*, 2008). De plus, il a été constaté que les individus souffrant d'agoraphobie ont tendance à avoir plus d'interactions négatives qui affectent la cohésion dyadique (Bélanger, Leduc *et al.*, 2008). De même, les personnes socialement anxieuses évitent souvent des situations, ce qui pourrait réduire le nombre d'activités sociales que le couple peut faire (Bélanger, Leduc *et al.*, 2008).

3.3 Fardeau perçu

La sous-échelle d'inquiétude pour les proches, qui est associée et corrélée positivement avec la satisfaction dyadique, est un résultat moins retrouvé dans les écrits scientifiques. Cependant, il est possible que l'inquiétude pour les proches, qui englobe le fait de craindre pour la santé de son partenaire, soit associée

à la satisfaction dyadique puisque l'aidant naturel est satisfait de sa relation avec sa partenaire et désire poursuivre sa relation avec cette dernière (Van Niekerk *et al.*, 2021). Ainsi, l'inquiétude pour l'autre personne pourrait indiquer la satisfaction du partenaire dans sa relation et son désir de poursuivre la relation. Effectivement, la satisfaction dyadique est représentée par l'engagement du partenaire à maintenir la relation et sa satisfaction.

La sous-échelle des impacts négatifs est associée positivement avec des comportements de résolution de conflit moins adaptés, c'est-à-dire l'escalade négative et l'affect négatif. Les impacts négatifs représentent la détresse vécue par l'aidant naturel en lien avec la maladie de la partenaire (Glajchen *et al.*, 2005). Ainsi, il est possible que la détresse ressentie par l'aidant naturel l'empêche d'adopter des comportements de résolution de conflit adaptés en raison d'un ressentiment à l'égard de sa partenaire et d'un désir d'exprimer sa frustration quant à la situation. Ceci peut également se refléter sur la satisfaction dans le couple en la diminuant. Par exemple, la détresse de l'aidant naturel quant au manque de temps pour lui-même pourrait se manifester à travers des affects négatifs lors des discussions avec son partenaire. Ceci concorde également avec la relation entre les impacts négatifs et l'escalade négative. L'escalade négative fait référence à l'expression de sentiments négatifs une fois que l'autre partenaire a exprimé des sentiments négatifs. La détresse vécue par l'aidant naturel pourrait l'amener à avoir moins de volonté d'apaiser la situation et ainsi à exprimer sa frustration.

La sous-échelle des impacts négatifs est également négativement associée avec la satisfaction dyadique et avec la synchronie interactionnelle. La synchronie interactionnelle fait référence à la coordination du couple, aux interactions positives et à l'harmonie durant les discussions. Ainsi, la relation négative entre la synchronie interactionnelle et les impacts négatifs pourrait s'expliquer de manière opposée à la relation précédente expliquée entre l'escalade négative et les impacts négatifs. Donc, plus l'aidant naturel perçoit des impacts négatifs à prendre soin de sa partenaire, moins l'harmonie est présente dans leur discussion de résolution de conflits. En ce qui concerne la relation négative entre la satisfaction dyadique et les impacts négatifs, d'autres études ont trouvé des associations similaires. En effet, la satisfaction dyadique a été identifiée comme un prédicteur de la détresse dans la relation (Pankrath *et al.*, 2018; Stapleton *et al.*, 2016). Ainsi, puisque les impacts négatifs mesurent la détresse de l'aidant naturel liée à la maladie et à son rôle d'aidant naturel, lorsque la satisfaction dyadique est plus faible, l'aidant naturel pourrait ressentir davantage de détresse. De plus, la détresse vécue par l'aidant naturel pourrait également influencer négativement sa satisfaction dans la relation.

Les deux derniers résultats diffèrent de ce qui se trouve dans les écrits scientifiques. Le premier est l'association négative entre la sous-échelle des impacts positifs et le consensus dyadique. Une hypothèse pourrait être que la dyade ait moins de consensus dans le couple si l'aidant naturel voit des aspects positifs à la maladie de sa conjointe alors que cette dernière n'en voit pas ou peu. Par exemple, l'aidant naturel pourrait trouver un certain sens à prendre soin de sa partenaire, il pourrait se sentir plus proche de sa partenaire ou se sentir valorisé puisqu'il aide sa partenaire. Pendant ce temps, la partenaire malade pourrait percevoir plus d'aspects négatifs comme la douleur, l'inconfort, l'hospitalisation, la dépression ou l'anxiété plutôt que de percevoir la maladie sous un angle positif. Cette différence dans leurs perceptions diminuerait alors le consensus dyadique.

Le deuxième résultat qui diffère concerne la sous-échelle des problèmes de santé qui sont négativement associés avec l'escalade négative. Une hypothèse pourrait être que l'aidant naturel, qui est inquiet par rapport aux problèmes de santé de sa conjointe, ait moins tendance à faire escalader les conflits pour protéger sa partenaire. De plus, il est possible que la partenaire malade évite intentionnellement les conflits, car elle se sent déjà comme un fardeau pour son partenaire. Toutefois, pour ces deux hypothèses amenées, aucune donnée n'a été trouvée dans les écrits scientifiques existants.

3.4 Limites et forces de l'étude

Cette étude est faite à partir d'une collecte de données déjà effectuée. La sclérodémie étant une maladie rare, le recrutement de participants est difficile. Ainsi, le nombre de participants à l'étude est restreint et n'est constitué que de 43 couples où l'homme est aidant naturel. Sur le plan de la représentativité de l'échantillon, le recrutement s'est fait de façon aléatoire, mais il est difficile d'avoir un échantillon représentatif avec peu de participants. Également, étant donné que l'étude est corrélationnelle, elle ne permet pas d'établir de causalité entre les variables. De plus, les outils utilisés dans cette étude pour mesurer l'adaptation psychologique de l'aidant naturel permettent uniquement de regarder le pôle négatif de leur ajustement psychologique (les symptômes de dépression et d'anxiété ainsi que le fardeau perçu). Une prochaine étude pourrait mesurer le pôle positif de l'ajustement psychologique comme le bien-être et les stratégies d'adaptation pour remédier à cette limite afin de voir quelles sont les ressources personnelles que les aidants naturels possèdent pour faire face à la maladie chronique. De surcroît, la sévérité de la maladie n'a pas été prise en considération dans la présente étude en raison de l'homogénéité de l'échantillon en termes de sévérité de la maladie. Effectivement, la plupart des partenaires vivant avec la sclérodémie rapportaient des atteintes physiques faibles à moyennes reliées à

