



Université Abderrahmane mira de Bejaia
Faculté des sciences humaines et sociales
Département de psychologie et d'orthophonie

MÉMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du diplôme de master en psychologie

Option : Psychologie Clinique

THÈME

**Fardeau des aidants familiaux des patients atteints
de sclérose en plaques (SEP)**

Etude descriptive auprès de 15 aidants réalisée au niveau de
l'établissement hospitalier spécialisé (EHS) en rééducation
fonctionnelle d'Il-Maten (Bejaia)

Réalisé par :

BOUMERAOU Sabah

LARBI Lynda

Encadré par :

Dr BENAMSILI Lamia

Année universitaire : 2023/2024

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à exprimer notre profonde gratitude envers Mme Benamsili Lamia, pour son soutien inestimable, ses judicieux conseils éclairés, sa disponibilité et sa patience tout au long de ce mémoire.

Nous remercions également les membres de jury qui ont accepté d'examiner ce travail.

Un grand merci à toute l'équipe médicale du l'EHSII-Maten, Fénaia, en particulier à Dr Haroune et au Dr Tibouche, ainsi qu'à la cheffe du service de psychologie, Madame Kaddour, et à la psychologue Madame Djerce. Nos remerciements s'étendent pareillement à chaque Kinésithérapeute, dont on ne peut les citer, ainsi qu'à tout le personnel administratif. Votre dévouement et votre expertise ont été d'une importance capitale dans notre étude, mais aussi la prise en charge du malade et sa famille.

Nous adressons nos profonds remerciements à tous les sujets de recherche, qui nous ont consacré de leur temps pour la réalisation de ce travail et qui ont consenti et sans qui cette recherche n'aurait pas eu lieu.

Enfin, nous sommes reconnaissant envers nos familles et nos amis (es) pour leur soutien indéfectible et leur encouragement constant, leur présence a été une source de motivation tout au long de ce parcours académique. Merci à tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette recherche.

Table des matières

Introduction	1
---------------------------	---

Partie théorique

Chapitre I : La sclérose en plaques : aspect médical et psychologique

Préambule	5
Section I- L'aspect médical de la sclérose en plaques	5
1-Aperçu historique sur la sclérose en plaques.....	5
2-Définitions de la sclérose en plaques.....	7
3-Epidémiologie de la sclérose en plaques	8
3- 1-Au niveau mondial	8
3-2- Au niveau maghrébin	9
3-3- Au niveau national (Algérie)	10
4-L'étiologie de la sclérose en plaques	10
4 -1- Les facteurs de risque environnementaux	10
4-2- Les facteurs de risque génétiques	11
5- L'aspect clinique de la sclérose en plaques	11
5-1- La physiopathologie de la sclérose en plaques	11
5-2- Les formes évolutives de la sclérose en plaques	13
5-2-1- La SEP rémittente-récurrente (SEP-RR)	13
5-2-2- Forme progressive primaire	13
5-2-3- Forme secondairement progressive	13
5-3-Les signes cliniques de la sclérose en plaques	14
5-3-1- Troubles visuels	14
5-3-2- Troubles moteurs	14
5-3-3- Troubles sensitifs	15
5-3-4- Troubles vésicosphinctériens et génitaux	15
5-3-5- Atteinte de tronc cérébral	16
5-3-6- Troubles psychiatriques et cognitifs	16
5-3-7- Manifestations paroxystiques	16
5-3-8- Phénomène d'Uhthoff	16

5-3-9- Douleurs	17
5-3-10- La fatigue	17
6- L'évolution de sclérose en plaques	17
6-1- Une poussée	17
6-2- Progression du handicap	17
7- Grossesse et sclérose en plaques	18
8-Diagnostic et prise en charge de la sclérose en plaques	18
8-1-L'échelle Expanded Disability StatusScale (EDSS)	18
8-2-Diagnostic de la sclérose en plaques	19
8-2-1- Les critères cliniques.....	19
8-2-2-Imagerie par résonance magnétique (IRM).....	20
8-2-3-Etude du liquide céphalo-rachidien (LCR)	21
8-2-4-Potentiels évoqués.....	21
8-3-Traitement de la sclérose en plaques	21
8-3-1- Traitement des poussées.....	21
8-3-2- Traitement de fond	22
8-3-3- Traitement symptomatiques.....	22
8-3-4- Traitements non médicamenteux	22
8-3-5- Suivi des patients SEP	22
9- L'actualité de la sclérose en plaques en Algérie.....	22
Section II : Aspect psychologique de la sclérose en plaques	24
1-La maladie de SEP comme un événement stressant et imprévisible	24
2- La SEP et les troubles psychiatriques et cognitives	25
2-1- La SEP et troubles psychiatriques.....	25
2-2- La SEP et troubles cognitifs.....	27
3- L'ajustement et l'acceptation de la maladie.....	28
3-1- L'annonce de la maladie de la sclérose en plaques.....	28
3-1-1- Avant l'annonce	28
3-1-2- L'annonce de la maladie	29
3-2- L'impact de la maladie de la sclérose en plaques.....	30
3-2-1- Sur le plan personnel et qualité de vie.....	30
3-2-2- Sur le plan familial	32

3-3- S'adapter à la maladie.....	33
3-3-1- Les mécanismes de défense	33
3-3-2 - Stratégie de coping	33
Synthèse.....	35

Chapitre II : Aidant et son fardeau

Préambule.....	36
I : Généralités sur l'aidant	36
1-Aperçus historiques de l'aidant	36
2-Définitions de l'aidant.....	39
2-1- L'aidant familial /naturel.....	40
2-2- Aidant informel et principal.....	42
2-3- Proche aidant.....	42
3-Caractéristiques de l'aidant	43
4-L'aidant en Algérie.....	44
5- Approches théoriques de l'aidant.....	45
6- Les moyens de prévention et de réduction de l'épuisement des aidants.....	46
6-1- Une intervention personnalisée	47
6-2- Une intervention précoce	47
6-3- Une intervention informative et éducative.....	47
6-4- La reconnaissance des besoins de soutien psychologique.....	48
7- Thérapies individuelles, conjugales ou familiales.....	48
7-1- Relaxation.....	48
7-2- Groupes de paroles.....	48
7-3- Groupes psycho-éducatifs.....	48
II. Généralités sur le fardeau	49
1- Aperçus historique du concept de fardeau au sein de la littérature	49
2- Définitions du fardeau	51
3- Types de fardeau.....	52
3-1- Le fardeau objectif	53

3-2- Le fardeau subjectif	53
4- Les causes de l'épuisement ou du fardeau.....	53
4-1- L'impact social de la maladie.....	53
4-2- La sphère familiale.....	54
4-3- Un chamboulement du quotidien.....	54
4-4- Des pensées angoissantes.....	54
5- Les conséquences de l'épuisement et du fardeau de l'aidant	54
6- Les outils et les échelles de mesure du fardeau de l'aidant	57
6-1- Le Zarit Burden Interview (ZBI)	57
6-2- Le Caregiver Reaction Assessment (CRA).....	57
6-3- Le Caregiver Burden Inventory (CBI).....	57
6-4- L'échelle WHOQOL-BREF.....	58
6-5- Le family burden interview (FBIS).....	58
6-6- Le family experiences interview schedule (FEIS).....	59
III- L'aidant à l'épreuve de la maladie d'un proche : Revue de la	
littérature	59
1- Le vécu de l'aidant en général.....	59
1-1- Les réactions de l'aidant.....	59
1-2- Le vécu de l'aidant.....	60
1-3- Les types de comportements familiaux.....	62
1-3-1- La coopération.....	62
1-3-2- L'hyper protection.....	62
1-3-3- L'abandon.....	62
1-3-4- La culpabilité.....	62
1-3-5- L'angoisse.....	62
1-4- Les stratégies d'adaptation ou de coping au plan individuel.....	63
1-4-1- La stratégie centrée sur le problème.....	63
1-4-2- La stratégie centrée sur l'émotion.....	63
1-4-3- La stratégie centrée sur le support social.....	63
1-4-4- La stratégie centrée sur l'évitement.....	63
1-5- L'adaptation familiale.....	64
2- Vécu de l'aidant à l'épreuve de la maladie de sclérose en plaques.....	64

VI- L'aidant à l'épreuve de la maladie d'un proche : études antérieures	67
I- Etudes antérieures étrangères (internationales)	68
II- Etudes antérieures algériennes (nationales)	81
Synthèse.....	83
Problématique et hypothèses	84

Partie pratique

Chapitre III : La méthodologie de la recherche

Préambule	91
1- Les limites de la recherche	91
2- Méthode utilisée dans la recherche	92
3- Présentation du lieu de recherche	95
4- Le groupe de recherche	97
4-1- Critères d'inclusion	97
4-2- Critères d'exclusion	98
5- Les outils de recherche	100
5-1- L'entretien de recherche	100
5-2- La description de l'échelle de Zarit	103
5-2-1- Consigne	104
5-2-2- Cotation	104
5-2-3- Interprétation	105
5-3- La sensibilité et fiabilité de l'échelle de Zarit	106
6- Déroulement de la recherche	106
6-1- La pré-enquête	106
6-2- L'enquête	110
7- Attitude du chercheur	112
8- Difficultés de la recherche	115
Synthèse	115

Chapitre IV : Présentation, analyse des résultats et Discussion de l'hypothèse

Préambule :	116
I -Présentation, analyse des résultats et discussion de l'hypothèse	116
Cas N° 1 : L'aidante Zohra	117
Cas N° 2 : L'aidant Nabil	124
Cas N° 3 : L'aidant Youcef	132
Cas N° 4 : L'aidante Sabrina	139
Cas N° 5 : L'aidant Nourddine	147
Cas N° 6 : L'aidant Rida	155
Cas N° 7 : L'aidant Idir	159
Cas N° 8 : L'aidant Abdelhak	162
Cas N° 9 : L'aidant Abdenour	166
Cas N° 10 : L'aidante Nassima	170
Cas N° 11 : L'aidant Abdelkrim	173
Cas N° 12 : L'aidant Abdelkrim	177
Cas N° 13 : L'aidante Malika	181
Cas N° 14 : L'aidante Zahra	184
Cas N° 15 : L'aidante Zahia	188
II- Discussion de l'hypothèse	192
Synthèse	209
Conclusion	210
Liste des références	214
Annexes	

Liste des tableaux

N° du tableau	Titre	Page
N°01	Caractéristiques des sujets de recherche.	99
N°02	Explications des scores	105
N°03	Caractéristiques du groupe de la pré-enquête	109
N°04	Résultats du groupe de la pré-enquête de l'échelle de Zarit	110
N° 05	Résultats de l'échelle Zarit de Zohra	122
N° 06	Résultats de l'échelle Zarit de Nabil	130
N° 07	Résultats de l'échelle Zarit de Youcef	138
N° 08	Résultats de l'échelle Zarit de Sabrina	146
N° 09	Résultats de l'échelle Zarit de Nourddine	154
N° 10	Résultats de l'échelle Zarit de Rida	157
N° 11	Résultats de l'échelle Zarit d'Idir	161
N° 12	Résultats de l'échelle Zarit d'Abdelhak	165
N° 13	Résultats de l'échelle Zarit d'Abdenour	169
N° 14	Résultats de l'échelle Zarit de Nassima	172
N° 15	Résultats de l'échelle Zarit de Abdelkrim	175
N° 16	Résultats de l'échelle Zarit de Malika	179
N° 17	Résultats de l'échelle Zarit de Zahra	183
N° 18	Résultats de l'échelle Zarit de Hakima	187
N° 19	Résultats de l'échelle Zarit de Zahia	190
N° 20	Tableau récapitulatif des résultats des sujets de l'échelle de Zarit	192

Liste des figures

N° de la figure	Titre	Page
N° 01	La prévalence de la SEP dans le monde	9
N° 02	Physiopathologie de la sclérose en plaques	12
N° 03	Différentes formes évolutives de SEP	13
N° 04	Imagerie cérébrale dans la sclérose en plaques	20
N° 05	Schéma représentant l'organigramme de l'EHS II-Maten	96
N° 06	Diagramme en cubes représentant les résultats de l'échelle de Zarit pour 15 aidants familiaux	193
N° 07	Diagramme en cercle représentant les résultats de l'échelle de Zarit pour 15 aidants familiaux	204

Liste des annexes

N° de l'annexe	Titre
N°01	L'échelle EDSS (Expanded Disability Statuts Scale)
N°02	Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald et al.
N°03	Guide d'entretien semi-directif
N°04	Échelle d'évaluation du fardeau de Zarit
N°05	Formulaire de consentement pour la participation à une enquête, dans le cadre d'un mémoire de fin d'études
N° 06	Lettre d'information pour les aidants d'un proche atteint de la sclérose en plaques (SEP).
N° 07	Résultats de l'échelle Zarit de Zohra
N° 08	Résultats de l'échelle Zarit de Nabil
N° 09	Résultats de l'échelle Zarit de Youcef
N° 10	Résultats de l'échelle Zarit de Sabrina
N° 11	Résultats de l'échelle Zarit de Nourddine
N° 12	Résultats de l'échelle Zarit de Rida
N° 13	Résultats de l'échelle Zarit d'Idir
N° 14	Résultats de l'échelle Zarit d'Abdelhak
N° 15	Résultats de l'échelle Zarit d'Abdenour
N° 16	Résultats de l'échelle Zarit de Nassima
N° 17	Résultats de l'échelle Zarit de Abdelkrim
N° 18	Résultats de l'échelle Zarit de Malika
N° 19	Résultats de l'échelle Zarit de Zahra
N° 20	Résultats de l'échelle Zarit de Hakima
N° 21	Résultats de l'échelle Zarit de Zahia
N° 22	Formulaire de consentement de Zohra
N° 23	Formulaire de consentement de Nabil
N° 24	Formulaire de consentement de Youcef
N° 25	Formulaire de consentement de Sabrina
N° 26	Formulaire de consentement de Nourddine
N° 27	Formulaire de consentement de Rida
N° 28	Formulaire de consentement d'Idir
N° 29	Formulaire de consentement d'Abdelhak
N° 30	Formulaire de consentement d'Abdenour

N° 31	Formulaire de consentement de Nassima
N° 32	Formulaire de consentement d'Abdelkrim
N° 33	Formulaire de consentement de Malika
N° 34	Formulaire de consentement de Zahra
N° 35	Formulaire de consentement de Hakima
N° 36	Formulaire de consentement de Zahia

Liste des abréviations

ANTCD : Antécédents.

CASF : Code de l'action sociale et des familles.

CHU : Centre hospitalier universitaire.

CIM : Classification international des maladies.

CNAS : Caisse nationale des assurés sociaux.

COFACE : Confédération des organisations familiales de l'union européenne.

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

DSM: Diagnostic and statistical manual of mental disorders (manuel diagnostique et statistique de troubles mentaux).

EDSS : Echelle expanded disability status scale.

EHS : Etablissement hospitalier spécialisé.

H/F : Homme/Femme

HAS : Haute autorité de santé.

HCFEA : Haut conseil de la famille, de l'enfant et de l'âge.

HNA : Haut niveau d'altération

IMRAD : Introduction, matériel et méthodes, résultats, discussion, conclusion.

IRM : Imagerie par résonance magnétique.

IU : Les infections urinaires.

M.D : Mécanismes de défense.

MA : Maladie d'alzheimer.

MSIF : Fédération internationale des sociétés de SEP.

NORB : La névrite optique rétrobulbaire.

OIT : Organisation internationale du travail.

OMS : Organisation mondiale de la sante.

PA : Proche aidant.

PEH : Prise en charge.

QV : Qualité de vie.

SCP : Symptômes comportementaux et psychologiques

SEP : Sclérose en plaques.

SEP-PP : La SEP progressive primaire.

SEP-RR : La SEP rémittente-récurrente.

SEP-SP : La SEP secondairement progressive.

SNC : Système nerveux central.

T : Total

ZBI: Zarit burden interview.

La maladie est une atteinte ou une altération d'un organisme et de ses fonctions. À cet égard, la médecine distingue aujourd'hui deux grands types de maladies. D'un côté, les maladies aiguës et de l'autre, les maladies chroniques. Dans cette présente recherche, notre choix s'est porté sur la maladie chronique. Cette dernière désigne une atteinte de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie de la personne. Les manifestations et la prise en charge se prolongent dans le temps, parfois toute la vie, en l'absence de guérison complète. Il existe une longue liste de maladie chronique, on a retenu pour cette étude la sclérose en plaques (SEP).

Dans ce cadre, la SEP est une pathologie chronique démyélinisant du système nerveux central. Elle est considérée comme une maladie auto-immune spécifique d'organe. Elle évolue selon plusieurs modalités conduisant malheureusement dans de nombreux cas à une voie finale commune de neurodégénérescence progressive.

En 2020, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que plus de 2,8 millions de personnes sont atteintes de SEP dans le monde (<http://www.who.int/>). En 2024, selon l'Atlas of ms, la pathologie concernerait 2,9 millions de personnes dans le monde (<http://www.Atlasofms.org>). En Algérie, environs 15 000 personnes sont atteintes du SEP (<http://www.Atlasofms.org>), et 1200 nouveaux cas sont enregistrés chaque année (Hadjib, 2021). Ce chiffre est en deçà de la réalité du fait de l'absence d'un registre national permettant d'obtenir les statistiques fiables, notant bien que les études effectuées en Algérie, ont montré que les patients Maghrébins et Algériens en particulier ont la forme la plus sévères de la maladie qui évolue très vite vers le handicap ce qui nécessite une prise en charge précoce. Elle est considérée comme la seconde cause de handicap après les accidents de la route. Toutefois, malgré ces chiffres importants, la SEP reste encore méconnue du grand public. À cet effet, une journée mondiale de la SEP, le 30 mai, a été lancée par la Fédération internationale de la sclérose en plaques pour montrer comment elle affecte la vie de millions de personnes dans le monde.

Par ailleurs, cette maladie se déclare en moyenne entre 20 et 40 ans. C'est une pathologie chronique, qui évolue lentement sur une longue durée. Elle s'exprime par des symptômes neurologiques variés, à l'origine de handicaps, car elle peut affecter toutes les voies de la substance blanche, et entraîne donc des atteintes motrices et cognitives entraînant à terme des séquelles participant ainsi au handicap fonctionnel. Les formes de handicap de la SEP sont diverses : les troubles moteurs, les troubles sphinctériens et sexuels, les troubles cognitifs, la douleur, la fatigue, la dépression, l'anxiété, etc. et les séquelles sont nombreuses.

Ces incapacités impactent l'autonomie au quotidien et peuvent évoluer vers un handicap irréversible et engendrer une détérioration de la qualité de vie. D'autant plus, qu'à ce jour, les traitements soulagent les symptômes ou retardent la progression de la maladie, mais il n'existe aucune thérapeutique curative pour la SEP. On peut donc dire, que la SEP est une maladie très invalidante.

Dès lors, le diagnostic d'une SEP, la forme de la maladie, la fatigue qu'elle entraîne, les handicaps qui s'installent, représentent un véritable bouleversement dans la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Ainsi, cette maladie oblige le patient atteint et ses proches à procéder à des adaptations dans la vie quotidienne. Par conséquent, l'« aidant » est celui qui apporte son aide à une personne en perte d'autonomie pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente et, à titre non professionnel, c'est-à-dire non rémunéré pour l'aide qu'il procure. Le plus souvent, les aidants sont représentés par les parents, les conjoints ou les enfants des patients ; mais cela peut aussi être un ami, un voisin, une connaissance qui assume « le fardeau » de l'accompagnement du sujet malade.

Dans ce cadre, le fardeau désigne l'impact du rôle d'aidant sur la santé émotionnelle ou physique, la vie sociale et la situation financière des aidants prenant en charge des proches malades. Ainsi, le fardeau de l'aidant, concept développé initialement pour la gériatrie, a été décrit et analysé chez les aidants des patients atteints de maladies graves ou handicapantes, physique ou somatique, il est généré par la présence quotidienne de l'aidant auprès du malade et ses multiples responsabilités envers lui, dans le but de subvenir à ses besoins, l'accompagner, et répondre sans relâche aux préoccupations de cette personne fragilisée, tout cela n'est pas sans conséquences.

Par conséquent, nous avons utilisé dans notre étude la notion de fardeau pour évaluer l'impact sur l'aidant familial de la maladie du proche.

Nous avons fait le choix de travailler cette thématique pour plusieurs raisons. En premier lieu, on a plus besoin aujourd'hui de souligner l'importance de la maladie de SEP sur le plan de la santé publique comme en témoignant les dernières estimations de prévalence au niveau national, ces chiffres soulignent l'urgence de la mise sur pied d'un projet de coordination de la recherche au niveau d'Algérie, cette maladie chronique et invalidante qui gonflent les rang des personnes qui ont besoin d'aide et de soins , ce qui nous fait dire qu'il y a de plus en plus d'aidant aujourd'hui, une telle maladie influence avec le temps la vie

quotidienne et compromet aussi bien le bien-être du patient que celui de son entourage familial, en particulier celui de son aidant. En second lieu, si les études sur les patients atteints de SEP sont relativement nombreuses, celles sur les proches sont encore rares, et jusqu'à présent, peu de recherches tentent d'explorer le vécu et le fardeau ressenti chez les aidants. À notre connaissance, aucune étude en Algérie ne s'est penchée sur l'expérience subjective de la famille du patient atteint de SEP, ce qui justifie l'intérêt de cette recherche. Par ailleurs, tout au long de notre propre parcours en tant que psychologues cliniciennes de santé publique depuis quelques années, nous avons rencontré des parents, des enfants, des proches, qui sont des aidants d'un proche atteint de maladie chronique ou en situation d'incapacité, et on a constaté l'impact et le poids de ce statut d'aidant sur la santé physique et mentale des concernés. Par conséquent, nous avons fait un constat douloureux de toutes ces femmes et ces hommes qui ne savaient plus où se situer dans cette relation d'aide et qui devenaient soignants, dans un contexte non professionnel, alors qu'initialement, ils étaient fille de ou fils de, épouse ou époux de, avec son lot de conséquences et ne bénéficiant pas d'une assistance médicale régulière, d'un suivi social ou d'un accompagnement psychologique. Cela nous amène à considérer qu'à l'évidence nous sommes face à un phénomène sociétal qui concerne un plus grand nombre de nos concitoyens, qui sont aujourd'hui invisibles dans leur rôle et dans leur souffrance. C'est donc légitime que cette thématique soit l'objet d'une véritable préoccupation.

Par conséquent, notre recherche intitulée « *le fardeau des aidants familiaux des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP). Étude descriptive de 15 aidants* », avait pour objectif général d'explorer le vécu des aidants de patients atteints de la SEP et plus précisément, de décrire la souffrance éventuelle de cet aidant. L'objectif secondaire étant d'estimer le fardeau sur ces aidants et d'évaluer la charge subie par ces derniers.

À cet effet, la méthodologie adoptée est la méthode qualitative descriptive avec pour technique l'étude de cas. La récolte des données a été faite à partir de deux outils : un entretien semi-directif et l'échelle Zarit car c'est l'une des échelles les plus utilisées et reconnue internationalement, permettant une mesure standardisée du fardeau de l'aidant familial. L'étude a été réalisée au sein de l'établissement hospitalier d'Il Maten.