la sclérodémie. Peu d'études existent sur la santé mentale des aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie. Encore moins d'études se sont intéressées aux hommes aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie. À ce jour, aucune étude, à notre connaissance, ne s'est penchée sur les interactions dans les couples où une des deux personnes vit avec la sclérodémie. Ainsi, cette étude vient ajouter des connaissances sur le plan clinique quant à la santé mentale des hommes aidants naturels et de leurs interactions conjugales en plus de permettre de dresser un portrait de ces hommes. Cette recherche contribue donc à l'avancement des connaissances dans le domaine de la sclérodémie. Également, en termes de retombées cliniques, l'objectif de cette étude était de montrer l'ajustement psychologique des aidants naturels ainsi que leurs interactions conjugales. Les résultats trouvés dans cette étude pourront donc contribuer à militer en faveur d'interventions axées sur les besoins en santé mentale de ces hommes aidants naturels. Idéalement, le fait de mieux comprendre les besoins de ces hommes aura, de façon indirecte, des répercussions positives sur le soutien apporté aux personnes qui vivent avec la sclérodémie. À la lumière des résultats de cette étude, il serait pertinent de refaire des études similaires avec un plus grand échantillon afin de voir si les résultats peuvent être reproduits et si d'autres variables, comme la sévérité de la maladie, peuvent modérer ou médier les relations trouvées.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre le portrait des hommes aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie. Ces derniers présentent peu de symptômes dépressifs et anxieux, perçoivent peu de fardeau et ont un bon ajustement dyadique ainsi que des comportements adaptés lors de la résolution de conflit. Plusieurs associations ont été trouvées entre les traits de personnalité et les comportements lors de la résolution de conflits ainsi qu'entre le fardeau perçu, la dépression et l'ajustement dyadique. Effectivement, les hommes ayant un score plus élevé de névrosisme ont un moins bon ajustement dyadique et adoptent plus de comportements d'escalade négative. Quant aux hommes plus consciencieux, ils ont un meilleur ajustement dyadique. Les hommes qui font preuve de plus d'ouverture à l'expérience ont des comportements de résolution de conflit plus adaptés. Sur le plan de l'adaptation psychologique, le fardeau perçu par l'aidant naturel mène à plus de comportements de résolution de conflit inadaptés. Également, plus ces hommes présentent des symptômes anxieux et dépressifs, moins ils ont de cohésion dans leur couple. Ces résultats montrent l'importance de prendre en considération la personnalité des aidants naturels afin de leur apporter un soutien adéquat lors d'interventions. Effectivement, certains traits de personnalité peuvent influencer le fardeau perçu par l'aidant naturel en plus de favoriser des comportements plus néfastes lors de la résolution de conflits et ainsi diminuer l'ajustement dyadique. Le soutien social et la sévérité de la maladie n'ayant pas été étudiés dans cet échantillon, il pourrait être intéressant d'explorer ces variables dans de futures études, puisqu'elles jouent un rôle dans le soutien de l'aidant et la réduction du fardeau perçu (Em *et al.*, 2017 ; Pagnini *et al.*, 2010 ; Uchino, 2009; Wang *et al.*, 2018; Yuksel *et al.*, 2018). De plus, des études portant sur les conflits causés par la maladie pourraient permettre de mieux comprendre les enjeux reliés au fait de prendre soin d'une personne vivant avec la sclérodémie ainsi que leurs besoins spécifiques. Comme la sclérodémie est une maladie rare, peu de groupes de soutien existent pour venir en aide aux aidants naturels et aux personnes vivant avec la maladie. Découlant des résultats de notre étude, nous pouvons observer que les aidants naturels bénéficieraient d'informations sur la maladie comme les traitements disponibles, les effets sur la patiente, etc. De surcroît, le soutien social jouant un rôle important dans l'adaptation de l'aidant naturel, des groupes de soutien permettraient de briser l'isolement. Ainsi, une meilleure connaissance de leur réalité pourrait permettre de mieux aiguiller les services offerts à cette population et d'améliorer les soins disponibles en fonction des différents stades de la maladie et des impacts de celle-ci sur le couple.

APPENDICE A
ANNUAL INCOME

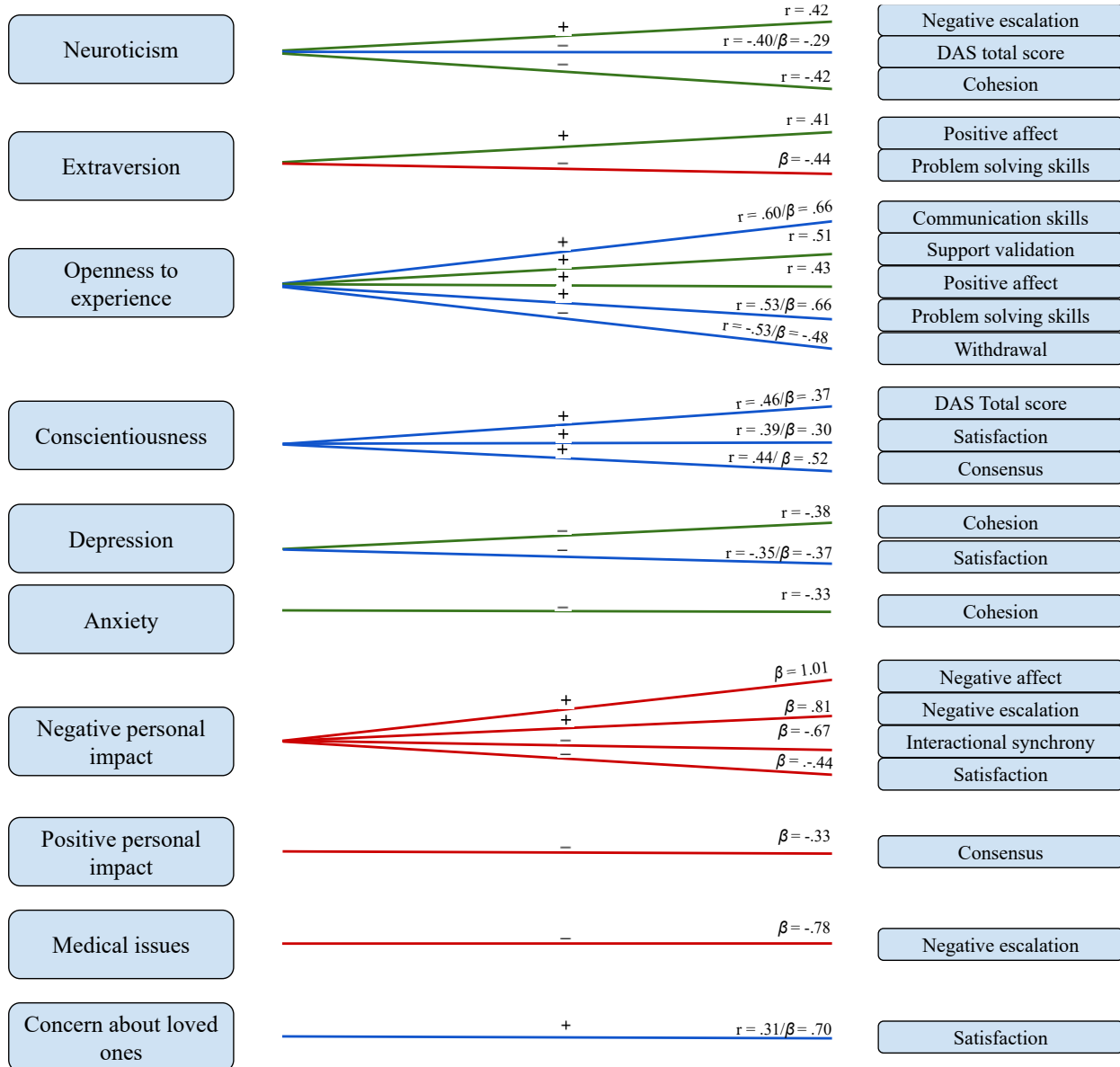
	N	%
Less than 20,000\$	3	7.0%
20,000\$-29,999\$	3	7.0%
30,000\$-39,999\$	6	14.0%
40,000\$-49,999\$	3	7.0%
50,000\$-59,999\$	7	16.3%
60,000\$-69,999\$	5	11.6%
70,000\$-79,999\$	3	7.0%
80,000\$ or more	12	27.9%
Missing	1	2.3%

APPENDICE B
HIGHEST LEVEL OF EDUCATION

	N	%
Less than 7 years	1	2.3%
1-3 years of highschool	2	4.7%
4-5 years of highschool	8	18.6%
Highschool diploma	9	20.9%
1-4 years of CEGEP or equivalent	5	11.6%
CEGEP diploma	7	16.3%
University diploma	3	7.0%
Graduate studies diploma (masters, doctorate or post-doctorate)	8	18.6%

APPENDICE C

CORRELATIONS AND REGRESSIONS RESULTS



Note. Green lines are significant correlation results, red lines are significant regression results and blue lines are significant correlation and regression results. '+' signs represent positive associations, and '-' signs represent negative associations.

APPENDICE D

CERTIFICAT ÉTHIQUE



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT

No. de certificat : 2014-463
Date : 09 avril 2024

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a examiné le rapport annuel pour le projet mentionné ci-dessous et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (janvier 2020) de l'UQAM.

Protocole de recherche

Chercheur principal : Ghassan El-Baalbaki
Unité de rattachement : Département de psychologie
Titre du protocole de recherche : Relation conjugale et qualité de vie chez les personnes atteintes de sclérodermie
Source de financement (le cas échéant) : FRQSC
Date d'approbation initiale du projet : 2013-06-20

Équipe de recherche
Étudiants réalisant un projet de thèse : Stéphanie Juneau

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiqués rapidement au comité.

Tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiquée au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide jusqu'au **01 mai 2025**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat.

Gabrielle Lebeau
Coordonnatrice du CIEREH

Pour Yanick Farmer, Ph.D.
Professeur
Président

Signé le 2024-04-09 à 20:45

RÉFÉRENCES

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. et Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Adib-Hajbaghery, M. et Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 258-269. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.73893.0>
- Akpınar, B., Küçükgüçlü, Ö. et Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 248-254. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x>
- Allport, G. W. (1961). *Pattern and growth in personality*. Holt, Reinhart & Winston.
- Almeida, C., Almeida, I. et Vasconcelos, C. (2015). Quality of life in systemic sclerosis. *Autoimmunity Reviews*, 14(12), 1087-1096. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2015.07.012>
- Alshammari, B., Noble, H., McAneney, H., Alshammari, F. et O'Halloran, P. (2021). Factors associated with burden in caregivers of patients with end-stage kidney disease (a systematic review). *Healthcare*, 9(9), Article 1212. <https://doi.org/10.3390/healthcare9091212>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.).
- Antoine, P., Quandalle, S. et Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Arno, P. S., Levine, C. et Memmott, M. M. (1999). The economic value of informal caregiving. *Health Affairs*, 18(2), 182-188. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.18.2.182>
- Asendorpf, J. B. et Wilpers, S. (1998). Personality effects on social relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(6), 1531-1544. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.74.6.1531>
- Badr, H. et Taylor, C. L. C. (2008). Effects of relationship maintenance on psychological distress and dyadic adjustment among couples coping with lung cancer. *Health Psychology*, 27(5), 616-627. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.5.616>
- Baillargeon, J., Dubois, G. et Marineau, R. (1986). Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique. [French translation of the Dyadic Adjustment Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 18(1), 25-34. <https://doi.org/10.1037/h0079949>
- Baker, L. R. et McNulty, J. K. (2011). Self-compassion and relationship maintenance: The moderating roles of conscientiousness and gender. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 853-873. <https://doi.org/10.1037/a0021884>

- Balbir-Gurman, A. et Braun-Moscovici, Y. (2021). Mood problems and depression in systemic sclerosis. Dans M. Matucci-Cerinic et C. P. Denton (dir.), *Practical management of systemic sclerosis in clinical practice* (p. 55-66). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53736-4_6
- Barlow, D. H., Ellard, K. K., Sauer-Zavala, S., Bullis, J. R. et Carl, J. R. (2014). The origins of neuroticism. *Perspectives on Psychological Science*, 9(5), 481-496. <https://doi.org/10.1177/1745691614544528>
- Baubet, T., Ranque, B., Taïeb, O., Bérezné, A., Bricou, O., Mehallel, S., Moroni, C., Belin, C., Pagnoux, C., Moro, M.-R., Guillevin, L. et Mouthon, L. (2011). Mood and anxiety disorders in systemic sclerosis patients. *La presse médicale*, 40(2), e111-e119. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2010.09.019>
- Beck, A. T. (2015). Theory of personality disorders. Dans A. T. Beck, D. D. Davis et A. Freeman (dir.), *Cognitive therapy of personality disorders* (3^e éd., p. 19-62). The Guilford Press.
- Beck, A. T. et Steer, R. A. (1984). Internal consistencies of the original and revised Beck Depression Inventory. *Journal of Clinical Psychology*, 40(6), 1365-1367. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(198411\)40:6%3C1365::AID-JCLP2270400615%3E3.O.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/1097-4679(198411)40:6%3C1365::AID-JCLP2270400615%3E3.O.CO;2-D)
- Bélanger, C., El-Baalbaki, G., Leduc, A. G. et Coyne, J. C. (2008). Couples et dépression : évaluation et traitement. Dans J. Wright, Y. Lussier et S. Sabourin (dir.), *Manuel clinique des psychothérapies de couple* (p. 647-680). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph71h.17>
- Bélanger, C., Leduc, A. G., Fredman, S., El-Baalbaki, G. et Baucom, D. H. (2008). Couples et troubles anxieux : évaluation et intervention. Dans J. Wright, Y. Lussier et S. Sabourin (dir.), *Manuel clinique des psychothérapies de couple* (p. 507-540). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph71h.14>
- Benrud-Larson, L. M., Heinberg, L. J., Boling, C., Reed, J., White, B., Wigley, F. M. et Haythornthwaite, J. A. (2003). Body image dissatisfaction among women with scleroderma: Extent and relationship to psychosocial function. *Health Psychology*, 22(2), 130-139. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.2.130>
- Bertschi, I. C., Meier, F. et Bodenmann, G. (2021). Disability as an interpersonal experience: A systematic review on dyadic challenges and dyadic coping when one partner has a chronic physical or sensory impairment. *Frontiers in Psychology*, 12, Article 624609. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.624609>
- Bevans, M. et Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398-403. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.29>
- Bhadoria, S., Moser, D. K., Clements, P. J., Singh, R. R., Lachenbruch, P. A., Pitkin, R. M. et Weiner, S. R. (1995). Genital tract abnormalities and female sexual function impairment in systemic sclerosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 172(2), 580-587. [https://doi.org/10.1016/0002-9378\(95\)90576-6](https://doi.org/10.1016/0002-9378(95)90576-6)
- Bharti, J. et Bhatnagar, P. (2017). Personality and creativity as predictors of psychological well-being in caregivers of person with chronic mental illness. *Indian Journal of Positive Psychology*, 8(2), 148-153.

- Bienvendu, O. J., Samuels, J. F., Costa, P. T., Reti, I. M., Eaton, W. W. et Nestadt, G. (2004). Anxiety and depressive disorders and the five-factor model of personality: A higher- and lower-order personality trait investigation in a community sample. *Depression and Anxiety*, 20(2), 92-97. <https://doi.org/10.1002/da.20026>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. Dans T. A. Revenson, K. Kayser et G. Bodenmann (dir.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (p. 33-49). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11031-002>
- Bono, J. E., Boles, T. L., Judge, T. A. et Lauver, K. J. (2002). The role of personality in task and relationship conflict. *Journal of Personality*, 70(3), 311-344. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.05007>
- Bouchard, G. et Arseneault, J.-E. (2005). Length of union as a moderator of the relationship between personality and dyadic adjustment. *Personality and Individual Differences*, 39(8), 1407-1417. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2005.05.005>
- Bouchard, G., Lussier, Y. et Sabourin, S. (1999). Personality and marital adjustment: Utility of the five-factor model of personality. *Journal of Marriage and Family*, 61(3), 651-660. <https://doi.org/10.2307/353567>
- Bourgeois, L., Sabourin, S. et Wright, J. (1990). Predictive validity of therapeutic alliance in group marital therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(5), 608-613. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.58.5.608>
- Briley, D. A. et Tucker-Drob, E. M. (2014). Genetic and environmental continuity in personality development: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 140(5), 1303-1331. <https://doi.org/10.1037/a0037091>
- Buchanan, R. J., Radin, D. et Huang, C. (2011). Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 13(2), 76-83. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-13.2.76>
- Burke, A. L. J., Mathias, J. L. et Denson, L. A. (2015). Psychological functioning of people living with chronic pain: A meta-analytic review. *British Journal of Clinical Psychology*, 54(3), 345-360. <https://doi.org/10.1111/bjc.12078>
- Cairo Notari, S., Favez, N., Notari, L., Charvoz, L. et Delaloye, J.-F. (2017). The caregiver burden in male romantic partners of women with non-metastatic breast cancer: The protective role of couple satisfaction. *Journal of Health Psychology*, 22(13), 1668-1677. <https://doi.org/10.1177/1359105316633285>
- Cañedo-Ayala, M., Rice, D. B., Levis, B., Carrier, M.-E., Cumin, J., Malcarne, V. L., Hagedoorn, M., Thombs, B. D. et the Scleroderma Caregiver Advisory Committee. (2020). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of people with systemic sclerosis: A cross-sectional study. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 394-399. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1500647>
- Capistrant, B. D. (2016). Caregiving for older adults and the caregivers' health: An epidemiologic review. *Current Epidemiology Reports*, 3(1), 72-80. <https://doi.org/10.1007/s40471-016-0064-x>
- Caputo, A. (2017). Social desirability bias in self-reported well-being measures: Evidence from an online survey. *Universitas Psychologica*, 16(2), 245-255. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-2.sdsww>