De ce fait, après l'introduction, nous avons structuré notre mémoire, en deux parties, à savoir la partie théorique et la partie pratique. Nous avons divisé le premier chapitre théorique, intitulé « *la sclérose en plaques : aspects médical et psychologique* » en deux sections, la première est relative à l'aspect médical de la SEP et la seconde est consacrée à

l'aspect psychologique de la SEP. Le second chapitre intitulé « *l'aidant et son fardeau* » est subdivisé en quatre sections, on a commencé par les deux premières qui sont dédiées aux généralités sur l'aidant familial et le fardeau, ensuite les deux dernières sections sont consacrées à une revue de la littérature et à un exposé des études antérieures étrangères et algériennes relatives au thème. Puis, nous avons présenté la problématique et l'hypothèse. La partie pratique est constituée de deux chapitres, celui de la méthodologie de recherche, et celui consacré à la présentation des résultats, et leurs analyses ainsi qu'à la discussion des hypothèses. Nous avons terminé par la présentation de la conclusion, la liste des références, les annexes et le résumé.

Partie Théorique

Chapitre I

**La sclérose en plaques :
aspect médical et psychologique**

Préambule

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique, dégénérative fréquente qui touche essentiellement l'adulte jeune caractérisée par la multi factorialité des facteurs mis en cause dans son apparition et la diversité de ses symptômes. C'est la première cause de handicap non traumatique acquis. Cette maladie a un impact social important sur la vie de patient.

Dans ce premier chapitre, divisé en deux sections, nous allons premièrement aborder dans l'axe consacré à l'aspect médical de la sclérose en plaques: l'histoire naturelle de la sclérose en plaque son présentant un aperçu historique sur cette maladie, la définir et présenter les facteurs étiologique de cette maladie, ensuite exposer l'aspect clinique de la sclérose en plaques dont les mécanismes physiologiques, les symptômes, l'évolution de SEP et ses formes cliniques, et enfin le diagnostic et la prise en charge de SEP. Deuxièmement, dans l'axe dédié à l'aspect psychologique de la maladie de sclérose en plaque, nous allons d'abord exposer la SEP comme un événement stressant, les troubles psychologiques et cognitifs associés au SEP, puis présenter le passage de l'ajustement et l'acceptation de la maladie, parler sur les différentes étapes et réactions affectives de malade avant et après l'annonce de la maladie, les conséquences de la SEP sur le plan personnel et familial de l'individu, après nous allons exposant les mécanismes de défenses et les stratégies d'ajustement adopter par le sujet afin de faire face à cette maladie. Enfin, terminer le chapitre par une synthèse.

Section I : l'aspect médical de la sclérose en plaques

1- Aperçu historique sur la sclérose en plaques

L'histoire de la sclérose en plaques (SEP) s'écrit dès la fin du XIX siècle. On attribue généralement à Jean- Martin Charcot, neurologue français, la première description complète de la maladie et sa désignation sous le nom de scléroses en plaques, ou il a fait une description synthétique de la maladie dans ses aspects cliniques et pathologiques (Brochet, 2012, p. 15). Pour d'autre elle existait déjà, bien que méconnue. La pathologie de Lidwina van Schiedam (1380.1433) sous la plume de Johannes Brugman, Un siècle auparavant entre 1293 et 1323, le cas d'Halla la Viking rapporter par St Thorlak est l'une des rares descriptions cliniques médiévales pouvant correspondre à SEP (Hautecoeur, 2019, p. 3).

Ainsi, les premières dessins et descriptions clinique se rapportant à la sclérose en plaques se trouvent dans L'ATLAS de l'Anatomie pathologique de M. Cruveilhier, les

planches représentent très exactement les lésions, et les observations détaillées sur deux cas contiennent tous les éléments du diagnostic (Ordonstein, 1868, p. 49). Tandis que, la première communication scientifique sur la sclérose en plaques de moelle épinière est faite en réalité par son collègue et ami Alfred Vulpian en 1866. En 1824 Charles- Prosper Ollivier d'Angers avait décrit dans son traité des maladies de la moelle épinière une histoire très évocatrice rétrospectivement de SEP avec en particulier des signes neurologiques sensibles à la chaleur. Par la suite, au cours du XX siècle, de très nombreux travaux ont été consacré à cette maladie, afin de mieux comprendre ses mécanismes, ses causes et évaluer son évolution (Brochet, 2012, pp.15-16).

En XXe siècle, la recherche dans le champ de la SEP est marquée par les travaux de James Dawson en 1916, qu'est le premier à réaliser une description neuropathologique très détaillée de la SEP Selon Dawson. La réunion de 1921 de l'association For Research in Nervous and Mental Diseases a abordé les facteurs toxiques ou infectieux ainsi que les données génétiques liées à la maladie, ainsi que les travaux de Hortega en 1921 et de Penfield en 1924 ont été cruciaux pour différencier le rôle de l'oligodendrocyte dans la formation de la myéline au sein de la glie, Ces découvertes ont contribué à une meilleure compréhension de la structure et de la fonction des cellules gliales dans le système nerveux. Cependant, malgré ces avancées, la théorie infectieuse restait prédominante dans la recherche sur les maladies neurologiques (Hautecoeur, 2019, pp. 8-9).

L'après-Seconde Guerre mondiale, le concept va devenir progressivement celui de l'auto-immunité post-virale. D'abord, le débat, fort ancien, concernant les rapports SEP et encéphalite périveineuse s'éteint en 1950 avec Ludo Van Bogaert. En 1946, une étape importante est franchie avec la création par Sylvia Lawry de la National Multiple Sclerosis Society, réunissant les grands experts anglo-saxons. En outre, En 1955, la première monographie (Multiple Sclerosis) est écrite par Mac Alpine, Compston et Lumsden. Et l'apparition des premiers essais avec les antihistaminiques débutent en 1960, ceux avec les corticoïdes en 1958 et 1961 (Henri Miller) et avec l'ACTH (versus Placebo) en 1970 (Rose et Tourtelotte). Ainsi que La découverte des anticorps anti-rougeoleux (Adams et Imagawa 1962) à des taux dans le LCR dix fois supérieurs à ceux dans le sérum vont relancer la piste infectieuse mais le virus devient dorénavant un agresseur indirect par altération du système immunitaire ou par rupture de la tolérance. Des particules virales incomplètes ont pu être identifiées aux paramyxovirus HA2 ou Sendai mais pas au virus de la rougeole. Ce sera le début de l'implication virale avec des études sur le virus ourlien, l'adénovirus, l'influenza, les poliovirus, le myxoviridae (Koprowski 1962), l'herpès (Plumer 1965, Catalano 1972), l'EBV

(Sumaya1980). En 1975, Adams décrit les infiltrats de lymphocytes péri-veinulaires dus au virus Distemper proches de la SEP, comme un point de départ de la démyélinisation. Parallèlement, durant ces années 70-80, l'immunogénétique, va se préciser avec les découvertes du groupe sanguin O prévalent dans la SEP (Simpson), et le comportement des lymphocytes devient anormal vis-à-vis de la myéline du fait de l'influence virale. Ce concept d'auto-immunité post-virale remplaçant la théorie allergisante explique l'avènement des thérapeutiques comme les immunosuppresseurs. Dans cette décennie, la SEP est considérée comme une maladie auto-immune post-infectieuse (Hautecoeur, 2019, pp.10-11).

La décennie entre 1900-2000, va voir progresser de manière exponentielle les connaissances en neurosciences, et ce dans plusieurs domaines, dont la génétique qui a été marquée par les travaux de Sadovnick en 1993 et d'Ebers en 1994. Les connaissances en immunologie vont permettre d'explorer de plus en plus finement cette intelligence microcosmique, et la description des auto-antigènes autres que la protéine basique vont permettre de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans la maladie de SEP et qui vont conduire par la suite à des approches thérapeutiques immunosuppressives de plus en plus ciblées. Toutes ces novations sont couronnées par les travaux de Ferguson en 1997 et de Trapp en 1998 en bousculant la physiopathologie avec la découverte d'une atteinte axonale précoce au cœur de l'inflammation considérée comme source de handicap à long terme et la prépondérance de l'imagerie. Parallèlement, en cette fin de millénaire, une évolution des critères diagnostiques et des critères d'évaluation des traitements va s'avérer rapidement indispensable (Hautecoeur, 2019).

Après avoir exposé ce bref aperçu sur les premières descriptions de la maladie de SEP et son évolution au fil de temps, nous allons exposer les définitions en commençant d'abord par une définition du dictionnaire médical, et enfin donner une définition proposée par l'organisation mondiale de la santé (OMS) et la CIM 11.

2- Définition de la sclérose en plaques

Selon le dictionnaire médical avec Atlas anatomique, la SEP est : « *une affection du système nerveux central, d'étiologie inconnue, caractérisée par la formation de plaques de démyélinisation suivies de sclérose, localisées dans la substance blanche de l'encéphale et de la moelle épinière. L'IRM est essentielle au diagnostic retrouvant des foyers disséminés sous-corticaux. C'est une maladie incurable et chronique, évoluant par poussées, avec des épisodes de rémission parfois de longue durée. Les symptômes les plus fréquemment*

rencontrés sont : un tremblement intentionnel, un nystagmus, une ataxie, une dysarthrie, des vertiges, une diplopie, une névrite optique rétrobulbaire, des troubles psychiques. La pathogénie de cette affection reste en partie obscure. Des phénomènes d'auto-immunisation peut être d'origine génétique sont évoqués, d'où le traitement par interféron et immunosuppresseurs. Abréviation : SEP » (Quevauvilliers, 2009, p.842).

La sclérose en plaques selon l'OMS (2023) est « Une maladie auto-immune qui provoque des perturbations cognitives, émotionnelles, motrices, sensitive ou visuelles et survient à la suite de l'attaque de système immunitaire d'une personne contre son propre SNC (cerveau et moelle épinière) » (<http://www.who.int/fr>).

La CIM 11(2022) définit la SEP comme suit : « une maladie démyélinisante, chronique et inflammatoire de système nerveux central » (<http://www.who.int/fr>).

3- Epidémiologie de la sclérose en plaques

3-1- Au niveau mondial

On estime actuellement que 2.8 millions de personnes vivent avec la SEP, soit une prévalence globale de la maladie de 35.9 pour 100000, avec un âge moyen au diagnostic de 32 ans, et une prédominance féminine, avec un sexe-ratio d'environ 3 femmes pour 1 homme (<http://www.Atlasofms.org>). Il existe d'importantes variations de prévalence de la SEP à travers le monde : on admet habituellement un gradient nord-sud avec une prévalence élevée en Amérique du Nord et en Europe (supérieur à 100 pour 100000 habitants) et une prévalence élevée faible en Asie de l'Est et en Afrique subsaharienne (environ 2 pour 100000 habitants) (Maggy, 2022).

En terme d'incidence on estime qu'il y a un cas diagnostiqué toutes les 5 minutes dans le monde (soit 300 par jour) (Leray, 2023).

Selon les dernières études de l'Atlas of ms en 2023, on estime actuellement que 2.9 millions de personnes vivent avec la SEP dans le monde (<http://www.Atlasofms.org>).

Il existe une répartition de la SEP à travers le monde qui n'est pas uniforme. La prévalence croît dans chaque hémisphère, lorsqu'on s'éloigne de l'équateur vers les pôles, la SEP est donc beaucoup plus fréquente à des latitudes plus hautes (au-dessus du degré de latitude de 40 °), éloignées de l'équateur, qu'à des latitudes plus basses, plus proches de l'équateur. Bien que la SEP présente des différences de fréquence chez les jumeaux, avec une concordance augmentée chez les jumeaux dizygotes les « faux jumeaux » (2 à 4 %) par rapport aux monozygotes (les « vrais jumeaux ») (25 à 30 %) (Defer, 2012, pp.5-7).

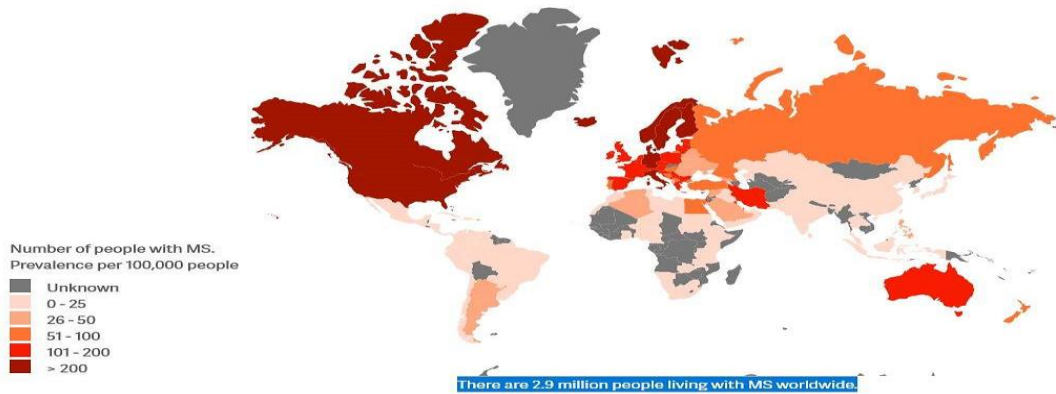


Figure N° 01 : la prévalence de la SEP dans le monde

(www.msif.org/news/2023/08/21)

A travers cette figure, on voit clairement la variation dans la répartition de la sclérose en plaques dans le monde.

3-2- Au niveau maghrébin

Cette région est passée d'une zone de faible prévalence à une zone de moyenne, voire haute prévalence en une quarantaine d'années avec la prédominance féminine qui était la règle dans les études récentes (Gouider et al., 2020).

- **En Tunisie** : les premiers rapports concernant la prévalence de la SEP ont indiqué des taux bas de l'ordre de 3,34 pour 100 000 habitants en 1977, en 1985, la prévalence de la maladie à Kélibia, une ville du Nord Est de la Tunisie, a été évaluée à 9 pour 100 000. Mais, d'après l'étude d'Ammar et al, concernant les patients suivis pour SEP à Tunis entre 1974 et 2000, la prévalence corrigée était estimée à 20,1 par 100 000, et le sexe-ratio est passé de 1/1,25 à 2,34/1 en trente ans environ.
- **En Maroc** : appartient à une zone de moyenne prévalence avec une fréquence de l'ordre de 20 pour 100 000, avec un sexe-ratio de 1,7/1 et 2,1/1 selon des études menées en 2014.
- **En Libye**, une seule étude publiée en 1985 a rapporté une prévalence de l'ordre de 5,9 pour 100 000 (Gouider et al., 2020).

La SEP dans la population pédiatrique est rare au Maghreb comme dans le monde entier. Son incidence annuelle chez les enfants tunisiens de moins de 18 ans a été estimée à 0,05 pour 100 000. Elle était plus importante dans la tranche d'âge 15 et 18 ans (0,08 pour 100

000 habitants) par rapport à celle de moins de 15 ans (0,04 pour 100 000 habitants). Au Maroc, entre 2005 et 2013, vingt-cinq enfants âgés de moins de 18 ans atteints de SEP ont été diagnostiqués dans un centre national de référence (Gouider et al., 2020).

3-3- Au niveau national (Algérie)

La prévalence de SEP était de 10 pour 100 000 en 1984. Actuellement, elle a atteint environ 40 pour 100 000 dans certaines régions (41,5 pour 100 000 à Tlemcen et 39,5 pour 100 000 à Blida) la classant dans une zone de haute prévalence de la maladie. Tandis que, le sexe-ratio était à 1,7/1 en 1984 à Alger, et 2,26/1 et 2,19/1 en 2018 à Blida et à Oran (Gouider et al., 2020).

Selon le Pr Senhadji (2015), la maladie de SEP affecterait entre 7500 et 15000 patients en Algérie avec une trentaine de cas chaque année (Senhadji, 2015, p. 8).

L'Algérie est considérée comme une zone de prévalence moyenne de la SEP, le 1^{er} mai 2018, la prévalence de la SEP dans la commune de Tlemcen était de 41,5 / 100000 habitants, le sexe-ratio était de 3,05, l'âge moyen était de 28,15-+ 6,1 ans. La prévalence dans la ville de Tlemcen a presque doublé en six ans, il nous semble ainsi que les chiffres habituellement donnés en Algérie sont largement sous- évalués (Bedran et al., 2019, p. 80).

Le taux de prévalence dans la wilaya de Batna était de 32,65 et celui de l'incidence de 4,23 pour 100000 HABITANTS. La wilaya est donc une zone à haut risque (Kohil, 2023, p. 169).

4- L'étiologie de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune dont le développement est favorisé par des facteurs de risques génétiques et environnementaux.

4 -1-Les facteurs de risque environnementaux

De larges études multicentriques ont identifié des facteurs de risque liés à l'environnement, Parmi ceux-ci, le faible ensoleillement (associé à un déficit en vitamine D), le tabagisme, l'obésité dans le jeune âge. En ce qui concerne le rôle de facteurs infectieux, les résultats les plus convaincants concernent l'infection par le virus d'Epstein Barr (EBV) avec une séropositivité EBV chez 100 % des patients adultes atteints de sclérose en plaques (mais une étude récente estimait à 98 % la séropositivité EBV dans la population générale de patients adultes hospitalisés. Chez les enfants atteints de sclérose en plaques, 15 % sont séronégatifs pour l'EBV, mais un pourcentage de ces enfants séronégatifs pourrait remplir les critères d'une autre pathologie inflammatoire du système nerveux central, liée à la présence

d'anticorps anti-MOG (*myelinoligodendrocyteglycoprotein*). L'infection par l'EBV apparaît donc comme un pré requis pour le développement de la maladie (Lubetzki, 2022, p.722).

4-2- Les facteurs de risque génétiques

La SEP se développe sur un terrain génétique prédisposé. Il est vraisemblable que plusieurs gènes soient concernés et que le poids de chacun dans la survenue soit modeste. L'étude des jumeaux homozygotes, dont l'un est atteint de sclérose en plaques, a montré une concordance de 20 à 30%. Les formes familiales sont rares (Knez, 2018, p. 35).

L'impact de la région HLA du chromosome 6 dans le développement de nombreuses maladies auto-immunes est connu ; dans la sclérose en plaques, les porteurs de l'allèle HLA DRB1*15:01 ont un risque multiplié par 3 par rapport aux individus non porteurs de développer la maladie. D'autres allèles HLA induisant un risque ou au contraire une protection ont été identifiés par les études GWAS. Ces études ont, en outre, identifié près de 200 variant génétiques associés à la sclérose en plaques (Lubetzki, 2022, p.722).

Nous allons dans ce qui suit, présenter les différents mécanismes qui s'intriquent dans la physiopathologie de la maladie de SEP.

5- L'aspect clinique de la sclérose en plaques

5-1- La physiopathologie de la sclérose en plaques

La répartition des différentes composantes de la maladie, que sont l'inflammation, la démyélinisation et la neurodégénérescence (Figure N° :02) (Lubetzki, 2022, p. 722). Autrement dit, la SEP est une maladie inflammatoire de SNC, et la démyélinisation est l'une des lésions caractéristiques de la SEP, ou les lésions démyélinisées touchent la substance blanche mais aussi la substance grise et le cortex où elles sont d'individualisation plus récentes (Moreau & Du Pasquier, 2014, p.47). Les plaques de démyélinisation sont réparties au sein de toutes les zones myélinisées du SNC (zones périventriculaires, corps calleux, moelle, cervelet...), expliquant la diversité des signes cliniques (Collège des Enseignants de Neurologie. 2005. p. 343).

Ainsi, pour des raisons encore obscures, le système immunitaire se dérègle et développe une réponse dirigée contre la myéline (Defer et al., 2010). Cette entrée des cellules immunitaires dans le système nerveux central implique le franchissement des barrières isolant le système nerveux central, qu'il s'agisse de la barrière hémato-encéphalique ou de la barrière sang-LCR des veinules méningées. L'invasion par les lymphocytes T CD4+ est considérée

comme une étape initiale du développement de la maladie, avec une prédominance de phénotype Th1 et Th17, alors que les lymphocytes CD8+prédominent dans les lésions, avec un rôle cytotoxique. Avec l'évolution de la maladie, notamment dans les phases progressives, la réaction immunitaire se modifie, avec une accumulation lente de lymphocytes T et B sans altération de la perméabilité de la barrière hémato-encéphalique. Cette inflammation « à bas bruit » est présente dès les stades précoces de la maladie, mais elle augmente avec la durée de la maladie et l'âge du patient (Lubetzki, 2022, p. 723).

La démyélinisation segmentaire modifie profondément la structure et la physiologie de l'axone. On distingue une atteinte axonale aiguë, liée à l'inflammation, qui conduit à la destruction rapide de l'axone, puis du corps cellulaire neuronal, et une atteinte axonale chronique (Lubetzki, 2022, p.723). Cette atteinte axonale qui devient irréversible est la composante essentielle de l'aggravation de handicap neurologique. Non seulement dans les formes progressives de la maladie mais aussi dans les phases encore rémittentes (Lubetzki & Stankoff, 2017, p.47).

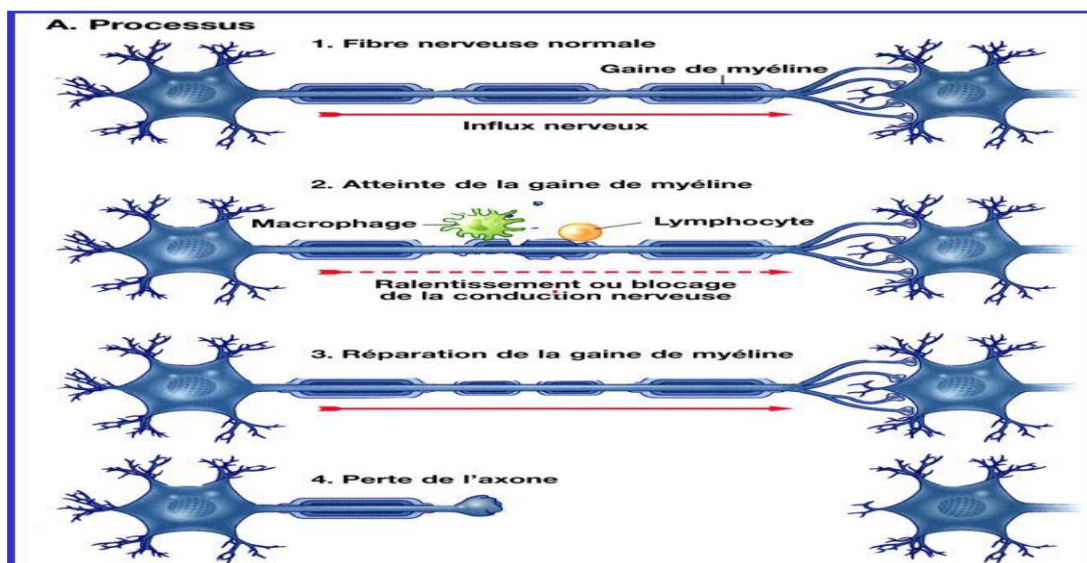


Figure N°02 : Physiopathologie de la sclérose en plaques (Hoballah, 2018, p. 39).