- Carey, M. P., Spector, I. P., Lantinga, L. J. et Krauss, D. J. (1993). Reliability of the Dyadic Adjustment Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 238-240. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.5.2.238>
- Caughlin, J. P., Huston, T. L. et Houts, R. M. (2000). How does personality matter in marriage? An examination of trait anxiety, interpersonal negativity, and marital satisfaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78(2), 326-336. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.78.2.326>
- Chartrand, É. et Julien, D. (1994). Système d'observation des dimensions d'interaction (SODI) : validation canadienne française de l'Interactional Dimensions Coding System (IDCS). [Validation of a French-Canadian version of the Interactional Dimensions Coding System (IDCS)]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 26(2), 319-337. <https://doi.org/10.1037/0008-400X.26.2.319>
- Checton, M. G., Magsamen-Conrad, K., Venetis, M. K. et Greene, K. (2014). A dyadic approach: Applying a developmental-conceptual model to couples coping with chronic illness. *Health Education & Behavior*, 42(2), 257-267. <https://doi.org/10.1177/1090198114557121>
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S. et Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Chiara, G., Eva, G., Elisa, M., Luca, R. et Piera, B. (2014). Psychometrical properties of the Dyadic Adjustment Scale for measurement of marital quality with Italian couples. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 127, 499-503. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.298>
- Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P. et Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64(10), 1780-1782. <https://doi.org/10.1212/01.Wnl.0000162034.06268.37>
- Chivukula, U., Kota, S. et Nandinee, D. (2018). Burden experience of caregivers of acute lymphoblastic leukemia: Impact of coping and spirituality. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 189-195. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_209_17
- Cinar, F. I., Unver, V., Yilmaz, S., Cinar, M., Yilmaz, F., Simsek, I., Erdem, H., Pay, S. et Dinc, A. (2012). Living with scleroderma: Patients' perspectives, a phenomenological study. *Rheumatology International*, 32(11), 3573-3579. <https://doi.org/10.1007/s00296-011-2230-2>
- Claxton, A., O'Rourke, N., Smith, J. Z. et DeLongis, A. (2012). Personality traits and marital satisfaction within enduring relationships: An intra-couple discrepancy approach. *Journal of Social and Personal Relationships*, 29(3), 375-396. <https://doi.org/10.1177/0265407511431183>
- Costa, P. T., Jr. et McCrae, R. R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual*. Psychological Assessment Resources.
- Costantini, E., Trama, F., Villari, D., Maruccia, S., Li Marzi, V., Natale, F., Balzarro, M., Mancini, V., Balsamo, R., Marson, F., Bevacqua, M., Pastore, A. L., Ammirati, E., Gubbiotti, M., Filocamo, M. T., De Rienzo, G., Finazzi Agrò, E., Spatafora, P., Bisegna, C., ... Illiano, E. (2021). The impact of lockdown on couples' sex lives. *Journal of Clinical Medicine*, 10(7), Article 1414. <https://doi.org/10.3390/jcm10071414>

- Dankner, R., Bachner, Y. G., Ginsberg, G., Ziv, A., Ben David, H., Litmanovitch-Goldstein, D., Chodick, G., Balicer, R., Tanne, D. et Greenberg, D. (2016). Correlates of well-being among caregivers of long-term community-dwelling stroke survivors. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(4), 326-330. <https://doi.org/10.1097/mrr.000000000000192>
- Daspe, M.-É., Sabourin, S., Peloquin, K., Lussier, Y. et Wright, J. (2013). Curvilinear associations between neuroticism and dyadic adjustment in treatment-seeking couples. *Journal of Family Psychology*, 27(2), 232-241. <https://doi.org/10.1037/a0032107>
- Daviu, N., Bruchas, M. R., Moghaddam, B., Sandi, C. et Beyeler, A. (2019). Neurobiological links between stress and anxiety. *Neurobiology of Stress*, 11, Article 100191. <https://doi.org/10.1016/j.ynstr.2019.100191>
- Dekel, R., Vilchinsky, N., Liberman, G., Leibowitz, M., Khaskia, A. et Mosseri, M. (2014). Marital satisfaction and depression among couples following men's acute coronary syndrome: Testing dyadic dynamics in a longitudinal design. *British Journal of Health Psychology*, 19(2), 347-362. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12042>
- Del Rosso, A., Mikhaylova, S., Baccini, M., Lupi, I., Matucci Cerinic, M. et Maddali Bongi, S. (2013). In systemic sclerosis, anxiety and depression assessed by hospital anxiety depression scale are independently associated with disability and psychological factors. *BioMed Research International*, 2013, Article 507493. <https://doi.org/10.1155/2013/507493>
- del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C. et Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLOS One*, 14(5), Article e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- DiRenzo, D., Russell, J., Bingham, C. O. III et McMahan, Z. (2021). The relationship between autonomic dysfunction of the gastrointestinal tract and emotional distress in patients with systemic sclerosis. *Journal of Clinical Rheumatology*, 27(1), 11-17. <https://doi.org/10.1097/rhu.0000000000001144>
- Dunkley, D. M., Mandel, T. et Ma, D. (2014). Perfectionism, neuroticism, and daily stress reactivity and coping effectiveness 6 months and 3 years later. *Journal of Counseling Psychology*, 61(4), 616-633. <https://doi.org/10.1037/cou0000036>
- Durães, R. S. S., Khafif, T. C., Lotufo-Neto, F. et Serafim, A. P. (2020). Effectiveness of cognitive behavioral couple therapy on reducing depression and anxiety symptoms and increasing dyadic adjustment and marital social skills: An exploratory study. *The Family Journal*, 28(4), 344-355. <https://doi.org/10.1177/1066480720902410>
- Edwards, V. J., Anderson, L. A., Thompson, W. W. et Deokar, A. J. (2017). Mental health differences between men and women caregivers, BRFSS 2009. *Journal of Women & Aging*, 29(5), 385-391. <https://doi.org/10.1080/08952841.2016.1223916>
- Egan, S. J., Vinciguerra, T. et Mazzucchelli, T. G. (2015). The role of perfectionism, agreeableness, and neuroticism in predicting dyadic adjustment. *Australian Journal of Psychology*, 67(1), 1-9. <https://doi.org/10.1111/ajpy.12038>

- Em, S., Bozkurt, M., Caglayan, M., Ceylan Cevik, F., Kaya, C., Oktayoglu, P. et Nas, K. (2017). Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 24(5), 323-329. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1280901>
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P. et Bodenmann, G. (2015a). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 42, 28-46. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.002>
- Falconier, M. K., Nussbeck, F., Bodenmann, G., Schneider, H. et Bradbury, T. (2015b). Stress from daily hassles in couples: Its effects on intradyadic stress, relationship satisfaction, and physical and psychological well-being. *Journal of Marital and Family Therapy*, 41(2), 221-235. <https://doi.org/10.1111/jmft.12073>
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G. et Buchner, A. (2007). G*power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39, 175-191. <https://doi.org/10.3758/BF03193146>
- Fife, B. L., Weaver, M. T., Cook, W. L. et Stump, T. T. (2013). Partner interdependence and coping with life-threatening illness: The impact on dyadic adjustment. *Journal of Family Psychology*, 27(5), 702-711. <https://doi.org/10.1037/a0033871>
- Fink, G. (2016). Stress, definitions, mechanisms, and effects outlined: Lessons from anxiety. Dans G. Fink (dir.), *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior* (p. 3-11). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800951-2.00001-7>
- Fitzpatrick, M. A. et Best, P. (1979). Dyadic adjustment in relational types: Consensus, cohesion, affectional expression, and satisfaction in enduring relationships. *Communication Monographs*, 46(3), 167-178. <https://doi.org/10.1080/03637757909376004>
- Freeston, M. H., Ladouceur, R., Thibodeau, N., Gagnon, F. et Rhéaume, J. (1994). The Beck Anxiety Inventory. Psychometric properties of a French translation. *Encephale*, 20(1), 47-55.
- Frikha, F., Masmoudi, J., Saidi, N. et Bahloul, Z. (2014). Sexual dysfunction in married women with systemic sclerosis. *The Pan African Medical Journal*, 17, Article 82. <https://doi.org/10.11604/pamj.2014.17.82.3833>
- Gafari, S., Khoshknab, M. F., Nourozi, K. et Mohamadi, E. (2017). Informal caregivers' experiences of caring of multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(3), 243-247.
- Gao, M., Du, H., Davies, P. T. et Cummings, E. M. (2019). Marital conflict behaviors and parenting: Dyadic links over time. *Family Relations*, 68(1), 135-149. <https://doi.org/10.1111/fare.12322>
- Garlo, K., O'Leary, J. R., Van Ness, P. H. et Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315-2322. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>
- Given, B. A., Given, C. W. et Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231. <https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213>

- Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A. et Portenoy, R. K. (2005). Development of a Brief Assessment Scale for Caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 245-254. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017>
- Goldsmith, D. J. (2009). Uncertainty and communication in couples coping with serious illness. Dans T. D. Afifi et W. A. Afifi (dir.), *Uncertainty, information management, and disclosure decisions* (p. 203-225). Routledge.
- Graham, J. M., Liu, Y. J. et Jeziorski, J. L. (2006). The dyadic adjustment scale: A reliability generalization meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 68(3), 701-717. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00284.x>
- Gramstad, T. O., Gjestad, R. et Haver, B. (2013). Personality traits predict job stress, depression and anxiety among junior physicians. *BMC Medical Education*, 13, Article 150. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-13-150>
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Sørebo, Ø. Et Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429-2439. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.008>
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. et Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Hakulinen, C., Elovainio, M., Pulkki-Råback, L., Virtanen, M., Kivimäki, M. et Jokela, M. (2015). Personality and depressive symptoms: Individual participant meta-analysis of 10 cohort studies. *Depression and Anxiety*, 32(7), 461-470. <https://doi.org/10.1002/da.22376>
- Halford, W. K. et Doss, B. D. (2016). New frontiers in the treatment of couples. *International Journal of Cognitive Therapy*, 9(2), 124-139. <https://doi.org/10.1521/ijct.2016.9.2.124>
- Harb, S., Peláez, S., Carrier, M.-E., Kwakkenbos, L., Bartlett, S. J., Hudson, M., Mouthon, L., Sauvé, M., Welling, J., Shrier, I. et Thombs, B. D. (2022). Barriers and facilitators to physical activity for people with scleroderma: A scleroderma patient-centered intervention network cohort study. *Arthritis Care & Research*, 74(8), 1300-1310. <https://doi.org/10.1002/acr.24567>
- Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Van Vleet, M. et Zajdel, M. (2018). Communal coping and adjustment to chronic illness: Theory update and evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170-195. <https://doi.org/10.1177/1088868317735767>
- Heller, D., Watson, D. et Ilies, R. (2004). The role of person versus situation in life satisfaction: A critical examination. *Psychological Bulletin*, 130(4), 574-600. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.130.4.574>
- Heyne, S., Haufe, E., Beisert, S., Schmitt, J. et Günther, C. (2023). Determinants of depressive symptoms, quality of life, subjective health status and physical limitation in patients with systemic sclerosis. *Acta Dermato-Venereologica*, 103, Article 6502. <https://doi.org/10.2340/actadv.v103.6502>

- Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K. et Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Psychology and Aging*, 7(3), 367-375. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.7.3.367>
- Hopps, M., Iadecola, L., McDonald, M. et Makinson, G. T. (2017). The burden of family caregiving in the United States: Work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 437-444. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S135372>
- Hu, P., Yang, Q., Kong, L., Hu, L. et Zeng, L. (2018). Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. *Medicine*, 97(40), Article e12638. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000012638>
- Huang, Y., Kotov, R., de Girolamo, G., Preti, A., Angermeyer, M., Benjet, C., Demyttenaere, K., de Graaf, R., Gureje, O., Karam, A. N., Lee, S., Lépine, J. P., Matschinger, H., Posada-Villa, J., Suliman, S., Vilagut, G. et Kessler, R. C. (2009). DSM-IV personality disorders in the WHO World Mental Health Surveys. *The British Journal of Psychiatry*, 195(1), 46-53. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.058552>
- Jacobs, J. C., Laporte, A., Van Houtven, C. H. et Coyte, P. C. (2014). Caregiving intensity and retirement status in Canada. *Social Science & Medicine*, 102, 74-82. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.051>
- Jang, Y., Clay, O. J., Roth, D. L., Haley, W. E. et Mittelman, M. S. (2004). Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: Impact of a spouse-caregiver intervention program. *The Gerontologist*, 44(3), 311-317. <https://doi.org/10.1093/geront/44.3.311>
- Jewett, L. R., Hudson, M., Malcarne, V. L., Baron, M., Thombs, B. D. et Canadian Scleroderma Research Group. (2012). Sociodemographic and disease correlates of body image distress among patients with systemic sclerosis. *PLOS One*, 7(3), Article e33281. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033281>
- Joyal, F. (2017). *À propos de la sclérodémie au québec*. Sclérodémie Québec. <http://sclerodemie.ca/wp-content/uploads/2018/03/A-propos-de-la-scl%C3%A9rodemie-au-Qu%C3%A9bec-VF.pdf>
- Julian, L. J. (2011). Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). *Arthritis Care & Research*, 63(S11), S467-S472. <https://doi.org/doi:10.1002/acr.20561>
- Juneau, S., Rizkallah, E., Leduc, H. et El-Baalbaki, G. (2019). *Les symptômes de dépression et d'anxiété chez les aidants naturels de personnes vivant avec la sclérodémie* [Thèse d'honneur]. Université du Québec À Montréal.
- Karabekiroglu, A., Demir, E. Y., Aker, S., Kocamanoğlu, B. et Karabulut, G. S. (2018). Predictors of depression and anxiety among caregivers of hospitalised advanced cancer patients. *Singapore Medical Journal*, 59(11), 572-577. <https://doi.org/10.11622/smedj.2018066>
- Kaufman, S. B. (2013). Opening up openness to experience: A four-factor model and relations to creative achievement in the arts and sciences. *The Journal of Creative Behavior*, 47(4), 233-255. <https://doi.org/10.1002/jocb.33>

- Kendler, K. S. et Myers, J. (2010). The genetic and environmental relationship between major depression and the five-factor model of personality. *Psychological Medicine*, 40(5), 801-806. <https://doi.org/10.1017/S0033291709991140>
- Kennedy, N., Walker, J., Hakendorf, P. et Roberts-Thomson, P. (2018). Improving life expectancy of patients with scleroderma: Results from the South Australian Scleroderma Register. *Internal Medicine Journal*, 48(8), 951-956. <https://doi.org/10.1111/imj.13799>
- Khalil, R. (2016). Influence of extroversion and introversion on decision making ability. *International Journal of Research in Medical Sciences*, 4(5), 1534-1538. <https://doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20161224>
- Kim, H., Chang, M., Rose, K. et Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
- Kim, S. K., Park, M., Lee, Y., Choi, S. H., Moon, S. Y., Seo, S. W., Park, K. W., Ku, B. D., Han, H. J., Park, K. H., Han, S.-H., Kim, E.-J., Lee, J.-H., Park, S. A., Shim, Y. S., Kim, J. H., Hong, C. H., Na, D. L., Ye, B. S., ... Moon, Y. (2017). Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 227-237. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001770>
- Kim, Y., Carver, C. S., Shaffer, K. M., Gansler, T. et Cannady, R. S. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: Roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121(2), 302-310. <https://doi.org/10.1002/cncr.29040>
- Knafo, R., Haythornthwaite, J. A., Heinberg, L., Wigley, F. M. et Thombs, B. D. (2011). The association of body image dissatisfaction and pain with reduced sexual function in women with systemic sclerosis. *Rheumatology*, 50(6), 1125-1130. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq443>
- Knobler, R., Moinzadeh, P., Hunzelmann, N., Kreuter, A., Cozzio, A., Mouthon, L., Cutolo, M., Rongioletti, F., Denton, C. P., Rudnicka, L., Frasin, L. A., Smith, V., Gabrielli, A., Aberer, E., Bagot, M., Bali, G., Bouaziz, J., Braae Olesen, A., Foeldvari, I., ... Krieg, T. (2017). European Dermatology Forum S1-guideline on the diagnosis and treatment of sclerosing diseases of the skin, part 1: Localized scleroderma, systemic sclerosis and overlap syndromes. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 31(9), 1401-1424. <https://doi.org/10.1111/jdv.14458>
- Kohn, P. M., Kantor, L., DeCicco, T. L. et Beck, A. T. (2008). The Beck Anxiety Inventory-Trait (BAIT): A measure of dispositional anxiety not contaminated by dispositional depression. *Journal of Personality Assessment*, 90(5), 499-506. <https://doi.org/10.1080/00223890802248844>
- Kotov, R., Gamez, W., Schmidt, F. et Watson, D. (2010). Linking "big" personality traits to anxiety, depressive, and substance use disorders: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 136(5), 768-821. <https://doi.org/10.1037/a0020327>
- Kruithof, W. J., Post, M. W. M., van Mierlo, M. L., van den Bos, G. A. M., de Man-van Ginkel, J. M. et Visser-Meily, J. M. A. (2016). Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Education and Counseling*, 99(10), 1632-1640. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.04.007>