Cette figure, démontre les différents mécanismes intervenant dans la physiopathologie et l'apparition de la scléroses en plaques dont inflammatoires, immunitaires, et neurodégénératives.

On passe maintenant aux formes de la SEP.

5-2- Les formes évolutives de la sclérose en plaques

Les classifications évolutives de la SEP reposent sur la notion de poussées et de progression, elle est classée selon trois formes évolutives principales (figure N°03) :

5-2-1-La SEP rémittente-récurrente (SEP-RR)

Recentrée 85 des cas, elle affecte plutôt l'adulte jeune, la moyenne d'âge se situant aux alentours de 30ans avec une prédominance féminine (sex-ratio =2.5, voir 3 femmes/1homme) (Defer et al., 2010). Caractérisée par la survenue des poussées qui se répètent, séparées par des rémissions de durée variable au cours desquelles la maladie est cliniquement stable(Combiere et al., 2012,p.275).

5-2-2- Forme progressive primaire

Représentent 13% des cas, l'âge de début de cette forme est plus tardif, environs 40 ans, ce type de SEP est caractériser par une aggravation progressive du handicap évoluant sur une période d'un moins 6 à 12 moins, elle peut être entrecoupée ou non de poussées (Defer, 2012, p.13)

5-2-3-Forme secondairement progressive

En moyenne de 2 à3% des patients atteints de SEP-RR entrent chaque année dans une phase SEP-SP, la médiane de délai de survenu de cette phase est chiffrée actuellement à environ 15 à 20 ans (Differ et al., 2012, p. 14). Ce type de SEP est l'évolution tardive de la forme RR, après un délai d'évolution variable, les poussées ne sont plus individualisables, et handicap augmente progressivement (Jouvent et al.,2007, p. 155).

La CIM 11(2022) de son côté indique trois formes : scléroses en plaques récurrente / rémittente, secondairement progressive et primaire progressive (<http://www.who.int>).

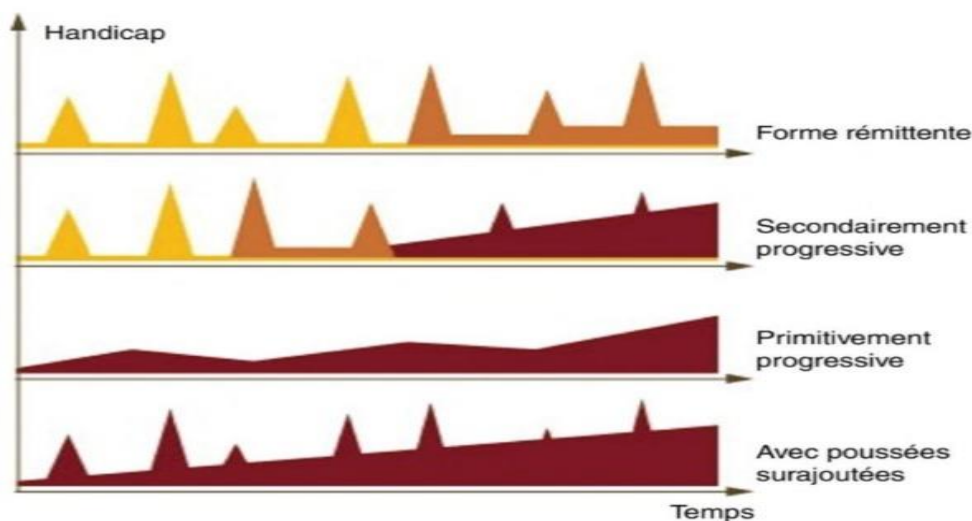


Figure N° 03 : Différentes formes évolutives de SEP (Brochet et al., 2017, p. 4).

Dans les nouvelles classifications élaborées, on a introduit le syndrome cliniquement isolé (SCI) comme premier événement clinique démyélinisant suggestif d'une première poussée de sclérose en plaques. Toutefois, le syndrome radiologiquement isolé (SRI) qu'il sera défini ultérieurement par la découverte fortuite d'anomalies de signal de la substance blanche sur l'IRM cérébrale ou médullaire, sans antécédent neurologique en rapport avec une maladie démyélinisante, ou de signes de localisation neurologique à l'examen clinique (Lebrun-Fréney, 2017).

Dans le point suivant nous allons exposer la complexité et l'ampleur de la maladie de SEP, par les différents signes cliniques de cette dernière.

5-3-Les signes cliniques de la sclérose en plaques

Bien que les manifestations demeurent hétérogènes d'une personne à l'autre, on retient que la symptomatologie clinique de SEP est polymorphe. Les symptômes initiaux les plus fréquents sont sensitifs, oculaires et moteurs.

5-3-1-Troubles visuels

La Névrite Optique Aiguë est le premier symptôme chez environ 20% des patients atteints de SEP et affecte environ la moitié des patients au cours de leur maladie. La névrite optique rétrobulbaire est l'atteinte visuelle la plus fréquente, elle débute souvent par une douleur périorbitaires augmentées à la mobilisation du globe oculaire suivie par une baisse rapide et unilatérale de l'acuité visuelle (Hoballah, 2018, p. 61).

5-3-2- Troubles moteurs

À la phase initiale, les signes moteurs déficitaires sont très fréquents, notamment dans les formes d'emblée progressives. À la phase d'état, 80 à 90 % des patients présentent une atteinte pyramidale, à l'origine de difficultés à la station debout et à la marche. Ces troubles moteurs peuvent être engendrés par deux types de dysfonctionnement :

- Atteinte pyramidale : L'atteinte du système pyramidal entraîne des troubles de la commande motrice qui peuvent être sous forme de : para parésie, mono parésie, hémiparésie, paraplégie (forme très évoluée de la SEP) (Hoballah, 2018, p.18). Le plus souvent, les signes de début sont progressifs, insidieux, se révélant par une fatigabilité motrice, une réduction du périmètre de marche ou la constatation d'un syndrome pyramidal témoignant de l'atteinte des voies motrices (Defer et al., 2010, p. 11).
- Atteinte Cérébelleuse : Elle engendre des troubles sévères sur le plan fonctionnel suite à Une atteinte au niveau du cervelet (responsable de la motricité volontaire et automatique

et la programmation d'un mouvement). Notant une incapacité d'utilisation volontaire des membres lors de la marche, l'écriture, la parole, les patients peuvent se plaindre d'une maladresse gestuelle, d'une marche légèrement instable ou plus rarement à ce stade précoce d'une dysarthrie (Verdure, 2002, p. 182).

5-3-3- Troubles sensitifs

Des paresthésies type de picotements, d'engourdissement, de sensation de froid ou de chaud, de brûlures ou de pique, peuvent survenir de manière isolée au début de la maladie, dans le cadre d'une poussée, ou constituer une symptomatologie permanente, au cours de l'évolution de la maladie ces symptômes se retrouvent de manière quasi constante.

Le signe de Lhermitte, une décharge électrique ou un frisson fulgurant se propageant de la nuque le long du rachis, parfois jusqu'aux membres inférieures, déclenché par les mouvements de flexion de la nuque, sont fréquents au cours de la SEP (Grosshans, 2005, p. 214).

5-3-4- Troubles vésicosphinctériens et génitaux

Les troubles mictionnels surviennent chez les malades qui peuvent être présents dès le début de l'affection dans 10 % des cas, atteignant 80 à 90 % des cas au cours de l'évolution. (Defer et al., 2010, p. 1). Les troubles vésico-sphinctériens sont fréquemment rencontrés par 50% à 90% des patients. Au total, des patients atteints de SEP présenteront des troubles urinaires après 10 ans d'évolution, ils sont inauguraux dans 10% des cas et leurs délais d'apparition est de 6 ans en moyenne, parmi les complications urologiques les infections urinaires IU sont les plus fréquents et sont potentiellement responsables de décès par urosepsis (Donzé, 2020, p. 198).

Les patients rapportent des pollakiuries, des mictions impérieuses, des incontinences, des dysuries et des mictions incomplètes. Par ailleurs, la constipation et l'incontinence fécale sont fréquentes (Hoballah, 2018, pp. 62-63).

Les troubles urinaires tendent à majorer les difficultés sexuelles : la peur de la fuite urinaire lors des relations sexuelles peut amener la femme à éviter celles-ci. Et les hommes présentent souvent une dysérection associée à une baisse de la libido. Malgré la fréquence la dysfonction sexuelle est souvent méconnue, parce que tant les patients et les médecins hésitent à aborder cet aspect de la maladie, et par conséquent elle reste sous-diagnostiquée et sous-traitée en particulier dans notre société arabo-musulmane où la sexualité est considérée comme un sujet tabou. Halouani et al, dans étude tunisienne publiée sur le dysfonctionnement sexuel et estime de soi dans la sclérose en plaque soulignent la complexité et multi factorialité

de la dysfonction sexuelle, et soulève l'importance des facteurs physiques et psychologiques en l'occurrence la faible estime de soi dans le fonctionnement sexuel chez les patients atteints de sep, régi par un contexte socioculturel bien déterminé (Halouani et al., 2019).

5-3-5- Atteinte de tronc cérébral

Les troubles oculomoteurs sont fréquents au cours de la SEP, et sont responsables d'une diplopie. La paire crânienne la plus souvent lésée est la VIe, puis la IIIe. Les lésions de la bandelette longitudinale postérieure sont responsables de l'ophtalmologie internucléaire antérieure.

Les autres atteintes des nerfs crâniens observées peuvent être : une paralysie faciale périphérique, une névralgie du trijumeau et/ou des troubles de la sensibilité dans le territoire du nerf trijumeau (un déficit du V est évocateur d'une SEP chez un sujet jeune).

La présence d'un nystagmus est fréquente. Des vertiges rotatoires, des troubles de la déglutition, une dysarthrie sont également des symptômes rencontrés dans la SEP. La surdité, quant à elle, est rare (Defer et al., 2012, p. 12).

5-3-6- Troubles psychiatriques et cognitifs

Les revues de la littérature soulignent la prévalence élevée des manifestations psychiatriques en particulier : l'anxiété, troubles de l'humeur, manifestations psychotiques, troubles additifs chez les patients atteints de la SEP (Brochet & De Séze, 2017, p. 24).

Divers troubles psychiatriques sont décrits sans pour autant déceler de symptômes ou syndromes pathognomoniques. Dans les formes chroniques et anciennes de la maladie, il est fréquent de constater une euphorie paradoxale, morbide, parfois associée à une baisse des facultés intellectuelles. Tout au long de l'évolution de la SEP, les manifestations anxieuses sont fréquentes, volontiers d'aspect hystérisiforme, et corrélées au degré d'invalidité provoqué par la maladie (Knez, 2018, p. 28).

5-3-7- Manifestations paroxystiques

L'épilepsie, sous des formes diverses, atteindrait près de 5 % des malades. Cette incidence, plus élevée que dans l'ensemble de la population, semble indiquer que certaines plaques juxta corticales peuvent être épileptogènes (Combie et al., 2012, p. 273).

5-3-8- Phénomène d'Uhthoff

La chaleur (augmentation de la température corporelle, effort physique) est responsable chez certains patients d'une aggravation ou de l'apparition de symptômes ou signes neurologiques (Defer et al., 2010, p.13).

5-3-9- Douleurs

Parmi les nombreux signes et symptômes en rapport avec la SEP, la douleur est fréquente, avec une prévalence évaluée à 63 % dans une méta-analyse récente. Ce même travail retrouvait une prévalence de 43 % pour les céphalées, 29 % pour les douleurs neuropathiques, 18 % pour les douleurs nociceptives somatiques, 15 % pour les spasmes douloureux, 17 % pour le phénomène de Lhermitte et 4 % pour la névralgie du trijumeau (Clavelou& Moisset, 2017, p. 36).

5-3-10-La fatigue

Est rapportée par 53 % à 92 % des personnes diagnostiquées. Cette fatigue peut provoquer une exacerbation d'autres symptômes existants ou en faire s'exprimer de nouveaux (Couture, 2012, p. 9).

Nous allons présenter dans ce qui suit l'évolution de cette maladie.

6- L'évolution de sclérose en plaques

Il existe deux grands types de phases évolutives dans la maladie : les poussées et la progression du handicap.

6-1- Une poussée

Est caractérisée par l'apparition des symptômes ou l'aggravation rapide mais non brutale (quelques heures à quelques jours) de trouble neurologique qui durent au moins 24 heures à 48 heures. En l'absence de traitement, les troubles peuvent récupérer aux quelques semaines ou laisser des séquelles, et un traitement de fortes doses de corticoïdes pendant 3 à 5 jours selon les cas permet d'accélérer la récupération et souvent de diminuer le risque de séquelles (De Seze, 2012 ; Audoin, 2017 ; Brochet, 2019).

6-2- Progression du handicap

En sachant qu'il existe de très grandes variations d'un patient à un autre, les études ont montré qu'une perturbation de la marche apparaît en moyenne après dix ans d'évolution, qu'une aide unilatérale est nécessaire après quinze à vingt ans d'évolution. La progression du handicap, relativement indépendante des poussées, témoigne d'une évolution insidieuse des lésions, qui peut survenir secondairement dans les formes progressives secondaires ou d'emblée dans les formes progressives primaires (Combié et al., 2012, pp. 274-275).

7- Grossesse et sclérose en plaques

Il n'y aucune contre-indication à une grossesse, la maladie n'a pas d'influence sur la grossesse, les traitements de fond seront habituellement repris à la fin de l'allaitement (De Seze, 2012, p. 278).

Le risque de rechute n'est pas accru durant la grossesse elle-même, mais apparaît réel dans les trois premiers mois du post partum. En dépit de telles poussées, la grossesse ne semble pas grever particulièrement l'évolution à long terme de la maladie (Verdure, 2002, p. 191).

8- Diagnostic et prise en charge de la sclérose en plaques

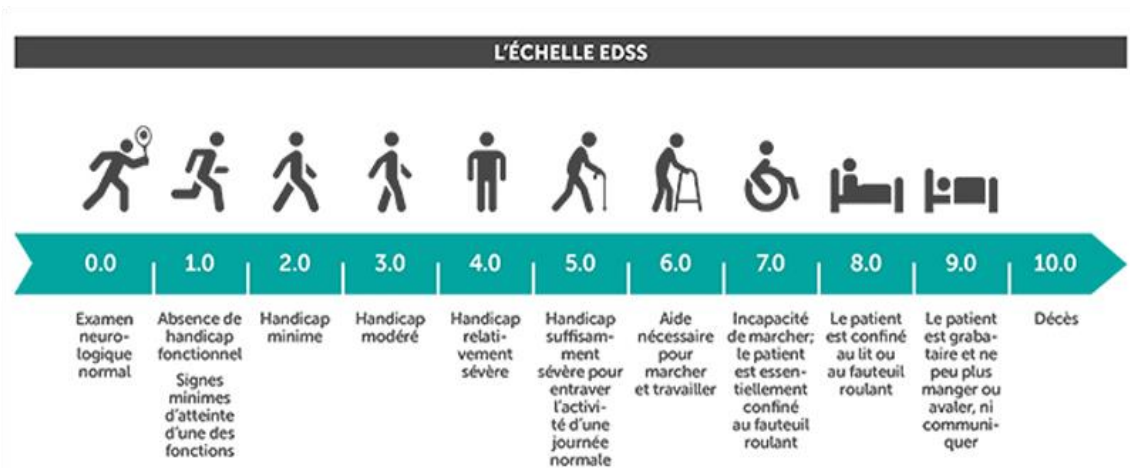
8-1- L'échelle Expanded Disability Status Scale (EDSS)

L'échelle Expanded Disability Status Scale (EDSS), bien que critiquée, reste aujourd'hui l'échelle de référence de cotation clinique de base à tous les neurologues pour évaluer le handicap lié à la SEP des patients. Elle a été proposée par en 1983 par l'américain et neurologue JF Kurtzke (DEMERS.2016).

L'EDSS c'est une échelle standardisée évalue huit systèmes ou paramètres fonctionnels :

- Fonction pyramidale
- Fonction cérébelleuse
- Fonction sensitive
- Fonction du tronc cérébral
- Fonction urinaire et du transit intestinal
- Fonction visuelle
- Fonction mentale
- Autres fonctions (de Séze,2012, p. 272).

Pour le détail de la grille d'évaluation de chaque système fonctionnel voir l'annexe N°1 et la figure N° 4.



Echelle N° 01 : L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

(<https://sep.g-station.com>).

Le score global de l'échelle se mesure sur une échelle de 0 à 10, et permet d'évaluer le handicap généré par la SEP, entre 0 et il s'agit essentiellement de l'addition des scores fonctionnels issus de l'examen clinique (motricité, sensibilité, fonctions sphinctériennes, atteinte du tronc cérébral, syndrome cérébelleux), au-delà de 4, il s'agit essentiellement de l'évaluation de la déambulation puis de l'atteinte des membres supérieures ainsi que des possibilités d'autonomie (alimentation, transfert, ct).Les principales étapes sont un score à 4 (difficulté pour marcher plus de 500 m sans aide), 6 (port d'une canne pour marche sur 100m), et 7(marche sur 5m avec un déambulateur) (De Séze, 2012, p. 274).

8-2- Diagnostic de la sclérose en plaques

Le diagnostic se fait plutôt à partir du jugement clinique du spécialiste, qui se base sur l'histoire médicale du patient, les symptômes présents et passés ainsi que les résultats d'une imagerie par résonance magnétique, dans le but de déceler les plaques dans le cerveau et la moelle épinière.

8-2-1- Les critères cliniques

Le diagnostic clinique repose sur 2 critères principaux :

- Une dissémination spatiale:(plusieurs lésions et/ou symptômes ne pouvant être expliqués par une seule plaque).
- Une dissémination temporelle : plusieurs symptômes étalés dans le temps où et/ou aspect différent des lésions (certaines récentes prenant le contraste, contrairement à d'autres,

anciennes, sans prise de contraste) et/ou apparition de nouvelles lésions sur l'IRM de contrôle à 3 mois (Jouvent & Denier, 2007, p. 149).

8-2-2- Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Les critères diagnostiques de McDonald 2010 (Annexe N°02) permettent d'établir le diagnostic de SEP dès la première IRM pour les patients ayant présenté une SCI. Il est important de préciser que ces critères diagnostiques doivent être relevés dans l'année qui a suivi l'épisode de SCI (Hoballah, 2018, p. 58).

L'examen comportera des séquences en T2-FLAIR, T1 et T1 après injection de gadolinium, il sera demandé en priorité une IRM encéphaliques, l'IRM médullaire étant réalisée en cas de syndrome médullaire isolé ou de normalité de l'IRM encéphalique.

La fréquence de l'IRM dans le suivi de la maladie est dictée par l'évolution et la nécessité d'adapter les traitements, L'IRM doit être effectuée avec injection de gadolinium pour apprécier l'activité récente de la maladie (Figure N° 05) (DeSéze, 2012, p. 266).

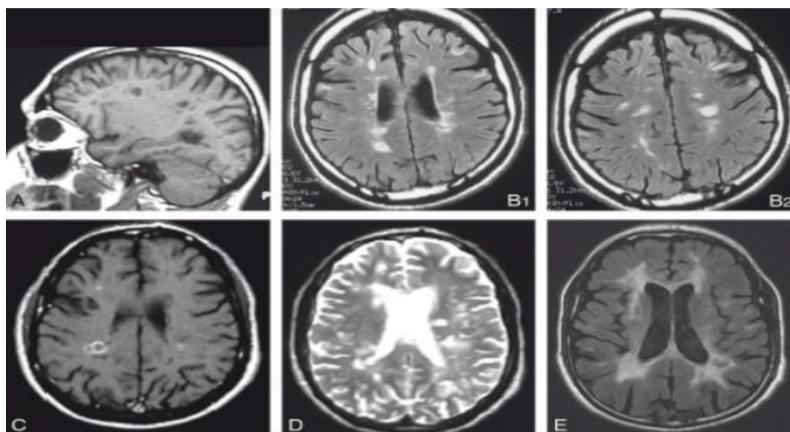


Figure N° 04 : Imagerie cérébrale dans la sclérose en plaques
(DeSéze, 2012, p. 266).

IRM en séquence T1 : « trous noirs » dans la substance blanche. B. IRM en séquence FLAIR : hyper signaux à prédominance péri ventriculaire. C. IRM en séquence T1 avec injection de Gadolinium : lésions péri ventriculaires. D. IRM en séquence T2 : hyper signaux à prédominance péri ventriculaire. E. IRM en séquence FLAIR chez un patient ayant une maladie évoluée : hyper signaux confluentes de la substance blanche associés à une atrophie corticale (Hoballah, 2018, p. 58).

8-2-3- Etude du liquide céphalo-rachidien (LCR)

L'analyse du Liquide Céphalo-Rachidien (LCR) par la ponction lombaire est une aide lors de la démarche diagnostique. Là non plus les résultats obtenus classiquement en cas de SEP ne sont pas spécifiques : il existe habituellement une hyperprotéinorachie modérée, parfois une pléiocytose (habituellement <20 éléments blancs/mm³), témoins d'un processus inflammatoire en cours au sein du SNC, et en isoélectrofocalisation une élévation de l'index IgG (>0,7) et des bandes oligoclonales (BOC) retrouvées dans le LCR et non dans le sang, signant une synthèse intra-thécale d'immunoglobulines (Janin, 2014, p. 22).

8-2-4- Potentiels évoqués

En présence d'un premier évènement clinique isolé, ils peuvent apporter la preuve du caractère multifocal du processus pathologique, mais non de la dissémination dans le temps. En dehors des potentiels évoqués visuels, la généralisation de l'IRM a réduit leur intérêt pour le diagnostic de la SEP :

- **Les potentiels évoqués visuels (PEV) :** objectivent une atteinte du nerf optique sous la forme d'un allongement de la latence et d'une diminution de l'amplitude de l'onde P100. Les PEV sont anormaux dans 80 % des cas s'il y a un antécédent de NORB. En l'absence d'un tel antécédent, ils permettent de détecter une atteinte infra clinique du nerf optique dans environ 60 % des cas de SEP.
- **Les potentiels évoqués auditifs (PEA) :** ne seraient anormaux que dans 20 % des cas lorsqu'il n'y a pas de signes cliniques d'atteinte du tronc cérébral.
- **Les potentiels évoqués somesthésiques (PES) :** permettent de mesurer le temps de conduction central : ils sont allongés dans 60 % des cas de SEP après stimulation du nerf médian et dans 75 % des cas après stimulation du nerf tibial postérieur.

À ces méthodes de stimulation sensorielle s'ajoute l'exploration de la voie pyramidale par stimulation magnétique transcrânienne du cortex rolandique (Combié et al., 2012, p. 278).