- Kwakkenbos, L., Delisle, V. C., Fox, R. S., Gholizadeh, S., Jewett, L. R., Levis, B., Milette, K., Mills, S. D., Malcarne, V. L. et Thombs, B. D. (2015). Psychosocial aspects of scleroderma. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 41(3), 519-528.
- Kwakkenbos, L., Willems, L. M., van den Hoogen, F. H. J., van Lankveld, W. G. J. M., Beenackers, H., van Helmond, T. F., Becker, E. S. et van den Ende, C. H. M. (2014). Cognitive-behavioural therapy targeting fear of progression in an interdisciplinary care program: A case study in systemic sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(4), 297-312. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9414-3>
- Lai, D. W. L. (2012). Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *SAGE Open*, 2(4). <https://doi.org/10.1177/2158244012470467>
- Lautenschlager, N. T., Kurz, A. F., Loi, S. et Cramer, B. (2013). Personality of mental health caregivers. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(1), 97-101. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835997b3>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lea Steadman, P., Tremont, G. et Duncan Davis, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), 115-119. <https://doi.org/10.1177/0891988706298624>
- Lee, E.-J., Pieczynski, J., DeDios-Stern, S., Simonetti, C. et Lee, G. K. (2015). Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Work*, 52(4), 777-787. <https://doi.org/10.3233/wor-152205>
- Leite, C. C. et Maia, Â. C. (2013). Symptoms of disease and psychological adaptation in Brazilian scleroderma patients. *Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)*, 53(5), 405-411. [https://doi.org/10.1016/S2255-5021\(13\)70111-1](https://doi.org/10.1016/S2255-5021(13)70111-1)
- Levis, B., Rice, D. B., Kwakkenbos, L., Steele, R. J., Hagedoorn, M., Hudson, M., Baron, M., Thombs, B. D. et Canadian Scleroderma Research Group. (2016). Using marital status and continuous marital satisfaction ratings to predict depressive symptoms in married and unmarried women with systemic sclerosis: A Canadian Scleroderma Research Group study. *Arthritis Care & Research*, 68(8), 1143-1149. <https://doi.org/10.1002/acr.22802>
- Li, Y., He, L., Zhuang, K., Wu, X., Sun, J., Wei, D. et Qiu, J. (2020). Linking personality types to depressive symptoms: A prospective typology based on neuroticism, extraversion and conscientiousness. *Neuropsychologia*, 136, Article 107289. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2019.107289>
- Liu, Z., Heffernan, C. et Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Löckenhoff, C. E., Duberstein, P. R., Friedman, B. et Costa, P. T., Jr. (2011). Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain and self-efficacy. *Psychology and Aging*, 26(3), 592-604. <https://doi.org/10.1037/a0022209>
- Lopez, V., Copp, G. et Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: Experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nursing*, 35(6), 402-410. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318231daf0>

- Lopez-Anuarbe, M. et Kohli, P. (2019). Understanding male caregivers' emotional, financial, and physical burden in the United States. *Healthcare*, 7(2), Article 72. <https://doi.org/10.3390/healthcare7020072>
- Lucas, R. E. et Baird, B. M. (2004). Extraversion and emotional reactivity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86(3), 473-485. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.86.3.473>
- Malouff, J. M., Thorsteinsson, E. B., Schutte, N. S., Bhullar, N. et Rooke, S. E. (2010). The Five-Factor Model of personality and relationship satisfaction of intimate partners: A meta-analysis. *Journal of Research in Personality*, 44(1), 124-127. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.09.004>
- Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Glassman, M., Ross, S., Goldstein, L. et Fox, K. (2003). Buffering effects of family and friend support on associations between partner unsupportive behaviors and coping among women with breast cancer. *Journal of Social and Personal Relationships*, 20(6), 771-792. <https://doi.org/10.1177/0265407503206004>
- Mendlowicz, M. V. et Stein, M. B. (2000). Quality of life in individuals with anxiety disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 669-682. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.5.669>
- Mayes, M. D. (2005). *The scleroderma book: A guide for patients and families*. Oxford University Press.
- McCrae, R. R. et Costa, P. T., Jr. (1994). The stability of personality: Observations and evaluations. *Current Directions in Psychological Science*, 3(6), 173-175. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10770693>
- McCrae, R. R. et Costa, P. T., Jr. (2004). A contemplated revision of the NEO Five-Factor Inventory. *Personality and Individual Differences*, 36(3), 587-596. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(03\)00118-1](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(03)00118-1)
- McCrae, R. R. et Costa, P. T., Jr. (2013). Introduction to the empirical and theoretical status of the five-factor model of personality traits. Dans T. A. Widiger et P. T. Costa, Jr. (dir.), *Personality disorders and the five-factor model of personality* (3^e éd., p. 15-27). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13939-002>
- McPheters, J. K. et Sandberg, J. G. (2010). The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Families, Systems, & Health*, 28(1), 48-68. <https://doi.org/10.1037/a0018818>
- Melo, G., Maroco, J. et de Mendonça, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(12), 1275-1282. <https://doi.org/10.1002/gps.2677>
- Melo, G., Maroco, J., Lima-Basto, M. et de Mendonça, A. (2017). Personality of the caregiver influences the use of strategies to deal with the behavior of persons with dementia. *Geriatric Nursing*, 38(1), 63-69. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.08.001>
- Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K. M. et Carmack, C. L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2371-2379. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1795-6>

- Moberg, P. J. (1998). Predicting conflict strategy with personality traits: Incremental validity and the five factor model. *International Journal of Conflict Management*, 9(3), 258-285. <https://doi.org/10.1108/eb022812>
- Mott, J., Schmidt, B. et MacWilliams, B. (2019). Male caregivers: Shifting roles among family caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(1), E17-E24. <https://doi.org/10.1188/19.Cjon.E17-e24>
- Mousavi, R. (2017). Relationship between big five personality factors neuroticism, extraversion, agreeableness, openness, loyalty and marital adjustment. *NeuroQuantology*, 15(4), 63-68.
- Müller, H., Rehberger, P., Günther, C. et Schmitt, J. (2012). Determinants of disability, quality of life and depression in dermatological patients with systemic scleroderma. *British Journal of Dermatology*, 166(2), 343-353. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2011.10624.x>
- Nakayama, A., Tunnicliffe, D. J., Thakkar, V., Singh-Grewal, D., O'Neill, S., Craig, J. C. et Tong, A. (2016). Patients' perspectives and experiences living with systemic sclerosis: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *The Journal of Rheumatology*, 43(7), 1363-1375. <https://doi.org/10.3899/jrheum.151309>
- National Institute of Mental Health. (s.d.). *Personality disorders*. <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/personality-disorders>
- Navrady, L. B., Ritchie, S. J., Chan, S. W. Y., Kerr, D. M., Adams, M. J., Hawkins, E. H., Porteous, D., Deary, I. J., Gale, C. R., Batty, G. D. et McIntosh, A. M. (2017). Intelligence and neuroticism in relation to depression and psychological distress: Evidence from two large population cohorts. *European Psychiatry*, 43, 58-65. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.12.012>
- Newton, E. G., Thombs, B. D. et Groleau, D. (2012). The experience of emotional distress among women with scleroderma. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1195-1206. <https://doi.org/10.1177/1049732312449207>
- Nguyen, C., Ranque, B., Baubet, T., Bérezné, A., Mestre-Stanislas, C., Rannou, F., Papelard, A., Morell-Dubois, S., Revel, M., Moro, M.-R., Guillevin, L., Poiraudeau, S. et Mouthon, L. (2014). Clinical, functional and health-related quality of life correlates of clinically significant symptoms of anxiety and depression in patients with systemic sclerosis: A cross-sectional survey. *PLOS One*, 9(2), Article e90484. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090484>
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C. et Mehnert, A. (2013). Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: Impact on their perspective of the patients' symptom burden. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1095-1101. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0038>
- Oksel, E. et Gündüzoğlu, N. Ç. (2014). Investigation of life experiences of women with scleroderma. *Sexuality and Disability*, 32(1), 15-21. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9334-4>
- Ozden, M. S. et Celen, N. (2014). The relationship between inherent and acquired characteristics of human development with marital adjustment. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 140, 48-56. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.04.385>