8-3- Traitement de la sclérose en plaques

Les aspects thérapeutiques se reposent sur trois axes :

8-3-1- Traitement des poussées

Les poussées sont traitées par des corticoïdes à forte dose en intraveineux (habituellement 1g/j pendant 3 jour) (DeSéze, 2012, p. 274).

8-3-2- Traitement de fond

Les traitements de fond ont pour but de diminuer la fréquence des poussées et si possible de limiter la progression de handicap.

- Ils reposent essentiellement sur les immunomodulateurs (interféron bêta, copaxone)
- Dans les cas de formes rapidement évolutives, un immunosuppresseur (mitoxantrone) peut être proposé, mais il nécessite une surveillance cardiaque et biologique. D'autres immunosuppresseurs sont parfois proposés, mais le niveau de preuve de leur efficacité est moindre (Endoxan, Imurel, CellCpt...).
- Enfin de nombreuses molécules sont actuellement en développement et pourraient avoir prochainement une indication dans la sclérose en plaques (anticorps monoclonaux, nouveaux immunosuppresseurs...) (DeSéze, 2012, p. 274).

8-3-3- Traitement symptomatiques

Le traitement des poussées et les traitements de fond ne doivent pas faire oublier l'importance des traitements symptomatiques, notamment pour la PEH des symptômes séquellaires. Les principaux traitements symptomatiques utilisés dans la SEP sont les plus souvent utilisés hors AMM.

En cas de fatigue chroniques, différents traitements sont proposés (Mantadix, vitamine c, Modafinil...) Mais aucun de ces traitements réellement validé par la SEP. Dans les douleurs chroniques (antiépileptiques, Rivotril, Laroxil...), dans la spasticité (Lioresal, Dantrium, Toxine botulique) les troubles sphinctériens (alpha bloquants, anticholinestérasique) ou les tremblements (Lévetonine, Mysoline, Buspar).

- La dépression qu'elle soit réactionnelle ou non à la maladie, doit être traitée sans spécificité (DeSéze, 2012, p. 277).

8-3-4- Traitements non médicamenteux

Comme la physiothérapie, orthophonie, hygiène de vie ... (Verdure, 2002, p.190).

8-3-5- Suivi des patients SEP

- Echelle de suivi : EDSS
- Approche multidisciplinaire
- Evaluation clinique annuelle minimale (Béjot & Hoertel, 2011, p.119).

9. L'actualité de la sclérose en plaques en Algérie

Le système de Sécurité Sociale Algérien comprend l'ensemble des branches prévues par les systèmes modernes de sécurité sociale, soit les neuf branches énumérées par la convention n°102 de l'Organisation Internationale du Travail (l'OIT) à savoir : L'assurance maladie, L'assurance maternité L'assurance invalidité, L'assurance décès, Les accidents du

travail, Les maladies professionnelles, L'assurance chômage, La retraite et Les prestations familiales(<https://www.cleiss.fr>).

En décembre 2023, la caisse nationale des Assurés Sociaux (CNAS) a rendu publique la liste des 26 maladies ouvrant droit à une indemnité de prestations en nature (remboursement) à 100%, parmi ces affections figurent les maladies neurologiques graves dont la sclérose en plaques (Faroudji. L, 2023). Bien que les médicaments soient très coûteux, l'état assure leur disponibilité par la pharmacie centrale des hôpitaux (<https://www.aps.dz>).

Dans ce contexte, et dans le cadre des efforts déployés lors d'un atelier de formation organisé à la veille de la journée internationale dédiée à cette maladie, la spécialiste en SEP, Pr Nassima Hecham au service neurologie à l'EHS Ait Idir, Alger, a plaidé pour la mise en place d'un registre national spécifiquement dédiée à cette maladie qui permettra de connaître le nombre de personnes atteints de SEP (<https://www.aps.dz>).

Quant à l'implication associative, qui se déploie par les personnes atteintes de SEP et de leurs proches dans un contexte de mobilisation collective, en Algérie, la participation associative des personnes atteintes de SEP est très peu connue à l'image de la maladie elle-même comparée à d'autres maladies chroniques, le cancer, le diabète....

En effet, la mobilisation des personnes atteintes de SEP est très récente en Algérie, elle ne dépasse pas les dix ans avec la création des premières associations à partir de 2008. Une femme à l'origine de l'implication associative des personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs proches à Oran, c'est l'épouse d'un homme de 34 ans atteint par la maladie depuis l'âge de vingt ans, à la fin de 2014 elle participe à une formation de renforcement des capacités des aidants naturels et axillaires de vie des personnes malades et des personnes en situation de handicap, dispensée par l'association APROSCHE Chougrani dans le cadre d'un projet financé par un fonds de l'union européenne, suite à cela elle crée le groupe des sclérosés d'Oran constituée d'une dizaine de malades et de leurs aidants (Benkade & Mebtoul, 2018).

La Fédération Algérienne des Malades Atteints de SEP (FAMASEP) est créée le 13/01/2016, elle est présidée par un médecin touché par la maladie. (FAMASEP) et regroupe six associations réparties sur l'ensemble de territoire national, Oran compte deux associations créées entre mai et juillet 2016. : « *Moi et toi contre la SEP* » dirigée par une aidante, elle est représentée à 50% par les proches aidants des malades, à 30% de malades et à 20% empathiques, et « *SEP espoir* » qu'est dirigée par une malade sans déficience visible et représentée à 80% par des malades plus ou moins autonomes et à 20% empathiques (Benkade & Mebtoul, 2018).

Section II : Aspect psychologique de la sclérose en plaques

Dans ce point, nous allons présenter la maladie chronique comme un événement stressant qui perturbe, chamboule, bouleverse, et qui entraîne des répercussions importantes sur le plan personnel, familial, social et professionnel.

1- La maladie de SEP comme un événement stressant et imprévisible

Le travail minutieux d'identification des principaux événements source de stress, réalisé par Holmes et Rahe (1967), s'inspirant des travaux de Selyeva leur permettre de construire une échelle de quarante-trois événements de vie (décès d'une personne proche, divorce, mariage, grossesse, déménagement, etc.), dont l'apparition d'une maladie fait partie de cette liste. Elle est considérée comme un événement de vie majeur et exige un réajustement presque équivalent à celui du mariage ou d'une perte d'emploi (Untas, 2012, pp. 42-43).

L'apparition des troubles ou handicaps d'une manière imprévisible, place le sujet dans une incertitude quant à son devenir. Soumis au manque de maîtrise et d'anticipation, il est contraint à des adaptations constantes. Cette situation peut générer stress et anxiété, au-delà de la question de la perte, physique et identitaire, qui peut s'exprimer au travers d'une symptomatologie dépressive et d'un travail de deuil. L'évolution dépressive elle-même dépend entre autres de ce facteur qu'est l'imprévisibilité (Dieu, 2012, p. 334).

De ce fait, une telle expérience mis le malade face à un état de non-savoir accompagne cette effraction traumatique du corps et de l'esprit que représente la maladie et résultant un état de confusion des repères internes ou le sujet se trouve dans la nécessité de mis en question sa propre histoire de vie et au-delà reconstruire son projet de vie, du sens, en retournant sur sa propre histoire de vie. La SEP et son imprévisibilité « contaminent » en outre la famille dans une similarité de processus et dans un vécu parfois de détresse psychologique, corrélé avec la discorde conjugale (Dieu, 2012, pp.334-335).

En outre, Les recherches ont montré que ces événements majeurs seraient de meilleurs facteurs pronostiques, plus précisément chez des personnes malades, la confrontation à ces événements de vie augmenterait le risque d'aggravation de leur maladie, ce qu'est confirmer par la revue de littérature de Mitsonis, Potagas, Zervas et Sfagos (2009) qui montre que, pour la sclérose en plaque, la confrontation à des événements de vie majeurs est liée à une aggravation de la maladie (Untas, 2012).

L'apparition des troubles ou handicaps est tout à fait imprévisible et place le sujet dans une incertitude quant à son devenir. La SEP et son imprévisibilité « *contaminent* » en outre la

famille dans une similarité de processus et dans un vécu parfois de détresse psychologique, corrélé avec la discorde conjugale (Dieu, 2012, p.335).

2- La SEP et les troubles psychiatriques et cognitives

Dans ce point nous allons voir les troubles psychologiques et cognitifs qui peuvent être entraînés d'une part, par la nature de cette maladie et d'une autre par l'expérience de la maladie qui peut conduire les sujets à développer une détresse psychologique qui peut aller de simples difficultés émotionnelles à une symptomatologie psychiatrique : anxiété, dépression, position sur soi, phénomène de déréalisation et de dépersonnalisation...

2-1- La SEP et les troubles psychiatriques

Parmi les symptômes affectifs, il faut souligner que la dépression est très fréquente, étant objectivée chez près de 50 % des patients, ce qui est trois fois plus que pour la population générale. L'association entre la dépression et les indices cliniques de SEP (forme de la maladie, sévérité de l'atteinte) n'est pas clairement identifiable. Elle peut être présente dès le début de la maladie et est souvent liée à d'autres symptômes comme la fatigue et les déficits cognitifs (DEMERS. 2016, p. 21). D'intensité généralement modérée, sa prévalence reste plus élevée que dans la population générale (estimée à 15,7%) ou que dans d'autres pathologies chroniques (estimée en moyenne à 9,1 %) (Pfaff, 2018. pp. 74-75).

La dépression influence la qualité de vie des patients SEP et contribue au risque suicidaire voire mène au suicide. Les passages à l'acte suicidaire sont plus fréquents chez les patients atteints de SEP que dans la population générale. Les facteurs de risque de suicide sont la précocité et la forme progressive de la maladie, la sévérité de la dépression associée à l'anxiété, l'isolement affectif et social, les faibles revenus et les antécédents psychiatriques. En outre, le suicide touchait plus fréquents chez les patients atteints de SEP en particulier chez les sujets de sexe masculin dont le diagnostic de SEP avait été porté avant l'âge de 30 ans. Dans une étude suédoise conduite auprès de 12 000 patients sur une période de 17 ans, le taux de suicides représentait 2,3 fois celui de la population générale correspondante (Montreuil & Pelletier, 2010, p. 33).

Parmi les autres symptômes affectifs, on retrouve l'anxiété (36 %), l'abus de substance (alcool, 13.6 % ; cannabis, 14-18 %) et plus rarement le trouble bipolaire (0.3 %) et l'euphorie (9 %) (DEMERS 2016, p. 21).

À l'égard de l'anxiété, pourtant, la prévalence de l'anxiété dans la SEP est actuellement estimée à 36 % des cas. Dans leur étude sur les troubles anxieux, Korostilet

Feinstein ont utilisé les critères du DSM-IV chez 140 patients atteints de SEP. Ils confirment la présence de troubles anxieux chez 35,7 % d'entre eux, avec une prévalence supérieure à la population générale concernant le trouble panique (10 % versus 3,5 %), le trouble obsessionnel compulsif (8,6 % versus 2,5 %), et l'anxiété généralisée (18,6 % versus 5,1 (Montreuil & Pelletier. 2010, p. 33).

Par conséquent, les patients répondent aux critères diagnostiques de trouble d'anxiété généralisée, trouble panique ou trouble obsessionnel-compulsif. Pour l'abus de substance, la consommation excessive d'alcool serait corrélée à la dépression alors que pour le cannabis, la consommation serait imputable à une gestion des symptômes rencontrés en SEP, notamment la douleur. Pour le trouble bipolaire, la manifestation de ces symptômes précéderait l'apparition de stigmates neurologiques connus en SEP lors d'une poussée ou de l'exacerbation de la maladie. L'euphorie serait quant à elle davantage associée à la forme secondairement progressive et impliquerait des troubles cognitifs (Demers, 2016. p. 21).

Ainsi que des accès spasmodiques de rires ou de pleurs, de sévérité variable, qui survient la moindre stimulation, Ce phénomène représente une dissociation involontaire, incontrôlable, entre l'irruption émotionnelle et le vécu subjectif. Ce trouble s'observe dans 7 à 10 % des cas de SEP dont la maladie évolue depuis plus de 10 ans (%), également la présence de l'alexithymie qui se définit comme une absence de prise de conscience des émotions et des affects, une difficulté de verbalisation du vécu émotionnel, une pauvreté fantasmatique et une tendance à recourir à l'action plutôt qu'à l'introspection, Très peu d'études traitent des relations entre alexithymie et sclérose en plaque. Par ailleurs, en ce qui concerne la psychose, une seule étude récente, publiée en 2005, fait état dans la SEP d'une prévalence de 2 à 3 % de cas de psychose. Ce taux est supérieur à la prévalence en population générale, estimée entre 0,5 et 1 %. Alors que dans la population générale, la psychose augmente avec l'âge, dans la SEP la prévalence la plus élevée (4 %) se situe dans la tranche d'âge des 15-24 ans. Pour expliquer ce phénomène, de rares données d'imagerie réalisées en IRM suggèrent la présence de lésions dans les régions cérébrales médio- temporales (Montreuil & Pelletier.2010, p.26).

Concernant les manifestations psychiatriques, une publication française rapporte une série de quatre patients dont le tableau psychiatrique (qui correspondait à un tableau délirant, un état maniaque sévère ou une dépression mélancolique) a permis d'aboutir au diagnostic de SEP. La corrélation clinicoradiologique restait délicate et la corticosensibilité des symptômes psychiatriques était inconstante et partielle. Tous les patients de cette cohorte avaient gardé un traitement psychotrope au long cours (Cohen, 2017, p. 25).

Enfin, la survenue de manifestations psychiatriques chez un patient traité par méthylprednisolone en raison d'une poussée doit avant tout faire évoquer un événement indésirable iatrogène. Dans une publication de l'équipe de la Mayo Clinic, les effets secondaires psychiatriques liés aux corticoïdes étaient retrouvés chez 28 % des patients, dont 6 % présentaient un tableau sévère, quelles que soient la molécule utilisée et la pathologie nécessitant la corticothérapie. Les auteurs soulignent par ailleurs un effet dose-dépendant (Cohen, 2017, p. 25).

2-2- La SEP et troubles cognitifs

Depuis l'émergence de la problématique de la cognition dans la SEP, les connaissances ont progressé, en termes de physiopathologie, d'imagerie... Les critères diagnostiques de la SEP elle-même ont plusieurs fois été modifiés ces 20 dernières années. Les premières publications sur l'exploration cognitive dans la SEP, qui datent des années 1990, utilisaient essentiellement des outils d'évaluation non spécifiques de cette pathologie, précédemment utilisés dans les maladies neurodégénératives type Maladie d'Alzheimer, ou chez les traumatisés crâniens (Janin, 2014, p. 30).

Concernant la question de la prévalence de ces troubles reste ouverte. Des pourcentages s'étendant de 2 à 72% avaient été initialement publiés, selon les études, 40 à 70% des patients atteints de la SEP présenteraient des troubles cognitifs. Dans de rares cas, les difficultés peuvent s'installer en l'absence de symptômes moteurs et avant même l'apparition des manifestations physiques de la maladie. Seuls 10% des patients ne présenteraient pas de plainte cognitive dans les deux ans qui suivent le diagnostic, les déficits sont souvent à l'origine d'une plainte subjective. Ces perturbations de la cognition peuvent notamment induire un retentissement important chez des patients souvent jeunes, en pleine construction de leur vie personnelle et sociale, ainsi que professionnelle. De plus, les altérations cognitives dans la SEP peuvent constituer un marqueur prédictif du handicap dans la vie quotidienne et de la qualité de vie (Saenz, 2015).

La SEP, de par ses lésions diffuses et disséminées sur l'ensemble du cerveau, affecte de nombreux domaines cognitifs, incluant plus notablement l'attention, la vitesse de traitement et la mémoire épisodique. La baisse de la vitesse de traitement est un déficit caractéristique dans la SEP et prédit le déclin cognitif à long terme. Elle s'accompagne fréquemment d'autres déficits cognitifs de plus haut niveau, notamment de la mémoire de travail. À eux deux, ces déficits peuvent entraîner une difficulté à faire face à une demande cognitive plus importante. Ainsi que les déficits dans les processus attentionnels plus

complexes, tels que l'attention soutenue ou l'attention divisée semblent plus fréquents dans les formes progressives (Pfaff, 2018, p. 68).

En revanche, la plainte mnésique est très fréquente dans la SEP et les études qui confirment son altération sont nombreuses. 40 à 65% des patients présenteraient ainsi une altération mnésique. Les déficits de mémoire épisodique ont été initialement expliqués par un défaut d'encodage et de récupération, mais une lenteur d'apprentissage est également observée ainsi qu'une sensibilité à l'interférence rétroactive). Les atteintes du stockage seraient plus rares. Ces difficultés mnésiques semblent indépendantes de la durée d'évolution, et de la présence d'une autre perturbation cognitive ; cependant un handicap supérieur à 3 constituerait un risque accru à développer ce type de difficulté. En général, les troubles exécutifs, qui concernent 15 à 20% des patients sont susceptibles de toucher tous les processus .et particulièrement l'inhibition, la flexibilité, les fluences verbales (Pfaff, 2018, p.68).

De façon exceptionnelle, les poussées de sclérose en plaques peuvent également se manifester sous la forme d'une aphasie d'expression, de compréhension ou de conduction. Dans une étude publiée en 2004, l'aphasie était retrouvée chez 0,8 % d'une cohorte d'environ 2 700 patients. Dans un tiers des cas, il s'agissait d'une manifestation inaugurale de la maladie. Dans l'immense majorité des cas, l'aphasie est accompagnée d'une lésion pseudotumorale siégeant au niveau de l'hémisphère supportant le langage. Elle est alors souvent accompagnée d'autres symptômes neurologiques (Cohen, 2017, p. 24).

3- L'ajustement et l'acceptation de la maladie

L'arrivée de la maladie de la SEP, une nouvelle vie commence guidée par de nouveaux repères et cernée par des nouvelles limites. Dans ce point, nous allons présenter les différentes perspectives sur la réaction affective d'une maladie chronique en particulier la SEP, puis les différents mécanisme et stratégie d'adaptation face à cette maladie afin de mieux comprendre leurs processus psychologiques dans l'objectif à s'adapter à ce changement pour les personnes malades comme leurs proches.

3-1- L'annonce de la maladie de la sclérose en plaques

3-1-1- Avant l'annonce

La période qui s'écoule entre l'apparition des premières symptômes et la connaissance du diagnostic est une période délicate marqué par une grande incertitude , l'incompréhension , le sentiment d'impuissance et de dépendance générant un grand stress, l'irruption des

premiers symptômes (fragilité, fatigabilité, et vulnérabilité), face à cette douloureuse réalité la personne commence à fragmenter ses divers symptômes, en expliquant ses troubles se basant sur ses croyances et ses expériences (la grippe par exemple).

Dans cette période de remaniements psychologique, il aura généralement besoin de commencer par se recentrer sur lui-même, avant de pouvoir partager cette nouvelle avec ses proches (Brochet, 2019.p. 38).

3-1-2- L'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie entraîne de profonds remaniements psychiques et identitaires pouvant conduire à une détresse psychologique importante, dont les stades décrits par Kubler-Ross (déli, colère, marchandage, dépression et acceptation) peuvent être une base de compréhension au cheminement des personnes atteintes d'une maladie grave (Untas. 2012, p. 54).

En effet, le cheminement psychique d'un malade atteint de SEP , se fait par plusieurs étapes à des temps différents, adaptées à chaque personne , la première étape marquante est l'annonce de diagnostic qu'est une étape cruelle, brutale, entraînent une sidération émotionnelle considérable, le malade passe en première étape de déni comme une réaction initiale qui suit le choc, il est inconcevable pour la personne d'admettre qu'elle malade, durant la seconde étape, la révolte, le patient prend conscience de la réalité et se demande « *pourquoi moi ?* ». Il a un sentiment d'injustice qui se manifeste par de la colère, d'anxiété et de peur.

La troisième étape, le marchandage, est une tentative de remettre à plus tard l'inévitable en négociant avec dieu (ou une autre divinité). Le patient va marchander un souhait, généralement une prolongation de sa vie ou une période de quelques jours sans douleur.

La quatrième étape, la tristesse (dépression), marque une augmentation de la prise de conscience de la réalité et sa perte et le sentiment de culpabilité renforcé par la peur d'être un fardeau moral ou physique, en outre, engendre souvent de l'agressivité (auto- agressivité, hétéro agressivité) et enfin dans le meilleur des cas d'acceptation, se manifeste lorsque le patient n'est plus en colère ou triste par rapport à son destin, il va désormais pouvoir réunir pleinement ses ressources pour s'adapter à la maladie (Untas. 2012 ; Brochet, 2019).

Plus tard au cours de l'évolution de la SEP, les patients en fonction de leur contexte de vie, de leur âge, de leur capacité d'adaptation et de défense, installeront une stratégie cognitive et comportementale pour gérer les difficultés de la maladie (Defer et al., 2010).

L'annonce d'une maladie provoque chez le malade, quel que soit sa gravité, un véritable bouleversement dans sa trajectoire de vie, suscitant le réaménagement de son équilibre psychique et défensif face à cette épreuve.

3-2- L'impact de la maladie de la sclérose en plaques

3-2-1- Sur le plan personnel et qualité de vie

La SEP est une maladie évolutive avec des symptômes invalidants, qui touche généralement le jeune adulte, en plein projet de vie et professionnel, entraîne un polyhandicapé sur plusieurs niveaux : physique, cognitif, émotionnel...

L'expérience de la maladie peut conduire les sujets à développer une détresse psychologique qui peut aller de « simples » difficultés émotionnelles à une symptomatologie psychiatrique franche : anxiété, dépression, attaque de panique, idées suicidaires, pessimisme, désespoir, position de repli, symptômes somatiques, phénomènes de déréalisation et de dépersonnalisation, et (Bisseler. 2012, p. 118).

La maladie provoque des bouleversements non seulement sur les aspects extérieurs, les modes de vie et les conditions mais aussi à l'intérieure de l'individu, les sujets disent volontaires qu'ils ont changés, qu'ils ne sont plus les mêmes. La perturbation des gestes autonomiques, les fonctions biologiques et physiques auparavant acquis et automatiquement régulées, apportent de nouvelles informations à l'individu et le contraignent à mettre en place des nouvelles informations à l'individu et le contraignent, une telle situation n'est pas sans conséquences sur la perception que le sujet va construire de lui-même et notamment sur les possibilités et les limites que lui impose la maladie (Tape et al., 2002, p. 147).

L'évolution de la maladie entraînent d'une part, des perturbations significatives dans le mode vie, la vie professionnelle, la dynamique familiale, et le fonctionnement social, et d'autres part, les tentatives de patient à lutter ses difficultés permanentes de la vie quotidienne, de maîtrisé et contrôler les situations de la vie courante pour rester inséré le plus longtemps possible malgré l'affaiblissement de ses capacités. La confrontation aux limites et aux pertes imposées par la maladie contribue à fragiliser l'estime de soi des personnes malades, qui mis en question leurs valeurs et leurs buts existentiels et renforce-le ressenti d'être moins performantes, moins estimables voir pertes de confiance en elles (Brochet. 2019, p. 51).

Selon Gustave et al (2002), toute maladie grave représente une expérience singulière, qui se définit toujours comme épreuve comporte, à la fois, une dimension de douleurs physiques et de souffrance psychique notamment, ainsi que la maladie représente une

expérience ou un individu est confronté à ce qui est insoutenable (Gustave et al., 2002, p. 302).

Dans la revue Tape et al (2002), la gestion de crise (avoir une maladie) implique une forte ambivalence entre le vouloir vivre et la désespérance, ambivalence qui ne peut être dépassée que par une restructuration du style et de sens de la vie. Ou outre, les sentiments de discontinuité (sentiment de rupture, d'impossible le retour à la normal ou un l'état antérieure valorisé), d'incohérence (perte de contrôle intérieure et externe) et de négativité (évaluation négative de soin), qui caractérisent fondamentalement les troubles identitaires, peuvent émerger à l'annonce d'une maladie ou lorsque la personne malade comprend que la guérison devient hypothétique (Tape et al., 2002, p. 146).

Les maladies graves correspondent à la situation de profonds changement liées à la remise en cause souvent fondamentale des valeurs sur lesquelles reposait la vie d'un individu, en autre terme une maladie est souvent une expérience ou le système de valeurs qui fondait la vie de quelqu'un s'effondre (Gustave et al., 2002, p. 304).

En outre, le temps qui me reste à vivre étant crucial lors d'une maladie chronique, la maladie est ressentie comme une séparation, comme une coupure, la sévérité de celle-ci attient le sujet dans ses aspirations, son idéal de moi et son projet de vie sont menacées. Il est brusquement précipité dans une situation catastrophique, dans laquelle le projet de vie à volé en éclats, n'a plus de sens. ce projet peuvent être déséquilibrés, anéantis face à l'incertitude du pronostic de la maladie (Tape et al., 2002, p. 156).

La fatigue physique et mentale permanente, la limitation des capacités physiques et d'activités, l'arrêt précoce de leurs activités professionnels, besoin d'être aidé et la dépendance aux autres, peut avoir un impact sévère sur la qualité de vie (QV) de la personne touchée et sur son quotidien, ce qui est peuvent être à l'origine de nombreuses émotions différente : tristesse, questionnement, incertitude et doute, anxiété, colère, l'ambivalence et culpabilité (Brochet, 2019).

Plusieurs études discutent de l'impact de la cognition sur la QV. Différentes études montrent un impact de la cognition sur les aspects mentaux ou émotionnels de la QV et également sur les aspects physiques. La revue de Mitchell et al. (2010) met en évidence une association entre les lacunes cognitives et une moins bonne QV. En effet, En raison de ses répercussions sur les capacités physiques, le profil affectif et le fonctionnement cognitif, la SEP a un impact évident sur la qualité de vie (QV) qui va au-delà de ce qui est relevé par les échelles cliniques couramment utilisées en SEP comme le EDSS et MSFC (Demers, 2016, pp. 16-20).

La compréhension des dimensions cliniques en relation avec la qualité de vie dans les pathologies neurodégénératives est devenue de plus en plus importante. Cela est particulièrement vrai dans la sclérose en plaques (SEP), maladie neurologique caractérisée par une évolution progressive vers un handicap pouvant conduire à une perte complète d'autonomie (Coupé, 2012).

3-2-1- Sur le plan familial

L'arrivée de la maladie de la SEP et son caractère évolutif et aléatoire, ne mis pas seulement le patient à l'obligation de redéfinir sa vie, son rôle et son statut dans le couple et la famille, mais aussi déstabilise la cellule familiale et son entourage, et impose aux familles de véritables challenges dès le début de l'apparition et l'annonce des signes cliniques de la maladie qui suscite beaucoup d'émotion constituant d'un sentiment d'anxiété, de responsabilité, compassion, de culpabilité qui peuvent générer une attitude surprotectrice par exemple : l'envie de garder l'illusion que tout soit comme avant, à l'inverse déclencher une attitude de déni, ainsi que une grande inquiétude tant sur l'évolution de la maladie que sur ses représentations dans la vie quotidienne. En effet, comme les patients, les membres non malades de la famille ont des besoins et des préoccupations spécifiques (Isenberg & Trisolini, 2008). Ils se posent des questions sur la maladie et les traitements, sur les recommandations des professionnels de santé, sur le devenir du patient et sur leur rôle (notamment sur la manière dont ils peuvent le soutenir). Ils sont également préoccupés par leurs propres difficultés et s'interrogent sur la manière dont ils peuvent continuer à vivre et s'épanouir malgré la situation. Ces besoins et ces préoccupations vont évoluer au cours du temps, en fonction de l'évolution de la maladie (Untas, 2012.p 59).

Après l'annonce de la maladie, et au raison des bouleversements psychique, physiques, sociaux et familiaux qu'elle implique, la famille peut avoir des difficultés à s'adapter aux changement liées à la maladie (une rupture brutale inattendue avec le mode de vie antérieure), et l'incapacité de malade à assurer certains taches, suscitant une réorganisation et la redistribution des tâches domestiques telles que le ménage, les courses, la réalisation des repas, prendre soin des enfants et leurs éducations, et l'entrée du malade et son entourage dans nouveaux statuts: ceux d'aidant et d'aidé. Pour le proche de malade n'est pas facile de trouver sa place en tant que proche et d'adopter l'attitude juste est espérée en toute circonstance, l'irritabilité et le ressentiment peuvent aussi apparaitre si la situation est vécue comme une injustice, face aux difficultés de son proche malade et à ses propres réactions émotionnelles, il va s'agir de trouver un équilibre entre proposer de l'aide sans se substituer et laisser de l'autonomie sans que cela soit pris comme de l'indifférence (Brochet, 2019).

La capacité à opérer ce changement dépend des réactions propres à chacun, notamment de la façon dont la famille était structurée avant l'arrivée de la SEP (souple, rigide) et de sa représentation de la maladie en générale. Le travail d'adaptation et de repositionnement se fera progressivement au fur à mesure de la mise en place des mécanismes d'acceptation et d'ajustement de la maladie, par ailleurs, dépend de type de type de communication entre le malade et son entourage et le rythme propre à chacun dans l'intégration des informations sur la maladie, afin de parvenir à surmonter pleinement cette étape et d'éviter des processus de rejet et de rupture (Brochet, 2019).

3-3- S'adapter à la maladie

La défense de soi dépend d'une part de la personnalité et des sources psychiques de la personne, d'autre part de la façon dont a été vécue cette maladie qualifiante un événement stressant et traumatisant, c'est à dire la quantité d'angoisse libérée par la révélation de la maladie, la rapidité d'évolution de la maladie et la qualité de soutien psychique et familial suggérer.

3-3-1- Les mécanismes de défense (M.D)

Dans les maladies chroniques, les M.D couramment rencontrés sont le déni : consiste à minimiser ou refuser une partie ou totalité de la réalité, ce mécanisme peut être adaptatif dans un premier temps, mais s'il persiste il risque de compromettre la PEH médicale. Certains patients ont tendance à l'activisme qui se traduit dans une hyperactivité, une fuite en avant qui ne laisse que peu de place à la réflexion et aux affects, un tel fonctionnement va souvent associé avec l'évitement qui consiste à fuir tout ce qui peut rappeler la maladie (consultation, traitement...). Certains mécanismes de défense ont moins adaptatifs que d'autres et posent problème lorsqu'ils dominent comme la régression qui est caractérisée par une attitude passive avec un retrait (Brochet, 2019).

Parmi les mécanismes de défense le plus adaptatifs au décours du diagnostic, il est possible d'observer des comportements d'anticipation qui permettent à la personne d'agir d'une manière pragmatique. Ou outre, la sublimation chez une personne malade est un phénomène qui impressionne tout clinicien, il s'agit de la réévaluation positive de la situation maladie à travers le sens que le patient attribue aux valeurs existentielles (Defer et al., 2010, p. 43).

3-3-2- Stratégie de coping

La plupart des théories sur l'ajustement de la maladie chroniques découlent de travaux conceptuels plus généraux sur l'ajustement aux situations stressantes et traumatisantes, l'une

de plus reconnues parmi ces théories générales est celle proposé par Lazarus et Folkman (1984).

Le concept de coping, d'après Lazarus et Folkman (1984) désigne « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et/ou internes spécifiques qui sont perçues comme menaçant ou débordant les ressources d'une personne* » (Untas 2012, pp. 48-49). C'est l'ensemble des processus qu'une personne interpose entre elle et la situation perçue comme menaçante, afin de maîtriser, tolérer, ou diminuer l'impact de cet événement sur l'équilibre physique et psychologique de la personne.

Le coping varie d'un individu à l'autre ; il peut changer en fonction de la situation (stratégie différente face à une difficulté professionnelle ou lors d'un souci familial...) et dans le temps. Il serait également influencé par l'anxiété, trait des sujets. Le caractère imprévisible d'une maladie semble jouer un rôle significatif dans la stratégie de coping utilisée, avec une surreprésentation du coping sur l'émotion (Moreau, 2010, pp. 47-48).

Les principaux types de stratégies d'adaptation/ d'ajustement sont :

- **La stratégie centrée sur le problème** : elle est mobilisée dans les situations susceptibles d'évoluer et quand les difficultés peuvent être concrètement résolues, il s'agit par exemple de la recherche d'information ou de la planification des actions successives à mener.
- **La stratégie centrée sur l'émotion** : c'est une stratégie orientée vers la personne, il regroupe l'ensemble des stratégies qui ont pour but de contrôler l'attention émotionnelle, c'est-à-dire l'évitement, la réévaluation positive, l'expression émotionnelle, l'autoaccusation, les rêveries... Ces items réunissent le fait de « se sentir mal », de culpabiliser, de souhaiter changer, d'espérer un miracle (pensée magique), de souhaiter modifier la situation, d'essayer de tout oublier, de s'autocritiquer (Moreau, 2010, P.48).

Selon Stanton, Collins et Sworowski (2001), on parle de d'ajustement positif à la maladie chronique par la présence au moins cinq critère d'ajustement suivant :

- Succès aux diverses taches adaptatives qui accompagnent la maladie chronique.
- Expériences affectives positive et/ou peu d'expériences affectives négatives (par exemple : peur de maladie, peur de douleur).
- Respect de son rôle dans divers domaines (observance thérapeutique, reprise de travail).
- Satisfaction dans des domaines variés de la vie (Spitz, 2002, p. 262).

Dans la sclérose en plaques, L'imprévisibilité de l'évolution de la SEP influence le coping utilisé par les patients, Il est classique d'observer lors d'une imprévisibilité importante

dans les maladies chroniques un coping « *émotion* » plus représenté. La SEP n'échappe pas à cette règle.

Ainsi, globalement, le coping sur l'émotion semble préférentiellement utilisé chez les malades atteints de SEP ainsi que la stratégie fondée sur l'«*évitement*» adoptant en particulier par les patients atteints de formes rémittentes. Les patients atteints de formes rémittentes adoptent davantage un coping « *évitement* » que ceux atteints de formes progressives. Quand les patients atteints de formes progressives, ceux atteints de formes secondairement progressives, où il persiste une certaine imprévisibilité, ont tendance à utiliser davantage des stratégies de coping « *émotion* » que ceux atteints de formes primitivement progressives qui utilisent surtout des stratégies de coping sur « *le problème* ». En revanche, le « *déni* » est une stratégie plus rarement employée, surtout en début de maladie (Moreau, 2010, pp. 48-49).

Il existerait par ailleurs un lien entre la durée de maladie et le style de coping : plus les sujets avancent dans la maladie, moins ils utilisent de stratégies de coping de type instrumental, signe d'une meilleure adaptation à la maladie. Enfin, une étude a montré que des informations précises données au patient dès l'annonce du diagnostic pouvaient diminuer les effets néfastes concomitants à de mauvaises stratégies de coping (Pfaff, 2018, p. 67).

Synthèse

A la fin de ce chapitre, on constate clairement que la sclérose en plaques est une maladie incurable, chronique avec des formes variant d'un malade à l'autre, qui arrive d'une manière imprévisible, en touchant le plan moteur, cognitif, psychologique de sujet atteint.

Par ailleurs, la SEP est une maladie dont la survenue bouleverse la vie et l'équilibre des personnes qui en sont atteints et de leur entourage. Après le temps du choc, advient celui des adaptations à l'ensemble de ses conséquences, à la fois symboliques et réelles. Les malades comme leurs proches vont devoir s'ajuster et se réorganiser.

Par conséquent, la SEP est une maladie évolutive qui entraîne des séquelles à court et à long terme, en allant de la diminution de qualité de vie jusqu'à le handicap s'installe d'où la nécessité d'un aide technique et un accompagnement physique permanent est primordiale.

De ce fait, nous allons aborder dans le chapitre suivant intitulé « *l'aidant et son fardeau* », le vécu de cet aidant, plus précisément le fardeau ressenti éventuellement par ce dernier.

Chapitre II

L'aidant et son fardeau

Préambule

La sclérose en plaques SEP est une maladie neurologique chronique qui touche principalement des adultes jeunes, bouleverse d'emblée la vie de la personne malade mais affecte aussi très vite la vie de ses proches. Certains d'entre eux, principalement des membres de la famille, peuvent alors être amenés à devenir des « aidants ». Les aidants familiaux assument aujourd'hui des responsabilités de plus en plus larges. Ils sont parfois, à leur tour, fragilisés émotionnellement et fatigués physiquement.

Dès lors la reconnaissance des demandes imposées à celles et ceux qui prennent soin d'un membre de leur famille souffrant d'une sclérose en plaque s'accompagne d'un souci d'évaluer le fardeau de l'aidant.

Dans ce présent chapitre nous allons nous intéresser à quatre points principaux : d'abord des généralités sur l'aidant familial, ensuite des généralités sur le fardeau, après nous présenterons une revue de la littérature sur l'aidant d'un proche malade et à la fin une présentation des études antérieures sur l'aidant d'un proche malade.

I- Généralités sur l'aidant

On trouve dans la littérature plusieurs terminologie pour une définition similaire de l'aidant (non professionnel) : aidant familial, aidant naturel, aidant informel, aidant principal, seule la définition de l'aidant familial bénéficiant d'une définition juridique. Dans ce présent point nous allons retenir des généralités sur l'aidant familial et retracer l'évolution du concept dans le temps.

1- Aperçus historiques sur l'aidant

La notion d'aide accompagne, dans le champ de la gérontologie, la notion de dépendance en France, et de perte d'autonomie au Québec, qui, apparue dans les années 1973 et 1975, met sur le devant de la scène une définition médicale et déficitaire de la vieillesse (Ennuyer, 2002, p. 330).

Autrement dit, les préoccupations gérontologiques se sont développées autour d'une vieillesse qui pose problème et qui s'est instituée progressivement comme un « risque » et un « coût » social. La notion d'aide caractérise d'abord les actions accomplies par les professionnels des services gérontologiques auprès des vieilles personnes. Très vite, dans les années 1980, elle diffuse dans les milieux de la recherche, qui prennent pour objet le vieillissement dans sa dimension économique et gestionnaire (Membrado et al, 2005, p. 85).

Ainsi, la centralité croissante de la question des aidants repose, d'abord, sur une réalité démographique et sociale puissante. On assiste, en effet, à une très forte augmentation des populations fragilisées. Dans les représentations, la vieillesse est la cause essentielle de la hausse du nombre de personnes vulnérables. Il faut dire que l'augmentation très importante du nombre de personnes très âgées est une réalité (le nombre des plus de 85 ans va être multiplié par huit entre 1980 et 2050, pour atteindre 4,8 millions d'âmes) et aura des conséquences sur le volume de la population en fort déficit d'autonomie. Pour autant, l'augmentation du nombre d'individus en situation de handicap, touchés par des maladies chroniques ou par des problèmes d'addiction forme et formera la majeure partie des publics en perte d'autonomie. La problématique principale concerne la très forte hausse du nombre de malades chroniques, due en grande partie aux dérèglements environnementaux, en particulier liés aux effets des perturbateurs endocriniens sur les humains. On compte aujourd'hui plus de 9 millions de personnes touchées par une maladie chronique invalidante les conduisant à bénéficier de l'affection longue durée (Guérin, 2014, p. 19).

En effet, le vieillissement de la population, avec la prévalence des maladies chroniques fragilise la population qui a besoin d'une aide de plus en plus importante qui ne peut être apportée par le système de santé, centré sur le court terme et sur l'encadrement des dépenses de santé, mais par la solidarité intergénérationnelle (Guerrin, 2012, p. 60).

Par ailleurs, la notion d'aide est présente également chez les professionnels du « handicap » et, dans ce cas, quel que soit l'âge de la personne concernée. Elle relève, comme certains chercheurs le font remarquer, d'une conception technicienne de la relation (Bowers, 1987 ; Lavoie, 1999), et surtout il s'agit sans doute là de sa faiblesse majeure, d'une conception unilatérale d'une action qui est en réalité une relation. Son transfert du domaine professionnel à celui des relations familiales ne peut se faire sans distorsion et sans précaution sur le plan de la recherche (Membrado et al, 2005, p. 86).

Les familles sont donc toujours très présentes dans l'aide à domicile auprès de leurs parents âgés, mais leur positionnement, dans ce qui est à la fois un travail matériel et moral et une relation personnelle et affective, est souvent très difficile. L'aide familiale s'inscrit, d'une façon générale, dans les relations de réciprocité et d'échanges familiaux, ce qui la différencie sur ce point le plus fortement de l'aide professionnelle (Ennuyer, 2013, p. 96).

Ainsi, le rôle de la famille et de l'entourage pour la santé de leur proche est resté longtemps peu visible, la priorité étant donnée au monde médical « profanes » (au sens de non professionnel) de l'accompagnement des malades, est mis en lumière, notamment par des sociologues comme Freidson, Foucault et Strauss. Ils montrent comment l'entourage peut

jouer un rôle important aux côtés et avec les professionnels. Ce mouvement est concomitant à la place grandissante que la personne malade ou en perte d'autonomie joue elle-même dans le processus de soins (Bloch, 2012, pp. 13-14).

Des lors, le concept d'aidant fait référence aux concepts d'identité, de famille qui appartient à la sociologie. Le concept de l'aidant, nous vient d'outre Atlantique ou le proche se nomme Carer. C'est un concept récent qui a été étudié surtout depuis le début du XXIème siècle (Guerrin, 2012, p. 59).

Dans ce cadre, la notion de care a été largement développée, initialement aux États-Unis, en proposant une réflexion éthique sur la manière de prendre en charge les personnes les plus vulnérables. Le terme care n'est pas facile à traduire en français car il se réfère à la fois à des aspects de sollicitude et de soin. Le verbe est souvent traduit par « prendre soin » qui se distingue de soigner (traduction de l'anglais cure). Pour Horchschild, le care « *caractérise une relation d'aide, familiale ou professionnelle ; il désigne tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles* ». Joan Tronto donne au care un sens très large et politique, en le définissant comme « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible* ». Pour Collière, la notion de soin est très englobante, et inclut tout autant le souci que l'on a de son proche, les traitements que l'on peut lui prodiguer, que la responsabilité exercée envers lui. Pour elle, il existe un continuum entre le care et le cure, le premier donnant tout son sens au second (Bloch, 2012, pp. 16-17).

Cette terminologie utilisée pour désigner les proches qui s'occupent d'une personne âgée malade, ou handicapée est diverse : tantôt qualifiée d'aidant naturel, aidant de fait, d'aidant familial, aidant informel, personne soutien, proche de la personne malade, le terme d'aidant non professionnel est également utilisé, il détermine l'appartenance à une fonction plutôt qu'à une catégorie de personnes (Guerrin, 2012, p. 60).

Par conséquent, avant 2005, il n'existe pas réellement de définition officielle de « l'aidant familial », encore désigné indifféremment par les termes de « proche », « entourage » ou « accompagnant » ou « aidant naturel » (La loi n° 2005-102 du 11 février 2005).

Dès lors, La reconnaissance officielle des aidants accompagnant une personne handicapée apparaît dans la loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » en 2005 (Art. L. 113-1-3. De la loi n° 2005-1776 du 28 décembre 2005 relative à l'adaptation de la société au vieillissement).

Une prise de conscience réelle est aujourd'hui advenue, de même que sa concrétisation à travers l'inscription de cette préoccupation dans les textes de lois et dans de nombreux dispositifs et services reste cependant à évaluer, dans les années à venir, dans quelle mesure cette sensibilisation politique et sociétale aura effectivement été suivie d'effets concrets pour garantir des conditions d'accès appropriées à tous les aidants de personnes, en perte d'autonomie (Campéon & Le Bihan, et al 2020, p. 20).

En outre, les personnes aidées peuvent relever du secteur du handicap, de la maladie chronique et du vieillissement, en raison du fait que, bien que de manière différente et pour des durées inégales, leur situation est caractérisée par une limitation parfois importante de leur autonomie.

C'est pourquoi nous gardons une certaine prudence également dans l'étude des chiffres qui sont utilisés pour dénombrer la population des aidants. Nous allons à présent passer aux définitions de l'aidant.

2- Définitions de l'aidant

Dans notre recherche, à partir de la revue de la littérature effectuée, nous allons employer les termes Aidant « familial », aidant « naturel », aidant « informel » ou « proche aidant » : comme des synonymes faisant référence à « *des personnes de l'entourage proche de personnes malades et qui leur apportent une aide en lien avec la maladie et en complément du rôle des professionnels de santé. Cette aide peut revêtir des formes très diverses, chacune quasiment spécifique à chaque situation, chaque contexte du patient et de cet aidant non professionnel. Il n'existe pas encore à ce jour de définition « unique » et qui fasse consensus pour les désigner* » (Anesm, 2014, p.7).

Ainsi, ce terme désigne couramment « *une personne qui effectue un travail domestique gratuit auprès d'un proche, typiquement en situation de handicap ou de dépendance* » (Belorgey et al.,2016, p. 67).

Nous allons maintenant exposer les définitions retenues dans notre étude en partons du générale au spécifique, le terme d'aidant définit « *toute personne qui apporte un soutien à une personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante ou qui a besoin d'une surveillance quotidienne et régulière* » (Ennuyer, 2002, p330).

Dès lors, la personne aidée est le plus souvent une personne handicapée, une personne âgée ou une personne malade (Ennuyer, 2002, p330).

En juillet 2010, le Centre d'analyse stratégique considérera que « *le terme d'aidant se*

définit en creux : il désigne généralement l'ensemble des personnes non professionnelles qui apportent leur soutien de manière informelle et la plupart du temps non rémunérée, à leur proche dépendant, handicapé ou fragilisé » (Amyot, 2021, p. 22).

Les adjectifs adossés au terme « aidant » sont également problématiques. Ils permettent de qualifier l'aidant soit en fonction de son lien avec la personne qu'il accompagne, soit en fonction de l'implication qu'il accorde à ce rôle.

2-1- L'aidant familial /naturel

L'adjectif « naturel » impliquerait que le rôle va de soi, comme s'il s'agissait d'un devoir, de quelque chose qui ne coûte rien. Or, l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie peut parfois s'imposer et être couteux en termes de temps et/ou d'argent. De même pour le qualificatif « familial », nous verrons par la suite que les membres de la famille sont certes les plus impliqués dans la relation d'aide, mais ils ne sont pas les seuls.