- Pace, V. L. et Brannick, M. T. (2010). Improving prediction of work performance through frame-of-reference consistency: Empirical evidence using openness to experience. *International Journal of Selection and Assessment*, 18(2), 230-235. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2389.2010.00506.x>
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M. et Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693. <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.507773>
- Pakenham, K. I. (2005). The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: Associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disability and Rehabilitation*, 27(17), 985-997. <https://doi.org/10.1080/09638280500052583>
- Pankrath, A.-L., Weißflog, G., Mehnert, A., Niederwieser, D., Döhner, H., Hönig, K., Gündel, H., Vogelhuber, M., Friedrich, M. et Ernst, J. (2018). The relation between dyadic coping and relationship satisfaction in couples dealing with haematological cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), Article e12595. <https://doi.org/10.1111/ecc.12595>
- Patel, V., Burns, J. K., Dhingra, M., Tarver, L., Kohrt, B. A. et Lund, C. (2018). Income inequality and depression: A systematic review and meta-analysis of the association and a scoping review of mechanisms. *World Psychiatry*, 17(1), 76-89. <https://doi.org/10.1002/wps.20492>
- Patterson, G. R. (1976). Some procedures for assessing changes in marital interaction patterns. *Oregon Research Institute Bulletin*, 16(7).
- Pelletier, M. et Ricard, C. (2011). La sclérodémie systémique : une maladie méconnue. *Perspective infirmière*, 8(6), 38-41.
- Perrone, K. M., Gordon, P. A. et Tschopp, M. K. (2006). Caregiver marital satisfaction when a spouse has multiple sclerosis. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 37(2), 26-32. <https://doi.org/10.1891/0047-2220.37.2.26>
- Pinquart, M. et Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Poole, J. L., Anwar, S., Mendelson, C. et Allaire, S. (2016). Workplace barriers encountered by employed persons with systemic sclerosis. *Work*, 55(4), 923-929. <https://doi.org/10.3233/WOR-162448>
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M.-L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Eloniemi-Sulkava, U. et Pitkälä, K. H. (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, Article 162960. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Reich, J. W., Olmsted, M. E. et van Puymbroeck, C. M. (2006). Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis Care & Research*, 55(1), 86-93. <https://doi.org/10.1002/art.21700>
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. et Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. Dans R. G. Hughes (dir.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).

- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., Cherubini, A., Abate, G., Bartorelli, L., Bonaiuto, S., Capurso, A., Cucinotta, D., Gallucci, M., Giordano, M., Martorelli, M., Masaraki, G., Nieddu, A., Pettenati, C., Putzu, P., ... Mecocci, P. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-174. <https://doi.org/10.1002/gps.1267>
- Roberto, K. A., Gold, D. T. et Yorgason, J. B. (2004). The influence of osteoporosis on the marital relationship of older couples. *Journal of Applied Gerontology*, 23(4), 443-456. <https://doi.org/10.1177/0733464804270856>
- Robins, R. W., Fraley, R. C., Roberts, B. W. et Trzesniewski, K. H. (2001). A longitudinal study of personality change in young adulthood. *Journal of Personality*, 69(4), 617-640. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.694157>
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., Pesut, B., Oliffe, J. L. et Tomlinson, J. (2014). The male face of caregiving: A scoping review of men caring for a person with dementia. *American Journal of Men's Health*, 8(5), 409-426. <https://doi.org/10.1177/1557988313519671>
- Rolland, J. P., Parker, W. D. et Stumpf, H. (1998). A psychometric examination of the French translations of NEO-PI-R and NEO-FFI. *Journal of Personality Assessment*, 71(2), 269-291. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa7102_13
- Rottmann, N., Hansen, D. G., Larsen, P. V., Nicolaisen, A., Flyger, H., Johansen, C. et Hagedoorn, M. (2015). Dyadic coping within couples dealing with breast cancer: A longitudinal, population-based study. *Health Psychology*, 34(5), 486-495. <https://doi.org/10.1037/hea0000218>
- Ruisoto, P., Ramírez, M., Paladines-Costa, B., Vaca, S. et Clemente-Suárez, V. J. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in Ecuador. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), Article 7338. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197338>
- Salk, R. H., Hyde, J. S. et Abramson, L. Y. (2017). Gender differences in depression in representative national samples: Meta-analyses of diagnoses and symptoms. *Psychological Bulletin*, 143(8), 783-822. <https://doi.org/10.1037/bul0000102>
- Sanders, S. (2007). Experiences of rural male caregivers of older adults with their informal support networks. *Journal of Gerontological Social Work*, 49(4), 97-115. https://doi.org/10.1300/J083v49n04_06
- Sandqvist, G., Hesselstrand, R., Petersson, I. F. et Kristensen, L. E. (2015). Work disability in early systemic sclerosis: A longitudinal population-based cohort study. *The Journal of Rheumatology*, 42(10), 1794-1800. <https://doi.org/10.3899/jrheum.150023>
- Sayehmiri, K., Kareem, K. I., Abdi, K., Dalvand, S. et Gheshlagh, R. G. (2020). The relationship between personality traits and marital satisfaction: A systematic review and meta-analysis. *BMC Psychology*, 8(1), Article 15. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-0383-z>
- Schrank, B., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E. K., Neubauer, M., Watzke, H., Zehetmayer, S. et Schur, S. (2016). Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(7), 808-814. <https://doi.org/10.1002/pon.4005>

- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J. et Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142. <https://doi.org/10.1159/000095760>
- Shanks-McElroy, H. A. et Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(3), 167-175. <https://doi.org/10.1177/153331750101600308>
- Sharma, N., Chakrabarti, S. et Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7-17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Sierakowska, M., Doroszkiewicz, H., Sierakowska, J., Olesińska, M., Grabowska-Jodkowska, A., Brzosko, M., Leszczyński, P., Pawlak-Buś, K., Batko, B., Wiland, P., Majdan, M., Bykowska-Sochacka, M., Romanowski, W., Zon-Giebel, A., Jeka, S. et Ndosu, M. (2019). Factors associated with quality of life in systemic sclerosis: A cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 28(12), 3347-3354. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02284-9>
- Siffert, A. et Schwarz, B. (2011). Spouses' demand and withdrawal during marital conflict in relation to their subjective well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(2), 262-277. <https://doi.org/10.1177/0265407510382061>
- Smillie, L. D. (2013). Extraversion and reward processing. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 167-172. <https://doi.org/10.1177/0963721412470133>
- Smillie, L. D., Cooper, A. J., Wilt, J. et Revelle, W. (2012). Do extraverts get more bang for the buck? Refining the affective-reactivity hypothesis of extraversion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 103(2), 306-326. <https://doi.org/10.1037/a0028372>
- Smillie, L. D., DeYoung, C. G. et Hall, P. J. (2015). Clarifying the relation between extraversion and positive affect. *Journal of Personality*, 83(5), 564-574. <https://doi.org/10.1111/jopy.12138>
- Smith, E., Guérard, A., Leduc, H. et El-Baalbaki, G. (2019). Reciprocal personality assessment of both partners in a romantic relationship and its correlates to dyadic adjustment. *Social Sciences*, 8(10), Article 271. <https://doi.org/10.3390/socsci8100271>
- Snyder, J. R. (2000). Impact of caregiver-receiver relationship quality on burden and satisfaction. *Journal of Women & Aging*, 12(1-2), 147-167. https://doi.org/10.1300/J074v12n01_10
- Sorokowski, P., Randall, A. K., Groyecka, A., Frackowiak, T., Cantarero, K., Hilpert, P., Ahmadi, K., Alghraibeh, A. M., Aryeetey, R., Bertoni, A., Bettache, K., Błażejewska, M., Bodenmann, G., Bortolini, T. S., Bosc, C., Butovskaya, M., Castro, F. N., Cetinkaya, H., Cunha, D., ... Sorokowska, A. (2017). Marital satisfaction, sex, age, marriage duration, religion, number of children, economic status, education, and collectivistic values: Data from 33 countries. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01199>
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family*, 38(1), 15-28. <https://doi.org/10.2307/350547>

- Stapleton, P. B., Woodcroft-Brown, A. et Chatwin, H. (2016). Understanding the relationship between attachment style, relationship satisfaction, illness behaviours, and psychological distress in couples. *International Journal of Healing and Caring*, 16(3), 1-16. <https://core.ac.uk/download/pdf/196605307.pdf>
- Starks, H., Morris, M. A., Yorkston, K. M., Gray, R. F. et Johnson, K. L. (2010). Being in- or out-of-sync: Couples' adaptation to change in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 196-206. <https://doi.org/10.3109/09638280903071826>
- Statistics Canada. (2016). *Canadian income survey, 2014*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/160708/dq160708b-eng.htm>
- Sullivan, A. B. et Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of Patient Experience*, 2(1), 7-12. <https://doi.org/10.1177/237437431500200103>
- Sumpton, D., Thakkar, V., O'Neill, S., Singh-Grewal, D., Craig, J. C. et Tong, A. (2017). "It's not me, it's not really me." Insights from patients on living with systemic sclerosis: An interview study. *Arthritis Care & Research*, 69(11), 1733-1742. <https://doi.org/10.1002/acr.23207>
- Sutin, A. R., Zonderman, A. B., Ferrucci, L. et Terracciano, A. (2013). Personality traits and chronic disease: Implications for adult personality development. *The Journals of Gerontology: Series B*, 68(6), 912-920. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt036>
- Swinkels, J., van Tilburg, T., Verbakel, E. et van Groenou, M. B. (2019). Explaining the gender gap in the caregiving burden of partner caregivers. *The Journals of Gerontology: Series B*, 74(2), 309-317. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx036>
- Taggart, T. C., Bannon, S. M. et Hammett, J. F. (2019). Personality traits moderate the association between conflict resolution and subsequent relationship satisfaction in dating couples. *Personality and Individual Differences*, 139, 281-289. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2018.11.036>
- Tavakol, Z., Nasrabadi, A. N., Moghadam, Z. B., Salehiniya, H. et Rezaei, E. (2017). A review of the factors associated with marital satisfaction. *Galen Medical Journal*, 6(3), 197-207. <https://core.ac.uk/download/pdf/143845631.pdf>
- Tehrani, H. D. et Yamini, S. (2020). Personality traits and conflict resolution styles: A meta-analysis. *Personality and Individual Differences*, 157, Article 109794. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2019.109794>
- Terracciano, A., McCrae, R. R. et Costa, P. T., Jr. (2010). Intra-individual change in personality stability and age. *Journal of Research in Personality*, 44(1), 31-37. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.09.006>
- Tew, E. H., Naismith, S. L., Pereira, M. et Lewis, S. J. G. (2013). Quality of life in Parkinson's disease caregivers: The contribution of personality traits. *BioMed Research International*, 2013, Article 151872. <https://doi.org/10.1155/2013/151872>
- Tough, H., Brinkhof, M. W., Siegrist, J. et Fekete, C. (2017). Subjective caregiver burden and caregiver satisfaction: The role of partner relationship quality and reciprocity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(10), 2042-2051. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.009>

- Trivedi, R., Beaver, K., Bouldin, E. D., Eugenio, E., Zeliadt, S. B., Nelson, K., Rosland, A.-M., Szarka, J. G. et Piette, J. D. (2014). Characteristics and well-being of informal caregivers: Results from a nationally-representative US survey. *Chronic Illness*, 10(3), 167-179. <https://doi.org/10.1177/1742395313506947>
- Trull, T. J. et Widiger, T. A. (2013). Dimensional models of personality: The five-factor model and the DSM-5. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 15(2), 135-146. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2013.15.2/ttrull>
- Tzitzika, M., Lampridis, E. et Kalamaras, D. (2020). Relational satisfaction of spousal/partner informal caregivers of people with multiple sclerosis: Relational commitment, caregiving burden, and prerelational behavioral tendencies. *International Journal of MS Care*, 22(2), 60-66. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2019-003>
- Uchino, B. N. (2009). Understanding the links between social support and physical health: A life-span perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. *Perspectives on Psychological Science*, 4(3), 236-255. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01122.x>
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J. et Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Van Niekerk, L. M., Schubert, E. et Matthewson, M. (2021). Emotional intimacy, empathic concern, and relationship satisfaction in women with endometriosis and their partners. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(1), 81-87. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1774547>
- Vater, A. et Schröder-Abé, M. (2015). Explaining the link between personality and relationship satisfaction: Emotion regulation and interpersonal behaviour in conflict discussions. *European Journal of Personality*, 29(2), 201-215. <https://doi.org/10.1002/per.1993>
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of European Social Policy*, 24(5), 424-441. <https://doi.org/10.1177/0958928714543902>
- Vézina, J., Landreville, P., Bourque, P. et Blanchard, L. (1991). Questionnaire de dépression de Beck : étude psychométrique auprès d'une population âgée francophone. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 10(1), 29-39. <https://doi.org/10.1017/S0714980800007236>
- Viertiö, S., Kiviruusu, O., Piirtola, M., Kaprio, J., Korhonen, T., Marttunen, M. et Suvisaari, J. (2021). Factors contributing to psychological distress in the working population, with a special reference to gender difference. *BMC Public Health*, 21, Article 611. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10560-y>
- Wang, Z., Ma, C., Han, H., He, R., Zhou, L., Liang, R. et Yu, H. (2018). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(9), 1198-1206. <https://doi.org/10.1002/gps.4910>
- Watson, D., Hubbard, B. et Wiese, D. (2000). General traits of personality and affectivity as predictors of satisfaction in intimate relationships: Evidence from self- and partner-ratings. *Journal of Personality*, 68(3), 413-449. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.00102>

- Weingarten, K. (2013). The “cruel radiance of what is”: Helping couples live with chronic illness. *Family Process*, 52(1), 83-101. <https://doi.org/10.1111/famp.12017>
- Williams, P. G., Rau, H. K., Cribbet, M. R. et Gunn, H. E. (2009). Openness to experience and stress regulation. *Journal of Research in Personality*, 43(5), 777-784. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2009.06.003>
- Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A. et Kasper, J. D. (2016). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *Journal of the American Medical Association Internal Medicine*, 176(3), 372-379. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7664>
- Wong, S. F., Vaillancourt, S., Grossman, S., Kelly-Turner, K., Blackwell, S. E. et Ellenbogen, M. A. (2021). Intranasal oxytocin increases state anhedonia following imagery training of positive social outcomes in individuals lower in extraversion, trust-altruism, and openness to experience. *International Journal of Psychophysiology*, 165, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2021.03.013>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A. et Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLOS One*, 15(4), Article e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Yu, D. S. F., Cheng, S.-T. et Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Yuksel, B., Ak, P. D., Sen, A., Sariahmetoglu, H., Uslu, S. C. et Atakli, D. (2018). Caregiver burden and quality of life in early stages of idiopathic Parkinson’s disease. *Idoggyogy Sz*, 71(9-10), 343-350. <https://doi.org/10.18071/isz.71.0343>
- Zaider, T. I., Heimberg, R. G. et Lida, M. (2010). Anxiety disorders and intimate relationships: A study of daily processes in couples. *Journal of Abnormal Psychology*, 119(1), 163-173. <https://doi.org/10.1037/a0018473>
- Zarit, S. H., Todd, P. A. et Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>