Le code de l'action sociales et des familles (CASF), par son Article R 245-7, définit plus précisément l'aidant familial : *« est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide »* (Tuffreau, 2013, p.23). Au-delà de cette caractérisation des liens qui unissent l'aidant à la personne malade, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades a également précisé ce que pouvait être le rôle d'un proche que l'on pourrait qualifier d'aidant, dans l'expression et le respect du droit des patients face au système de soins notamment. Ainsi, elle prévoit que tout patient majeur peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (article L.1111-6 du Code de la santé publique). Cet engagement ne vise cependant pas à ce que cette personne se substitue à la personne malade. Sa responsabilité est de l'aider à rester autonome le plus longtemps possible, à retrouver une continuité dans ses projets de vie, mais aussi dans l'image qu'elle a d'elle-même. Cependant, cette personne de confiance n'est pas nécessairement la personne identifiée comme proche aidant du patient(www.coface-eu.org).

Il est donc nécessaire d'aller au-delà de ce cadre législatif pour approfondir le champ de définition des personnes non professionnelles apportant une aide à des personnes malades de leur entourage. Ainsi, en 2007, un collectif inter associatif d'aidants familiaux (comprenant notamment l'Association Française des Scléroses en Plaques) a publié une charte européenne de l'aidant familial. (COFACE, 2007).

Cette charte définit l'aidant familial est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, comme : le nursing, l'aide à la mobilité, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, l'aide cognitive et dans la relation avec autrui, le soutien psychologique, la communication et les activités de la vie quotidienne* » (Loustalot, 2012, p. 147). La loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 propose une définition assez large de l'aide qui doit être « *régulière et fréquente* » et permettre l'accomplissement de « *tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » (Amyot, 2021, p. 23). À partir de cette définition, nous comprenons que les aidants familiaux sont des acteurs clés au cœur de la prise en charge quotidienne de leurs proches dépendants du fait d'un handicap, d'une maladie ou de l'âge.

La haute autorité de la santé (HAS) se base de fait sur la définition de la charte COFACE pour définir l'aidant naturel, le terme naturel étant utilisé par opposition à « professionnel ». L'aidant familial ou naturel est donc « *cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage. L'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle* » (veillard, 2022, p. 22). Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps, même si, en pratique, l'aidant n'a pas toujours le choix de refuser (distribution implicite des rôles des enfants dans le cas par exemple d'un parent atteint de maladie d'Alzheimer ou du conjoint dans le cas d'un(e) patient(e) atteint(e) d'une SEP). Dans d'autres cas, l'aidant peut se désigner lui-même, pour une place privilégiée auprès de la personne aidée, place qui sera ensuite difficile à quitter (veillard, 2022, p. 22).

Notons enfin la définition proposée par le sociologue Alain Blanc en 2010, dans l'introduction de l'ouvrage collectif qu'il dirige consacré aux aidants familiaux. Elle se rapporte à la notion d'acteurs : « *L'intitulé générique d'aidants familiaux désigne les personnes issues de la famille ou en étant proche ayant une activité quelconque mais durable à l'égard d'une personne aidée caractérisée par une diminution notable et durable de ses capacités et compétences* » (Joublin, 2005, p. 50).

2-2- L'aidant informel /principal

Le terme « principal » désigne le proche le plus présent pour les soins apportés à la personne malade et son accompagnement. Toutefois, la plupart du temps, plusieurs personnes sont impliquées dans la relation d'aide (conjoint, enfants, fratrie, amis, ...)

Pour être complet, on identifie également dans la littérature la notion d'aidant « informel », qui est utilisée lorsque l'aidant apporte spontanément son aide afin de pallier aux déficits, ainsi que celle d'aidant « principal », lorsqu'il existe une coordination ou une «répartition» des tâches entre plusieurs proches aidants d'un même patient (conjoint et enfants par exemple), ou que l'aidant principal assure le lien et coordonne les interventions de l'entourage et des aidants professionnels. C'est également celui qui passe le plus de temps avec la personne aidée (veillard, 2022, p. 22).

2-3- Proche aidant

Le terme de « proche aidant » semble plus récent et fait donc référence à un périmètre d'aidants non professionnels plus large que le périmètre familial. Ainsi, la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui la personne aidée a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » (Poinsot, 2023, p. 2). Dans les faits, cette définition s'applique quel que soit l'âge de la personne aidée et semble appropriée au contexte des patients atteints d'une SEP.

Cette définition est proche de la définition suivante utilisée en Amérique du Nord, notamment au Québec : « *Les personnes proches aidantes assurent volontairement des soins, des services ou de l'accompagnement, sans rémunération, à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint(e), enfant, frère, sœur, voisin(e), ami(e), etc.). C'est un rôle additionnel* » (<https://ranq.qc.ca/procheaidante/>).

Dans le cadre de notre projet de recherche, nous nous appuyons sur le terme et la définition d'aidant familial parce qu'il nous semble décrire le plus fidèlement la diversité des situations et de l'implication de l'entourage des patients atteints d'une SEP aujourd'hui.

Dès lors, Nous entendons par aidant toute personne qui accompagne le sujet malade dans la perte d'autonomie et/ou de maladie chronique. Ce dernier est non professionnel et non rémunéré pour son aide.

3- Caractéristiques de l'aidant

Les aidants sont de tous les âges car ils sont parfois conjoints, parents, grands-parents, enfants, ou simplement amis ou voisins. Les recherches n'ont pas établi de lien entre l'âge de l'aidant et son risque d'épuisement émotionnel.

- Les femmes représentent 54 % des proches de l'entourage aidant régulièrement une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (enquête Handicap-Santé auprès des aidants menée par la DREES en 2008). 62% des aidants d'allocataires de l'APA pour les actes de la vie quotidienne sont des femmes. Celles-ci sont donc majoritaires, mais pas autant qu'on le pense souvent. La proportion de femmes augmente cependant significativement quand on considère uniquement les aidants les plus « intensifs », aidant quotidiennement ou presque.
- L'âge moyen des aidants est de 58 ans ; 27% ont moins de 5 ans, 26% ont entre 50 et 59 ans, 31% ont entre 60 et 74 ans et 16% ont 75 ans ou plus (enquête Handicap-Santé auprès des aidants menée par la DREES en 2008).
- Les aidants familiaux représentent plus de 80% des aidants informels. Le nombre d'aidants qui ne sont pas de la famille (les amis, les voisins....) n'est donc pas négligeable.
- Lien aidant familial-aidé : Les conjoints et les enfants sont les principaux pourvoyeurs d'aide familiale. Globalement, les hommes sont principalement aidés par leur conjointe (et dans une moindre mesure par leur fille) et les femmes par leurs enfants. Cette situation tient essentiellement aux différences d'espérance de vie entre femmes et hommes et aux différences d'âge au sein des couples. De façon générale, l'aide des enfants augmente avec le degré de dépendance de leur parent et en l'absence de conjoint¹³. Les belles-filles jouent également un rôle important. (HCFEA, 2017, p. 8).
- Une personne âgée aidée sur quatre l'est par au moins un proche qui réside avec elle.
- 39 % des aidants occupent un emploi, 46 % sont à la retraite, 6 % au chômage et 9 % dans une autre situation (enquête Handicap-Santé auprès des aidants menée par la DREES en 2008). Chez les aidants âgés de 40 à 64 ans, 68 % sont en emploi (55 % à temps plein et 13 % à temps partiel) selon le Baromètre 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer (HCFEA, 2017, p. 8).

4- L'aidant en Algérie

Plus les sociétés se modernisent, plus elles se voient assaillies par des problèmes sociaux nouveaux. C'est le cas des malades non autonomes ou à mobilité réduite. Et comme la famille algérienne a éclaté, on imagine la détresse de ces malades, certains gravement atteints nécessitant, en outre, une assistance permanente.

Pour essayer d'apporter des réponses à ces problèmes des grands malades, un collectif, dont les membres sont, majoritairement, issus des corps médical et paramédical de 12 wilayas, se sont regroupés bénévolement pour créer l'Association nationale des « Aidants » familiaux. Elle est désormais agréée et elle est basée à Boumerdès. Malika Mokrani, syndicaliste et manager des laboratoires médicaux de la ville de Boumerdès en est la présidente. *« Très souvent, on s'intéresse au malade mais rarement à son entourage immédiat. On ne s'intéresse pas à celui, surtout, à celle qui est là, qui l'aide, qui l'accompagne et qui le prend en charge au détriment de sa vie »,* nous explique Madame Mokrani, réputée pour ses luttes sur plusieurs fronts sociaux. En fait, *« la majorité des membres fondateurs ont vécu cette situation. Ce qui nous a motivés pour créer cette association. Par ailleurs, la majorité des « Aidants » sont des femmes qui travaillent et certaines occupent des postes de responsabilités. À travers cette association, nous voulons aider l'«Aidant», nous voulons aider la femme algérienne, nous voulons aider la femme algérienne qui travaille et qui a un malade à sa charge. Ce qui nous a motivé pour créer cette association.»*

Le collectif qui a initié cette ONG a posé les premiers jalons de son programme. La présidente nous éclaire : *« Notre feuille de route a pour ambition d'aboutir à la reconnaissance de l'utilité de « l'Aidant » par l'autorité publique notamment. Notre feuille de route s'articule sur deux axes. Primo, nous revendiquons l'accompagnement de proximité de « l'aidant ». C'est-à-dire l'encourager, l'informer, lui accorder des journées de sensibilisation et pourquoi pas le faire bénéficier d'une aide matérielle. Le second axe concerne le support juridique. Il se rapporte à l'identification de l'Aidant et les droits de ce dernier. »*

Selon elle, on peut organiser *« une journée nationale dédiée aux Aidants. »* Que compte faire l'association pour que le législateur revoie un peu la législation pour intégrer dans le droit, éventuellement, la notion de l'aide aux malades ? *« Nous avons une vision à court et à long terme. On compte agir, peut-être, sous forme de lobbying pour revoir la législation. Pour l'heure, notre préoccupation est de structurer notre association. Nous*

activerons en outre pour l'identification de ces « aidants ». Personne n'a une idée sur le nombre d'«Aidants» existants en Algérie. Un site sera créé permettant aux aidants de se manifester.»

En fait, l'objectif de «l'Aidant» est de maintenir le malade qui nécessite une longue assistance et permettant la présence d'un «Aidant». C'est un peu l'infirmière ou l'infirmier à domicile mais qui n'a pas le pouvoir de prodiguer des soins, sauf si celui-ci a les compétences requises (Abachi, 2022).

5- Approches théoriques de l'aidant

Le projecteur mis sous ce vocable « aidant familial » ou « aidant naturel » est récent et l'intérêt des praticiens, des politiques et de la société civile a connu des évolutions sur ce point. Si dans un premier temps c'est l'aspect économique et le courant favorisant la désinstitutionnalisation qui ont été au-devant des préoccupations, le phénomène développant ou devenant plus visible, repéré, les préoccupations sont allées du côté de la nécessité de prendre en compte les besoins des aidants afin qu'ils ne s'épuisent pas. Il est aussi de plus en plus question de la formation à donner aux aidants des séjours dits « de répit » se sont développés des théories, des pratiques de formation ont vu le jour dans tous les pays développés (Davtian & Scelles, 2017, p. 8).

La notion d'aidant familial est utilisée par les économistes de la santé, les sociologues qui accompagnent et anticipent les changements sociétaux, les politiques qui définissent la distribution de l'aide. Si ce concept est utilisé en psychologie de la santé, il ne l'est pas par les psychologues cliniciens et encore moins par les psychanalystes, pourtant, il interroge tous les professionnels qui sont concernés par les dimensions intimes et interrelationnelles des liens dans les familles dont l'un des membres est fragilisé, vulnérable pour des raisons diverses de manière temporaire ou chronique (Davtian & Scelles, 2017, p. 9).

En psychiatrie, le recours à l'aidant familial s'est imposé à bas bruit : les professionnels, devant les contraintes imposées à leurs institutions, ont eu recours aux aidants familiaux par nécessité et parfois sans aucune conviction, les familles par l'intermédiaire des associations qui les représentent, ont pu voir dans la notion d'aidant familial une forme de reconnaissance sociale du rôle qu'elles tiennent auprès de leurs proches depuis bien longtemps, autrement dit, un changement radical de paradigme s'est produit en psychiatrie sans élaboration ni anticipation de ce changement, changement synthétisé dans la formule du sociologue N. Carpentier: « *historiquement, la famille est d'abord considérée comme la*

cause » des problèmes de santé avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation de la psychiatrie, une « solution » pour maintenir la personne dans son milieu », ou encore : « la famille pose d'un modèle pathologique à un modèle de compétence » (Carpentier, 2001), c'est pourquoi, la question de l'aidant familial apparaît dans l'histoire de la psychiatrie contemporaine, à travers quatre grandes étapes d'évolution de la représentation de la première en psychiatrie, et que nous résumons comme suit :

- La première époque, la famille est considérée comme un milieu pathogène dont il faut extraire le malade.
- Puis la représentation évolue dans le contexte d'une époque contestataire où la famille, comme la plupart des institutions, est perçue comme un lieu enfermant, selon D. Cooper (1967), la schizophrénie serait une tentative pour s'en libérer, il faut alors soigner la famille pour soulager le malade. C'est le début des thérapies familiales.
- Ensuite, un consensus s'est progressivement installé sur la nécessité d'associer à la prise en charge du patient, le soutien de sa famille, G. Auslos (1995) a contribué à faire évoluer le regard sur les familles en introduisant une approche plus complexe, la famille pouvant être à la fois fragilisée et aidante, il faut donc soutenir la famille en tenant compte de ses fragilités et de ses limites.
- Et en fin, notamment sous l'impulsion de Mac Farlane (2004), les familles de patient schizophrène sont considérées comme « des familles normales », cette approche a incité à l'accompagnement de la famille dans le but « *d'adopter l'environnement pour qu'il provoque moins de stress chez le patient* », cette dernière étape permet la systématisation du recours à l'aidant familial. Dans ce parcours, la relation entre le patient et sa famille a évolué d'une relation perçue comme impossible vers une relation qui irait de soi, et d'une proximité jugée néfaste à une cohabitation considérée comme nécessaire, reprendre l'histoire et assembler les différentes théories sur la place à « accorder » à la famille permet de mettre en perspective cette nouvelle syntaxe qui impose l'idée qu'il est évident, simple ou encore naturel de tenir une place d'aidant familial (Davtian & Collombt, 2014, p.47-49).

À partir de cela, la lecture de ses articles montre que l'aide et l'accompagnement d'un proche malade cause souvent un épuisement de l'aidant et l'apparition possible d'une sensation de fardeau.

6- Les moyens de prévention et de réduction de l'épuisement des aidants

Les aidants en souffrance se plaignent essentiellement : du manque d'information (sur la maladie, ses symptômes, son évolution), des difficultés pour obtenir de l'aide, de l'isolement, de l'absence de personnes ressources, du sentiment d'être incompris, non reconnus dans leur rôle et du sentiment d'impuissance qui sont les leurs face aux troubles cognitifs et aux troubles du comportement. Pour les aider, il existe plusieurs propositions :

6-1- Une intervention personnalisée

Vue l'hétérogénéité des profils et des situations, il est important d'évaluer chaque aidant afin de comprendre sa situation, ses besoins et ses préoccupations avant de proposer des solutions thérapeutiques qui soient acceptables et efficaces. Cette évaluation peut être faite dans le cadre des Réseaux de santé spécialisés dans la SEP, qui sont chargés de la coordination des soins et de la promotion d'actions de prévention, de sensibilisation et d'information auprès des patients et des professionnels (Ramelli, 2016, p.28).

6-2- Une intervention précoce

Comme pour les autres pathologies chroniques, les aidants des patients atteints de sclérose en plaques sont sollicités sans toujours avoir été préparés à cela. Ils auraient donc besoin d'un accompagnement précoce à visée préventive, dans l'objectif de favoriser l'adaptation ultérieure aux différentes phases de la maladie. L'objectif d'une intervention précoce est de modifier d'emblée leur représentation de l'aide professionnelle ou « formelle » : rendre les services proposés par les diverses associations plus familiers, gommer l'image d'interventions envahissantes, culpabilisantes, qui volent leur rôle aux aidants familiaux. C'est un passage nécessaire pour que l'aidant puisse imaginer avoir lui-même recours à une aide extérieure autrement que dans l'urgence ou en ultime recours, lorsqu'il est consumé par sa tâche (Ramelli, 2016, p.28).

6-3- Une intervention informative et éducative

Mieux l'aidant est informé, plus il lui est aisé de prendre des décisions et de préparer l'avenir. De plus, une meilleure connaissance de la maladie et de ses effets sur le patient, les informations sur les aides et les structures existantes, permettent d'éviter les malentendus, d'anticiper les moments de lassitude et donc de diminuer les tensions relationnelles avec le malade (Ramelli, 2016, p. 29).

6-4-La reconnaissance des besoins de soutien psychologique

Dans le contexte de fragilisation psychique qu'induit la SEP, l'accompagnement thérapeutique vise à dégager et à soutenir les liens qui persistent entre l'aidant et le malade, en validant ce qui est vécu de part et d'autre. Il crée un espace où peut s'élaborer la reconnaissance des émotions mises en jeu (colère, tristesse, culpabilité...) et du rôle de l'aidant (Ramelli, 2016, p. 29).

7- Thérapies individuelles, conjugales ou familiales

Le but de la psychothérapie de soutien est de soulager la détresse de l'aidant, de renforcer ses capacités adaptatives et de l'aider à intégrer la nouvelle réalité à laquelle il faut faire face en hiérarchisant les problèmes. Être écouté, se confier, restaurer son estime de soi, reformuler le projet de vie, ouvrir de nouvelles perspectives. Voir l'ensemble de la famille aura pour objectifs de mieux comprendre comment la maladie a un sens et une fonction dans le système familial, mais aussi d'anticiper et de tenter de désamorcer les tensions prévisibles (Ramelli, 2016, p. 29).

7-1-Relaxation

La thérapie corporelle doit être adaptée aux particularités de chacun. Elle vise à acquérir un meilleur contrôle de ses réponses physiologiques et émotionnelles au stress (Ramelli, 2016, p. 29).

7-2- Groupes de paroles

Leur objectif est de permettre aux aidants de sortir de l'isolement, de restaurer du lien social, de partager leurs difficultés avec d'autres personnes concernées. Ils travaillent sur le ressenti, le vécu des difficultés de chacun. Ce dispositif peut être efficace pour les proches, qui y trouvent un espace d'écoute et d'expression de leurs peurs et de leurs doutes ; il peut contribuer à les aider à dépasser un éventuel déni du handicap ou de la maladie. Attention toutefois aux attentes divergentes : rencontrer d'autres aidants dans la même situation, échanger des conseils pratiques, rechercher du réconfort (Ramelli, 2016, p. 30).

7-3- Groupes psycho-éducatifs

Ces programmes sont construits avec un matériel abordant les situations concrètes du quotidien, les symptômes, l'évolution de la pathologie, les idées reçues, les aides possibles. Les proches des personnes atteintes de sclérose en plaques sont de plus en plus sollicités pour accompagner, soutenir et aider les malades, compenser les déficits et gérer les effets de la maladie au quotidien. C'est leur dévouement qui permet de réduire son impact négatif tant au

plan individuel que familial et même social. Soutenir les aidants à exprimer leurs craintes, à acquérir savoirs techniques et compétences relationnelles en vue de trouver les solutions les plus adaptatives, est un élément essentiel d'une prise en charge compréhensive et intégrative de cette maladie. C'est également la condition de la reconnaissance et de la valorisation de leur investissement. C'est enfin un enjeu de santé publique puisqu'il est avéré que les aidants sont à terme à plus haut risque d'état dépressif, d'anxiété et de problèmes d'image de soi (Ramelli, 2016, p. 30).

II. Généralités sur le fardeau

Il est difficile de décider qui, de la psychologie de l'aidant et ce qu'on appelle son fardeau, exerce le plus d'influence sur l'autre. Toutes les enquêtes (Nous y reviendrons après) montrent que la charge de travail, le stress et l'anxiété constituant ce fardeau ont un impact majeur sur la santé physique et psychique des personnes en position d'aidant principal.

Il nous apparaît utile d'analyser la notion de fardeau et mettre en évidence les éléments dont il se compose.

Dans ce qui suit nous allons aborder, l'historique du concept de fardeau, définition, les facteurs prédictifs de fardeau, leurs conséquences et les différents outils de mesure de fardeau.

1- Aperçus historiques du concept de fardeau au sein de la littérature

La majorité des malades atteints de pathologies handicapantes bénéficient de l'aide de leur entourage familial, le stress que vivent l'entourage des personnes malades et son retentissement sur leur propre santé est largement décrit dans la littérature et fait l'objet de préoccupations grandissantes en termes de santé publique. Ainsi le champ de recherche sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap connaît un fort développement ; dans ce contexte, de nombreux chercheurs se sont intéressés aux questions du fardeau des aidants, à tel point que dès 1990, Pearlin et al, le décrivent comme une « *entreprise florissante* » (Ben Ghzaeil et al., 2012, p. 1).

Le concept de fardeau de l'aidant a été développé en 1980 au sein du milieu médical gériatrique et plus spécifiquement dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer (Castinel & Poullenot, 2023, p. 2).

En effet, le concept de fardeau développé initialement pour la gériatrie, a été décrit et analysé à la fois chez les aidants des patients en nutrition entérale et, plus récemment chez ceux qui accompagnent les patients en nutrition parentérale (Castinel & Poullenot, 2023, p. 1).

On se propose de suivre l'évolution de ce concept dans la littérature ; concept aussi étudié que critiqué et son lien avec la santé psychique de l'aidant.

- 1963, Grad et Strainsbury : la première apparition du concept du fardeau dans la littérature.
- 1980, Zarit : les premiers travaux de Zarit dans les champs de la gérontologie, présente le fardeau comme un concept opérationnel à visée pratique qui sert à préparer les aidants en difficulté pour juger de la nécessité de l'institutionnalisation et de soutenir et de maintenir le plus longtemps possible l'accompagnement à domicile de personnes âgées en situation handicap.
- 1984, Poulshock Deimeing : le concept utilisé initialement dans les champs de la santé mentale s'étend à d'autres domaines en rapport avec les situations handicap.
- Les auteurs alertent sur l'hétérogénéité des définitions et opérationnalisations du concept à travers les multiples travaux dans le champ de la gérontologie et de la santé mentale.
- 1986, Georges Gwyther : définissent le fardeau comme les conséquences physiques, psychologiques ou émotionnelles, sociales et financières de l'aide. Une définition qui a été utilisée ultérieurement par nombreux chercheurs.
- 1989, Lawton : introduisent la notion de détresse, qui couvre selon les auteurs : l'inquiétude, l'anxiété, la frustration, la dépression et la culpabilité, en réponse aux troubles de la personne aidée, l'aide apportée et l'impact de la relation d'aide.
- 1992, Braithwaite : tire l'attention sur l'incontinence sur sa conceptualisation et son opérationnalisation.
- 1995, Schulz, O'Brien, Bookwala, Fleissner : insiste sur la détérioration de la santé psychique et physique des aidants.
- 1999, Andrew et Bocquet : différencient les aspects objectifs et subjectifs de la relation d'aide considèrent le fardeau comme un indicateur de santé.
- 2002, Zarit : considère que l'aide familiale constituant une situation stressante nécessitant des efforts d'adaptation considérables.
- 2004, Samicta : remet en question la notion d'aidant victime passive, qui doit être remplacé par les professionnels afin de prévenir l'épuisement et la rupture de l'aide.
- 2009, Rigaux, Norton : opposent un point de vue alternatif rappellent également des aspects positifs.

- 2009, Garcés, Rodenas : tire l'attention sur l'impact, sur la détérioration de la santé physique de l'aidant : cardiovasculaire, immunitaire et psychosomatique ainsi sur la moralité.
- 2009, Carretero : la détérioration de la santé comme conséquence indirecte de l'aide : les aidants surchargés négligent leur propre santé et ont moins de recours aux soins (Ben Ghzaeil et al., 2012, p. 1).

Le rôle de l'aidant s'inscrit dans une histoire relationnelle de longue date avec la personne malade, l'aspect positif de cette relation devrait être tout le temps valorisé (Ben Ghzaeil et al., 2012, p. 1).

2- Définitions du fardeau

Le fardeau est un concept majeur de la littérature scientifique de ces dernières années. Des études dans divers domaines comme la démence de type Alzheimer, le cancer ou encore la Sclérose en Plaques, viennent évaluer le vécu des aidants de personnes porteuses de maladies chroniques (Foucade, 2019, p. 7).

Par conséquent, la question de l'épuisement des aidants familiaux est récurrente et se pose dès lors qu'il s'agit de caractériser les efforts souvent considérables qu'ils prodiguent auprès de leurs parents. Certains n'hésitent pas à recourir au terme de fardeau (Robineau, 2018, p.243).

Ainsi, la distinction entre le concept d'épuisement et de fardeau n'est pas toujours faite dans les écrits scientifiques portant sur le fardeau, ce qui peut entraîner certaines difficultés et une confusion dans sa conceptualisation (Hébert et al., 1999).

La notion de « fardeau de l'aidant » ou « caregiver burden » est définie dans la littérature scientifique comme « l'impact du rôle d'aidant sur la santé émotionnelle ou physique, la vie sociale et la situation financière des aidants prenant en charge des proches malades » (Castinel & Poullenot, 2023, p. 2).

On désigne sous ce terme « *l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique. Il a été adopté pour traduire le mot Burden que les chercheurs nord-américains utilisent depuis plus de cinquante ans dans leurs travaux sur les caregivers. Il justifie à son tour le choix de répit pour désigner les temps de repos qu'une aide professionnelle à domicile ou un hébergement temporaire procure à l'aidant* » (Charazac et al., 2017, p. 15).

La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants* » (HCFEA, 2017, p. 14).

Le fardeau correspond à l'impact de l'aide apportée sur la personne de l'aidant. La notion de fardeau comporte une composante objective, qui correspond à la fonction de l'aidant, comme la réalisation des tâches quotidiennes, le temps consacré à l'aide et le manque de temps pour les autres sphères de sa vie. Le fardeau inclut ensuite une composante subjective, liée au statut de l'aidant, à ses responsabilités et aux conséquences psychologiques, comme les affects dépressifs et la douleur de voir son proche changer. Autrement dit, la composante subjective de la charge renvoie à l'évaluation que fait l'aidant de sa situation. Ce qui importe ne sont pas tant les conséquences réelles de la situation d'aide que l'appréciation qu'en fait l'aidant (Kerhervé et al, 2008, p. 252).

Nous avons abordé jusqu'à présent l'aspect négatif de la charge puisque le fardeau de l'aidant est le plus souvent désigné uniquement à travers des tâches matérielles réalisées au détriment de l'aspect relationnel et retire à la relation d'aide les bénéfices issus de sa réciprocité. Il s'agit bien dans ce cas d'une « déformation » de reconnaissance qui réduit la présence de l'aidant aux côtés de son proche à une liste de tâches concrètes, au détriment de la dimension affective et morale engagée dans cette présence (Robineau, 2018, p. 245).

Or, tous les aidants ne sont pas seulement des victimes, nous dit Serge Guérin « *L'aide de proximité ne doit pas être vue seulement sous l'angle des contraintes, de la souffrance et de la solitude* » (Guérin, 2011, p. 147).

Nous verrons dans notre recherche que le souci de l'autre ne rencontre pas automatiquement la noirceur d'un horizon sans lendemain. Il y a quelque chose en nous qui nous pousse à prendre en compte la vulnérabilité de l'autre, ce dont témoignent les aidants familiaux auprès de leur proche dépendant.

Le fardeau peut donc se définir comme le résultat d'un déséquilibre entre les contraintes et les possibilités de l'aidant familial. Il désigne l'ensemble des contraintes que subit l'aidant en raison de l'aide donnée à un proche, et les conséquences sur sa santé.

3- Types de fardeau

Au début des années 1980, la situation de l'aidant a été décrite en termes de charge, de fardeau ou de tension, donnant lieu à des mesures unidimensionnelles. Puis progressivement, à l'instar des mesures de qualité de vie, le concept de fardeau a été scindé en deux composantes, « objective » et « subjective » (Antoine et al., 2007, p. 275).

3-1- Le fardeau objectif

Le fardeau objectif correspond aux conséquences négatives objectivement observables, telles les perturbations de la vie familiale, de la vie sociale ou les conséquences financières (Antoine et al., 2007, p. 275).

Ainsi, la charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide (Amyot, 2021, p. 48).

Il représente les conséquences pratiques de l'aide avec des contraintes permanentes nécessitant une réorganisation du temps. Ces contraintes peuvent se manifester au niveau professionnel, au niveau social ou familial et au niveau financier. Par exemple, le temps passé auprès de son proche afin de l'aider pour les activités de la vie quotidienne, la réduction du temps de loisir, les arrêts de travail, l'adaptation du temps de travail et les investissements financiers (Veillard, 2022, p. 26).

3-2- Le fardeau subjectif

Le fardeau subjectif renvoie aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide (Antoine et al., 2007, p. 275).

Ainsi, La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé (Amyot, 2021, p. 48).

Il représente le retentissement physique et psychologique ressenti de l'aidant en lien avec l'aide apportée à son proche malade. Il peut être illustré par un sentiment de surcharge, de culpabilité, d'emprisonnement, de solitude et d'impuissance face à la dégradation progressive des capacités fonctionnelles et cognitives de son proche. Cependant, le terme de « fardeau » est souvent décrié par les aidants eux-mêmes du fait de sa connotation négative. Parallèlement aux conséquences négatives liées à l'aide, l'aidant peut également percevoir des répercussions positives permettant de tempérer le fardeau ressenti (Veillard, 2022, p. 26).

4- Les causes de l'épuisement ou du fardeau

Les causes de cet épuisement sont multiples et sont à l'origine des sentiments que peut ressentir un aidant :

4-1- L'impact social de la maladie

Malgré des progrès, on observe, encore aujourd'hui, un tabou de la société concernant la maladie et le handicap. L'environnement social peut intervenir en tant qu'obstacle dans la réalisation des activités et la participation sociale. L'entourage, même proche, peut se sentir

gêné et faire preuve de maladresse vis-à-vis du malade et des membres du foyer. Les aidants font souvent état de relations sociales qui s'amointrissent pouvant aboutir à l'isolement. Parfois, on constate une attitude paradoxale de l'aidant qui se replie sur lui-même et s'isole progressivement, celui-ci pouvant se sentir honteux et lui-même gêné de la maladie (Desreumaux, 2020, p. 12).

4-2- La sphère familiale

La maladie va renverser les rôles au sein du couple et de la famille avec un changement des habitudes, l'émergence possible de problèmes de communication et une réduction de la vie sociale. Une transformation subite des relations conjugales et familiales s'observe souvent. L'aidant se trouve à devoir faire le deuil de la vie d'avant, un changement qui peut entraîner incompréhension, déni ou encore culpabilité. L'intrusion d'aides au domicile et de professionnels peut aussi être vécue comme une perte de l'intimité familiale (Desreumaux, 2020, p. 12).

4-3- Un chamboulement du quotidien

L'apparition de la maladie va venir redistribuer les cartes du quotidien. La maladie peut venir occuper une place de plus en plus importante dans le couple et la famille jusqu'à l'envahir. L'aidant va alors être tenté de faire à la place du malade et assumer de plus en plus de nouvelles tâches et responsabilités. Or, être aidant n'est pas un rôle pour lequel on est préparé à l'avance et il nécessite des ajustements et des remises en question constants (Desreumaux, 2020, p. 13).

4-4- Des pensées angoissantes

La maladie peut faire surgir de nombreuses angoisses qui augmentent le sentiment d'insécurité affective comme l'angoisse d'être séparé du malade ou encore l'angoisse de mort chez un aidant (Desreumaux, 2020, p. 13).

Après les causes, nous allons passer aux conséquences.

5- Les conséquences de l'épuisement et du fardeau de l'aidant

Au détriment de la bonne volonté, de l'énergie et de la motivation de l'aidant, sa relation avec l'aidé peut être perçue comme un événement contraignant ou menaçant, qui demande à la personne aidante beaucoup d'adaptations et de ressources pour faire face aux difficultés et à l'évolution progressive de la maladie (Michaud, 2015, p. 14).

Dès lors, les conséquences de ces difficultés nouvelles, la prise en charge d'un patient chronique est associée avec un risque accru de conséquences négatives sur la santé mentale et

physique de l'aidant, lié au « poids » de la prise en charge du malade. Les aidants peuvent connaître une altération de leur santé physique et psychologique en raison de leur nouveau rôle.

Le syndrome dépressif est un des troubles les plus répandus chez ces soignants « informels ». D'autres manifestations peuvent être observées tels des troubles anxieux et des épisodes psychotiques, une susceptibilité accrue aux infections, une asthénie accompagnée de plaintes somatiques, une perturbation des fonctionnements respiratoire, immunitaire et cardiovasculaire, des déficits nutritifs et des troubles du sommeil. A la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie, s'ajoute souvent une contrainte financière liée au recours à des aides professionnelles et payantes. La dégradation de la vie sociale étant importante, près d'un tiers des aidants considèrent qu'ils ont perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle auprès du malade (Antoine et al., 2007, p. 275).

Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 2010) la détresse chez l'aidant naturel se manifeste lorsque l'aidant ne peut plus fournir l'aide, la détérioration de la santé de celui-ci rend l'activité d'aide difficile. L'aidant exprime des sentiments de détresse, de colère, de dépression et la culpabilité de ne pas être en mesure de faire les tâches et son incapacité à avoir à ressentir la fierté à demeurer autonome (Alem & Michaud & Leblanc, 2015, p. 14).

Différentes attitudes des aidants familiaux qui reflètent leur épuisement :

- Il est fréquent que le couple se sépare lorsque le handicap devient plus important et a de nombreuses répercussions dans la vie quotidienne, séparation souvent à l'initiative de l'aidant, qui n'arrive plus à vivre avec la maladie de son conjoint. Peu à peu, le couple, tout en vivant dans la même maison, instaure des espaces de vie différents, chacun vivant de façon séparée tout en habitant sous le même toit. Dans ce cas-là, l'aide apportée à la personne dépendante est en grande partie prise en charge par des soignants et des auxiliaires de vie. Il y a peu de stimulation et de soutien de la personne dépendante par son environnement familial. Mais cette prise de distance n'est pas sans créer une réelle culpabilité chez « l'aidant ».
- Les conduites addictives, en particulier l'alcoolisme, se rencontrent parfois chez les aidants familiaux qui sont dans l'épuisement sans espoir de voir la situation s'améliorer. Ces conduites sont généralement à mettre en parallèle avec une dépression de l'aidant familial. (Lestrade, 2014, p. 33).
- Un aidant familial qui va être sollicité de façon très intense peut quelquefois développer une attitude agressive envers la personne qu'il est censé aider, quand il n'a pas la possibilité d'exprimer, à un moment donné, sa souffrance et son ras-le-bol de cette situation. Cette

agressivité peut aussi être dirigée contre les autres personnes intervenant auprès de la personne atteinte d'un handicap (soignant, aide à domicile).

- Les comportements des aidants familiaux retentissent dans la prise en charge globale de la personne réalisée par les services de soin à domicile.
- Les aidants familiaux sont nos partenaires dans le maintien à domicile de la personne dépendante : s'ils sont défaillants, ils n'assurent plus leur rôle de coordination et le maintien à domicile va s'en trouver fragilisé. Par ailleurs, l'épuisement des aidants familiaux, s'il perdure dans le temps, retentit bien souvent sur la dynamique des soins.
- Certains aidants admettent ouvertement que leur « sentiment de dépassement » les pousse à maltraiter leurs proches (Lestrade, 2014, p. 34).
- De plus, les aidants souffrant de détresse émotionnelle prolongée sont moins aptes à pouvoir continuer à s'occuper de leur parent à domicile que les aidants qui se sentent soutenus. Ces situations d'usure finissent souvent par un placement hâtif ou mal préparé du patient, ce qui engendre des problèmes supplémentaires au sein de la famille, touchant aussi au bien-être de la personne âgée.
- Les aidants familiaux développent fréquemment des pathologies réactionnelles, avec des troubles du sommeil, des troubles cutanés, des troubles cardio-vasculaires, digestifs, et souvent des risques de cancer (Lestrade, 2014, p. 35).

Ainsi, Sentiment dépressif, perte d'indépendance, divergence au sein du couple, situation moralement difficile, troubles du sommeil, problèmes de dos, consommation de psychotropes, fatigue morale ou physique, sentiment de solitude sont autant d'éléments qui contreviennent à leur état de santé (Amyot, 2021, p. 50).

Une autre gériatre française, la docteure France Bonté rapportait en 2012 à l'occasion d'une journée des plateformes de répit que le retentissement de la maladie sur les aidants pouvait prendre les quatre formes suivantes :

- La détresse psychologique (anxiété, dépression, surconsommation médicamenteuse).
- L'altération de la santé (douleurs, épuisement, chutes, cancers, diminution des capacités immunitaires).
- L'isolement social. Ce type d'impact est largement documenté par les recherches telles que : Brodaty, Green et Koschera (2003), SchultzetMartire (2004), Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney et Lummus, (2003).
- Ou encore le surcoût financier (Alem & Michaud & Leblanc, 2015, p. 14).

En conclusion, nous pouvons dire qu'une attitude préventive pour soutenir les aidants familiaux dans leur accompagnement de leur proche est essentielle.

6- Les outils et les échelles de mesure du fardeau de l'aidant

Le rôle d'aidant pouvant présenter un impact majeur sur la famille dans sa globalité et le patient lui-même, les professionnels de santé ont besoin de connaître la nature de ces exigences et de disposer d'outils d'évaluation de la situation des proches. De tels instruments sont aussi indispensables pour les recherches testant l'efficacité des interventions d'aide aux aidants

Il existe peu d'outils validés en français visant à mesurer l'importance de la charge ressentie par l'aidant. L'inventaire du fardeau de Zarit, Reeve et Bach-Peterson (1980), traduit et validé en français dans un premier temps par Hébert, Bravo et Girouard (1993) puis par Hébert, Bravo et Preville (2000) est l'un des outils les plus utilisés dans le monde pour mesurer cette charge appelée aussi fardeau (Alem & Michaud & Leblanc, 2015, p. 14).

Nous allons présenter quelques outils et échelles :

6-1- Le Zarit Burden Interview (ZBI)

C'est une échelle reflétant la souffrance de l'aidant. Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins. Elle est constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales et familiales, culpabilité. Elle peut être utilisée sous la forme d'auto-questionnaire ou être complétée avec l'aide d'un(e) professionnel de la santé au cours d'un entretien (Alem, Michaud & Leblanc, 2015, p. 14).

6-2- Le Caregiver Reaction Assessment (CRA)

Cette échelle composée de 24 items permet d'évaluer les conséquences positives et négatives de la situation d'aide chez les aidants de patients présentant des maladies psychiatriques chroniques.

Cet instrument évalue cinq dimensions pour l'aidant : la perturbation des activités, le problème financier, l'absence de soutien familial, le problème de santé et l'impact sur l'estime de soi (Charfeddine et al., 2017, p. 62).

6-3- Le Caregiver Burden Inventory (CBI)

C'est un outil d'évaluation du fardeau, de Novak et Guest, qui mesure l'impact des soins sur la qualité de vie des PA. Il comprend cinq sous-échelles de fardeau : dépendance au temps, développemental, physique, social et émotionnel.

- La charge liée au temps mesure l'impact perçu de la prestation de soins sur le temps de l'aidant.

- Le fardeau développemental évalue dans quelle mesure les soignants se sentent « hors du temps » ou désynchronisés par rapport au reste de leurs pairs.
- Le fardeau physique mesure le sentiment de fatigue des soignants due à la prestation de soins.
- Le fardeau social mesure les sentiments de conflit des PA résultant de leur rôle des oignant dans leur vie professionnelle et familiale. Il a été démontré à maintes reprises que le soutien social aide à atténuer les effets néfastes du fardeau sur la santé des soignants.
- La charge émotionnelle mesure les sentiments négatifs que les soignants ont vis-à-vis de leurs soins.

D'après la littérature, le CBI est un outil d'évaluation largement utilisé et valide dans différents contextes de soins de santé, et peut être utilisé dans le domaine de l'addictologie. (Gacem, 2023, p30).

6-4- L'échelle WHOQOL-BREF

L'échelle de qualité de vie de l'OMS est composée de vingt-six items qui évaluent le bien-être physique, psychologique, social et environnemental des individus dans le cadre de différentes maladies et traitements. Cet outil est valide et fiable pour évaluer la qualité de vie dans différentes cultures et contextes. Il est largement utilisé dans le domaine de la santé et peut être utilisé pour évaluer la qualité de vie des patients ou des aidants liés à la consommation de substances. Cependant, il est important de noter que l'échelle WHOQOL mesure la perception de la qualité de vie de l'individu, ce qui peut différer de l'observation clinique et de l'évaluation objective de la santé (Gacem, 2023, p31).

6-5- Le family burden interview (FBIS)

C'est une échelle d'évaluation qui mesure le fardeau ressenti par les membres de la famille ou les aidants informels de patients atteints de maladies mentales. Développée par ShailaPai et Kapur, cette échelle est considérée comme une méthode standardisée, valide et fiable d'évaluation de la charge familiale et est utilisée dans diverses études pour mesurer le fardeau de la famille pour différents types de maladie.

Bien que le FBIS ait été conçu à l'origine pour évaluer le fardeau ressenti en santé mentale. Il évalue le fardeau objectif (fardeau financier, perturbation des activités familiales de routine, perturbation des loisirs familiaux, perturbation des interactions familiales, effet sur la santé physique des autres et effet sur la santé mentale) mais également le fardeau subjectif total (Gacem, 2023, p. 29).

6-6- Le family experiences interview schedule (FEIS)

Le FEIS est une échelle d'évaluation qui vise à comprendre les expériences et les perceptions des membres de la famille en ce qui concerne la maladie mentale et ou le TUS de leur proche. Il se concentre sur des aspects tels que la communication, le soutien social, la stigmatisation et la qualité de vie alors que le FBIS se concentre sur les difficultés rencontrées par les soignants dans leur vie quotidienne en raison de leur rôle d'aidant (Gacem, 2023, p. 29).

Nous avons utilisé la notion de fardeau pour évaluer l'impact sur l'aidant familial de la maladie du proche. Ce concept de fardeau renvoie à une expérience vécue comme négative, spécifique au contexte, qui repose à la fois sur le niveau de charges et responsabilités et sur des aspects subjectifs individuels. La section suivante traitera l'aidant à l'épreuve de la maladie d'un proche (revue de la littérature) : le vécu de l'aidant en générale et le cas de la SEP en particulier.

III- L'aidant à l'épreuve de la maladie d'un proche : Revue de la littérature

Aider une personne atteinte d'une maladie chronique est une entreprise qui engage la responsabilité. Elle nécessite donc d'être pensée en amont pour espérer pouvoir répondre pleinement à ses objectifs et être menée correctement à son terme. Nous allons procéder à une revue de la littérature concernant le vécu de l'aidant.

1- Le vécu de l'aidant en général**1-1- Les réactions de l'aidant**

Les proches sont anxieux pour le malade, mais aussi pour eux-mêmes. En fonction de son état, ils prennent conscience que leur propre existence peut être bouleversée par la maladie ou l'accident de leur conjoint, parent ou ami. Éventuellement, ils se sentent coupables de n'avoir pas su le protéger de cet événement (Thibault-Wanquet, 2008, p.47).

Toutes ces craintes, ces peurs vont se traduire par des réactions diverses : agressivité à l'égard des soignants, mais aussi parfois envers eux-mêmes, recherche de défauts dans la prise en soin du malade, passivité excessive, répétitivité des questions, demandes incessantes à tous les membres de l'équipe, exigences auxquelles le soignant ne peut pas répondre, comportement de fuite ou au contraire sur protection du patient pouvant aller jusqu'à perturber la relation entre le malade et le soignant. Le plus souvent, ces attitudes sont l'expression d'une difficulté des proches à faire face à la situation. Ces réactions ne sont pas toujours proportionnelles à la gravité de l'état du malade. Elles sont le plus souvent en lien

avec l'anxiété générée par la situation d'hospitalisation, la méconnaissance du milieu hospitalier, la crainte de la découverte d'une maladie grave, etc. Ces manifestations sont en général temporaires et leurs conséquences sont exceptionnellement néfastes, en particulier dans les services ayant développé une politique d'accueil et d'accompagnement des familles (Thibault-Wanquet, 2008, p.47).

Par contre, si le soignant ne comprend pas ou ne sait pas comment se comporter, ces attitudes peuvent l'amener à prendre des décisions inadaptées : par exemple, s'adresser au parent de façon agressive, ou l'ignorer, lui demander de sortir de la chambre de façon systématique même si le patient ne le souhaite pas, limiter les horaires ou le nombre de visites, refuser une présence la nuit. Ces réactions renforcent la méfiance de l'entourage du malade. Elles ont également pour conséquence d'éloigner les proches du patient.

Afin de comprendre les attitudes de l'entourage et d'y répondre de façon adéquate, il est nécessaire de mieux comprendre les émotions vécues par les familles des malades. Cette connaissance se base principalement sur des travaux réalisés par des équipes de gériatrie et de soins palliatifs ayant développé une politique d'accompagnement des familles (Thibault-Wanquet, 2008, p.48).

1-2- Le vécu de l'aidant

La reconnaissance précoce de la souffrance de la personne malade est primordiale. La réaction à l'annonce d'un diagnostic (en particulier dans la maladie d'Alzheimer) est dans l'ensemble une réaction de souffrance, avec la peur d'être rapidement discrédité, puis de « devenir fou », si les explications des soignants ne sont pas fournies attentivement et renouvelées avec patience (Lestrade, 2014, p. 33).

C'est la confrontation permanente à l'échec qui est fréquemment soulignée par les proches. Le malade ressent fortement la perte progressive de son indépendance, la difficulté à exprimer son ressenti. Il doit s'en remettre à son aidant familial principal, ce qui représente pour lui une grande fragilisation de son identité expliquant bien souvent les réactions de déni.

Les bouleversements dans l'environnement familial surviennent rapidement à l'annonce du diagnostic. La souffrance devient celle de la famille entière. Il faut réorganiser la vie quotidienne et les relations à l'intérieur de la famille : opérer le deuil de l'ancienne relation, évoluer en permanence dans la relation, éviter les bouleversements et les cassures de la cellule familiale (Lestrade, 2014, p. 34).

Ainsi, il est évident que chaque famille va réagir en fonction de sa propre histoire. Ses réponses et son comportement dépendront de la façon dont elle va vivre la dépendance et la maladie du parent.

Dans ce cadre, Jean Pierre Aquino, médecin gériatre, relève différents facteurs intervenant chez l'aidant dans la gestion d'une telle situation :

- La personnalité de l'aidant avec ses ressources propres (estime de soi, maîtrise, stratégie de protection...), ses ressources sociales liées au réseau relationnel de la famille, mais aussi ses ressources financières.
- La connaissance de la pathologie et de son évolution.
- Le soutien familial et amical, l'apport de groupes et associations (Thibault-Wanquet, 2008, p. 48).

Il est nécessaire pour ces familles de faire le deuil de celui que le malade était, et de construire d'autres modes de relations intrafamiliales. Les attentes de l'aidant familial concernent l'accompagnement dans la vie quotidienne, la démarche de compréhension de l'autre, une présence rassurante pour limiter l'angoisse, la continuité dans la relation. (Lestrade, 2014, p. 34).

La plupart des premières recherches ont porté uniquement sur les aspects subjectifs et négatifs de l'aide. Dans un second temps, des auteurs ont proposé de tenir compte également des effets positifs. Des entretiens, menés auprès de femmes âgées aidant à domicile leur époux souffrant de démence, ont montré que la perception d'une continuité dans la relation maritale entraîne un sentiment de gratification et de bien-être. Par ailleurs, le soutien effectif d'un entourage familial élargi, la présence d'amis ou de confidents sont autant de sources de reconnaissance de l'aidant. A la suite de ces travaux, plusieurs notions ont été utilisées pour comprendre le vécu des aidants : la satisfaction de vie, les bénéfices, la satisfaction et le sentiment de maîtrise (Antoine et al., 2007, p. 275).

En effet, l'évaluation cognitive de la situation d'aide aboutit également à des aspects positifs, comme la valorisation de la personne aidante, à travers le rôle social que la relation d'aide confère à l'aidant. Cela explique que la charge ne soit pas liée significativement aux performances cognitives de la personne aidée mais seulement à l'évaluation qu'en fait l'aidant. La dimension positive de la charge contrebalance la dimension négative du fardeau. En ce sens, la dimension positive du fardeau possède une valeur adaptative (Kerhervé et al., 2008, p. 252).

La complexité d'exercice de rôle de l'aidant, la gêne, voire l'épreuve, que cela peut représenter dans la vie quotidienne de ces aidants apparaissent dans toutes les enquêtes et les travaux de terrain sur ce sujet (Amyot, 2021, p. 48).

1-3- Les types de comportements familiaux

Il relève cinq types de comportements familiaux dans la relation d'aide : la coopération, l'hyper protection, l'abandon, la culpabilité et l'angoisse.

1-3-1- La coopération

Une véritable collaboration peut se mettre en place avec « l'aidant coopérant ». Il n'attend pas que le soignant le remplace, mais le reconnaît comme différent et complémentaire. L'aidant coopérant comprend et cerne la place des professionnels qu'il ne considère pas comme des concurrents. Il est conscient qu'il a été et reste une personne ressource pour son parent malade (Thibault-Wanquet, 2008, p. 49).

1-3-2- L'hyper protection

Les demandes de l'aidant hyper protecteur cherchent surtout à répondre et à calmer sa propre angoisse vis-à-vis de la dépendance de son parent. Il existe un risque de conflit avec l'équipe soignante, car la démarche soignante ne correspondra pas forcément à l'attente de la famille. Ainsi la fille d'une résidente qui effectuait elle-même sa toilette avant le coucher, a demandé que les aides-soignantes prennent en charge le soin dorénavant ; elle envisageait tous les risques possibles : chute, problème cardiaque, infection... Elle ne comprenait pas que sa mère puisse être laissée seule sans surveillance pour réaliser sa toilette (Thibault-Wanquet, 2008, p. 49).

1-3-3- L'abandon

La famille absente qui « abandonne » le parent à l'institution fuit devant sa propre angoisse. Elle réagit par le déni, ne répond pas aux sollicitations du parent ou de l'équipe. Elle préfère garder l'image du parent qu'il a été. Les soignants ne pourront en aucun cas remplacer les enfants absents, mais pourront être les interlocuteurs de la famille pour conserver le lien (Thibault-Wanquet, 2008, p. 49).

1-3-4- La culpabilité

L'aidant familial se sent redevable d'une dette à l'égard de son parent malade entre connaissance de ce que son parent lui a donné pendant son enfance. Il aimerait pouvoir le lui rendre et se sent coupable de ne pouvoir le faire. Il attend donc des soignants une réparation de cette dette inscrite dans sa propre histoire familiale.

Colère, critiques, agressivité, demandes inappropriées témoignent des difficultés de la famille à gérer la situation (Thibault-Wanquet, 2008, p. 49).

1-3-5- L'angoisse

Face à sa propre angoisse devant l'aggravation de la dépendance de son parent, la famille angoissée exprime des demandes non adéquates à l'équipe soignante ; il faudra

toujours en faire plus et rien ne sera suffisant pour apaiser cette angoisse personnelle. L'équipe soignante est l'objet de reproches face à des doléances impossibles à satisfaire (Thibault-Wanquet, 2008, p. 50).

1-4- Les stratégies d'adaptation ou de coping au plan individuel

L'existence de la maladie met le patient et sa famille dans une position identique à celle de victimes d'une agression. En réponse à cette agression, des stratégies dites d'adaptation ou de coping vont donc être mises en œuvre.

La notion de stratégie de coping est issue du modèle interactif du stress développé par Lazarus et Folkmann en 1984. Ce modèle étudie la façon dont le sujet essaie de faire face à un événement menaçant, dans notre recherche la sclérose en plaques.

Pour ce faire, il va mobiliser un ensemble d'opérations, dont le but est de réduire ou de supprimer l'angoisse. La mobilisation des stratégies de coping permet de diminuer l'impact de l'événement sur l'équilibre physique et psychique et de maintenir une adaptation psychosociale (Ramelli, 2016, p.25). Pour faire face, plusieurs types de stratégies de coping sont décrits, parmi lesquels :

1-4-1- La stratégie centrée sur le problème

Qui est mobilisée quand les difficultés peuvent être concrètement résolues (Ramelli, 2016, p.25).

1-4-2- La stratégie centrée sur l'émotion

Qui a pour but de diminuer la tension émotionnelle dans le cas où la situation ne peut être modifiée ou maîtrisée. Elle mobilise donc les capacités d'autoadaptation. Un exemple de ce type de stratégie est le positivisme, c'est-à-dire voir le bon côté des choses « finalement maintenant ma femme est plus à la maison qu'avant, elle s'occupe plus des enfants » (Ramelli, 2016, p.25).

1-4-3- La stratégie centrée sur le support social

Qui correspond à une recherche d'aide extérieure pour partager ses préoccupations ; c'est une attitude active d'ouverture vers l'autre. Elle peut se traduire par un militantisme actif dans des associations (Ramelli, 2016, p.25).

1-4-4- La stratégie centrée sur l'évitement

Qui correspond à la recherche de distraction pour éviter d'affronter directement le problème (Ramelli, 2016, p.26).

1-5- L'adaptation familiale

La contribution de la famille au processus d'adaptation varie grandement. En effet, ce ne sont ni les symptômes, ni la sévérité du handicap, qui influencent les modes d'adaptation, mais surtout la façon dont vivait la famille avant l'annonce du diagnostic, la façon dont elle a fonctionné depuis et en particulier résolu les crises.

La mobilisation des compétences familiales en termes d'adaptabilité est aussi fonction d'une meilleure communication sur la maladie (Ramelli, 2016, p.26).

L'aidant n'est pas aussi facilement identifiable que dans d'autres maladies neurologiques comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, où sont prioritairement sollicités les conjoints, et à défaut les enfants.

Dans la SEP, l'aidant peut tout aussi bien être la mère ou le père, le (ou la) conjoint(e), un des enfants adultes ou adolescents, un ami, un voisin, c'est ce qu'on va aborder dans le point suivant : le vécu de l'aidant à l'épreuve de la sclérose en plaques SEP.

2- Vécu de l'aidant à l'épreuve de la maladie de sclérose en plaques

La SEP est une maladie qui touche des adultes jeunes, en pleine construction professionnelle et familiale. Il n'y pas toujours de conjoint sur qui se reposer : la personne atteinte est parfois encore étudiante, célibataire au moment où le diagnostic est posé. Et même quand la personne vit en couple, la maladie peut être la première vraie difficulté à laquelle celui-ci est confronté : sa solidité n'aura pas encore été expérimentée. Les enfants, s'ils existent, sont parfois encore trop jeunes pour remplir une telle mission (Ramelli, 2016, p.9).

Dans le cas de la SEP l'aidant peut tout aussi bien être la mère ou le père, le (ou la) conjoint(e), un des enfants adultes ou adolescents, un ami, un voisin, 58% des patients déclarent au moins un proche aidant, représentant une population d'un peu plus d'un million d'aidants dans le monde, dont 97% sont des membres de la famille ou des amis (Maguire & Maguire, 2020, p. 9). En revanche, À ce jour : aucune étude algérienne n'a été publiée pour décrire et comparer de telles données pour les patients atteints d'une SEP et leurs proches aidants.

Par ailleurs, la SEP est une maladie caractérisée par son imprévisibilité : ainsi va être nécessaire, chez les aidants tout autant que chez les patients, une adaptabilité continue aux sursauts de la maladie. La cellule familiale va elle aussi devoir s'adapter aux nouvelles contraintes, redéfinir au fil du temps son identité et repréciser les rôles de chacun en son sein. (Ramelli, 2016, p.9).

De façon générale, l'évolution de la maladie au cours du temps et particulièrement du niveau de handicap des patients, détermine donc le niveau et la nature de l'aide apportée par les proches. Cette aide ou cet accompagnement du patient, seront marqués par des étapes majeures comme celle du diagnostic, celle de la proposition et de la décision de mise en route d'un traitement de fond ou encore celle de la chronicisation du handicap. Chacune de ces étapes sera elle-même marquée par des réactions et des adaptations nécessaires vis-à-vis de l'aide apportée du point de vue du proche aidant lui-même mais aussi du point de vue de l'interaction entre ce proche aidant et l'aidé (Veillard, 2022, p. 24).

Plus spécifiquement, dans la Sclérose En Plaques, le rôle de l'aidant évolue souvent au cours de la maladie. Dans les premières années, celui-ci apporte souvent un soutien moral à son proche pour l'aider à affronter la maladie et le diagnostic. Il peut notamment être présent lors des rendez-vous médicaux et aider le proche à effectuer des choix. Si la maladie évolue, le rôle de l'aidant peut également évoluer et il pourra alors davantage apporter de l'aide physique voire des soins à la personne malade (Desreumaux, 2020, p. 8).

Au début de la maladie, pour les patients présentant une forme rémittente, et alors que ceux-ci sont très majoritairement trentenaires, l'aide des proches concerne plutôt l'accompagnement, les prises de décisions vis-à-vis d'un traitement de fond, la gestion des poussées et également l'impact de la fatigue sur la vie professionnelle, familiale et sociale. Il faut d'ailleurs souligner, qu'à ce stade, les proches aidants ne se reconnaissent pas toujours autant que tels. Pour ces patients, au fil du temps et de l'évolution de la maladie, marquée notamment par l'aggravation du handicap et plus largement de symptômes tels que la fatigue et la douleur, et comme pour les patients atteints d'une forme progressive d'emblée, le temps d'aide est alors consacré aux activités et geste de la vie quotidienne, comme notamment la toilette, l'habillage, la préparation des repas (Carton et al., 2000, p. 9).

En effet, Les études pointant l'impact négatif de l'aide apportée sur le bien-être physique des proches aidants mettent notamment en évidence un lien entre l'augmentation des besoins en aide du patient et la dégradation de ce bien-être physique (Sato et al., 1996, p. 31)

Concernant leur bien-être psychologique, c'est notamment par l'augmentation de leur niveau stress qu'il se décompense. Ainsi, les proches aidants des patients atteints de SEP ont autant de symptômes de stress que ceux de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, soit 4 fois plus que la population générale. Ce niveau de stress est corrélé d'une part à l'âge, la durée de la maladie et le niveau de handicap, lesquels impliquent des décisions de plus en plus complexes, et d'autre part à la santé cognitive, physique et mentale de la personne aidée (Katsavos et al., 2017, pp. 13-15). Au-delà du stress, les proches aidants décrivent souvent un

état de tristesse chronique, voire de détresse, comme observé dans d'autres contextes comme celui de l'aide aux patients atteints de démence (Hainsworth et al., 1996, p. 36).

L'aidant va parfois surinvestir son rôle et se dévouer jusqu'à ne plus savoir « passer le relais » et jusqu'à s'oublier lui-même. Se sentant coupable de « ne pas en faire assez » même s'il tire aussi une grande satisfaction du dévouement et de l'affection qu'il témoigne à leur proche, il risque l'épuisement, parfois la dépression.

La fatigue peut avoir des répercussions importantes sur l'aidant :

- Sur sa santé physique avec notamment des troubles du sommeil liés à la vigilance constante et le manque de répit, du stress et des angoisses. L'aidant néglige souvent sa propre santé au profit de la personne malade et tarde à consulter son médecin.

Sur la qualité de la relation avec la personne malade : il peut développer un manque de patience, de l'agacement, des difficultés à profiter des moments ensemble ce qui le conduit à un isolement progressif (Desreumaux, 2020, p. 10).

D'autre part, le sentiment d'isolement du proche aidant comme les exigences de plus en plus fortes de sa présence sont également assez caractéristiques de cette aide au patient. Plus généralement, cette aide a un impact documenté sur le bien-être physique comme psychologique du proche aidant et peut être lié à une dégradation de sa qualité de vie. Ces symptômes sont liés aux troubles cognitifs des patients, au niveau de handicap de la maladie et à sa nature progressive, et donc notamment aux incertitudes sur le futur qui y sont liées c'est-à-dire le niveau de handicap physique mais aussi l'aggravation des troubles cognitifs du patient qui apparaissent comme les éléments déterminant de la qualité de vie du proche aidant d'un patient atteint d'une SEP. Ainsi, Giordano et al dans une étude publiée en 2016 et ciblant des patients présentant une forme sévère de la maladie, marquée par un niveau de handicap élevé mais aussi de vrais troubles cognitifs, ont constaté que près de la moitié des proches aidants de ces patients souffraient d'anxiété pathologique et également la moitié de dépression pathologique (Pakenham, 2001, p. 27).

L'accumulation de sentiments négatifs représente un risque d'épuisement psychologique pour l'aidant. Parmi ces sentiments, on retrouve fréquemment :

- La culpabilité qui peut se traduire par de la rumination en rapport à une faute commise ou encore le sentiment de ne pas en faire assez ou de ne pas faire assez bien pour son proche.
- L'injustice : « pourquoi cela nous est arrivé à nous ? ».
- La colère vis-à-vis de la médecine qui n'a pas de solutions « idéales » ou vis-à-vis des autres qui sont en bonne santé.
- La tristesse.

- La perplexité ou l'angoisse quant à l'avenir incertain.
- L'impuissance face à la situation, le sentiment de ne rien pouvoir faire, d'être démuné. (Desreumaux, 2020, p. 11).

L'ensemble de ces impacts constituent le fardeau du proche aidant. Celui-ci peut être décrit en fardeau objectif à travers notamment l'importance des incapacités du malade, la quantité d'aide fournie et la présence de troubles cognitifs chez la personne aidée, et en fardeau subjectif associé aux conséquences psycho-émotionnelles pour ce proche aidant et caractérisé notamment par la fatigue, l'isolement social, la dépression (Veillard, 2022, p. 26).

De façon générale, les sources de satisfaction et les bénéfices de ce rôle de proches aidants sont considérés comme quasi-inexistants. Cependant, quelques études récentes mettent en évidence certains bénéfices à être proche aidant. En effet, certains de ces proches aidants décrivent vivre des expériences positives en allant puiser dans leurs ressources personnelles pour mettre en place des stratégies adaptatives comme l'engagement et le recadrage positif, qui impliquent des modifications positives du style de vie, et comme l'acceptation du changement grâce notamment à un niveau de connaissances et de soutien plus important (Pakenham, 2007, p. 38).

Nous abordons dans la section qui suit l'aidant à l'épreuve de la maladie d'un proche : études antérieures étrangères et algériennes pour mieux cerner le vécu de l'aidant d'un proche atteint d'une maladie chronique et de plus spécifiquement le cas de SEP à travers les études de terrain menées à ce sujet.

VI- L'aidant à l'épreuve de la maladie d'un proche : études antérieures

Concernant ce point, nous allons citer les études antérieures par ordre décroissant du plus récent au plus ancien, commençant par les études antérieures étrangères (internationales) puis études antérieures algériennes (nationales).

En raison de la rareté des études sur la SEP et les aidants de ce type de patients, nous avons décidé d'élargir le champ des recherches au spectre de la maladie chronique, mais toujours en restant attaché à la notion de fardeau de l'aidant.

Nous allons présenter ses études antérieures selon la forme générale **IMRAD** :

- **Introduction** : décrire le cadre général, poser une problématique, localisation sur un point particulier. Poser une question ou avancer une hypothèse.
- **Matériel et méthodes** : quel matériel d'étude, quelles techniques, quels critères

d'évaluation etc.

- **Résultats** : des travaux réalisés, des lectures. Tous les résultats, et rien que les résultats.
- **Discussion** : répondre à la question initiale, faire des comparaisons avec les données connues, critiquer l'étude, ouvrir des perspectives.
- **Conclusion** : qui doit être le miroir de l'introduction.

I- Etudes antérieures étrangères (internationales)

1- L'étude de J.Castinel et F.Poullenot, (2023) sous le thème : *Le fardeau des aidants dans la nutrition artificielle à domicile.*

Objectif : évaluer le fardeau de l'aidant dans la nutrition artificielle à domicile.

Méthodes : la méthodologie utilisée dans ce travail était celle du focus group : une méthode qualitative de recueil des données reposant sur une technique d'entretien au sein d'un groupe de discussion semi structuré, modéré par un animateur neutre, qui a pour but de collecter des informations sur un nombre limité de questions définies à l'avance.

Outils : ce travail consistait à étudier l'impact de la nutrition parentérale sur le fardeau (via le score de Zarit) chez 53 aidants de patients en NPAD suivis au CHU de Bordeaux.

Résultats : en analysant les résultats des données obtenues lors des discussions de groupe dans cette étude, les auteurs insistaient sur la nécessité d'adapter les protocoles de soins en incluant l'indispensable rôle des aidants dans la bonne gestion du retour à domicile. De plus, chez la trentaine d'aidants interrogés, ce travail a aussi montré que l'éducation des accompagnants aux protocoles de soins était à considérer comme un enjeu majeur, ainsi que la réalisation de visites au domicile dédiées à la formation des aidants.

Conclusion : l'étude a montré que la nutrition artificielle est un fardeau pour les aidants.

2- Etude d'I.Loukil, N.Bouattour, J.Kamoun, S.Sakka, S .daoud, M.Dammak, C.Mhiri, 2023, sous le thème : *Évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients atteints de sclérose en plaques.*

Objectifs : évaluer le fardeau des aidants des patients atteints de SEP.

Méthodes : ils ont mené une étude transversale descriptive et analytique auprès des patients suivis de SEP et de leurs aidants. Ils ont inclus des patients avec une durée d'évolution supérieure à 1 an. Les données sociodémographiques et cliniques ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire préétabli. L'anxiété et la dépression chez les malades ont été évaluées par l'échelle HADS et la charge subie par les aidants a été évaluée par l'échelle de Zarit.

Résultats : l'échantillon était constitué de 120 aidants, 56,7 % étaient des femmes, d'âge moyen de 46,24 ans. La majorité des aidants avaient une profession (63,3 %) dont 53,3% subissaient un retentissement professionnel. Selon l'échelle de Zarit, la charge sentie par les aidants était légère dans 27,6 %, modérée dans 44,8 %, sévère dans 3,4 % et absente chez le reste. Le fardeau était significativement corrélé à l'anxiété et à la dépression ($p = 0,011$, $p = 0,005$ respectivement), sans corrélation avec EDSS du patient ($p = 0,065$).

Discussion : D'après la littérature, la prise en charge d'un patient ayant une SEP a un impact sur l'état psychologique de celui-ci et de son aidant, ce qui a été bien démontré dans notre étude. Cependant, ils n'ont pas trouvé de corrélation significative entre le fardeau et la durée d'occupation, expliqué probablement par le nombre réduit d'aidants recensés.

Conclusion : s'occuper d'un patient atteint de SEP peut être un fardeau, d'où la nécessité de fonder des centres spécialisés pour prendre en charge et atténuer la souffrance des malades et des aidants.

Dès lors, on peut dire donc que la sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire auto-immune du système nerveux central d'évolution chronique, entraînant parfois un handicap occasionnant un lourd fardeau tant pour les patients que pour les aidants.

3- Thèse de doctorat d'A.GACEM, (2023), *Dépistage et prise en charge du fardeau des proches aidants dans la maladie addictive : Revue narrative.*

Introduction : avec l'augmentation alarmante de l'incidence des troubles de l'usage de substances (TUS), cette thématique est devenue un problème de santé publique en France et dans le monde entier. L'impact des TUS est un concept interprété négativement dans la littérature et qualifié de « fardeau ».

La littérature est riche concernant la description de ce fardeau mais elle est très timide au sujet de son dépistage et de sa prise en charge. L'objectif de cette revue narrative de la littérature est d'examiner l'étendue des recherches dans le domaine des aidants chez des patients souffrant d'un TUS, d'évaluer le fardeau de ces proches aidants (PA) et d'identifier les potentielles ressources disponibles.

Matériels et méthodes : il s'agit d'une revue de la littérature avec une approche narrative.

Deux bases de données ont été interrogées (PubMed et Google Scholar) pour récupérer des articles publiés en anglais ou en français. La littérature grise a été analysée. Au total trente-sept articles publiés entre 2007 et 2022 ont été inclus dans l'analyse de la revue narrative.

Résultats et caractéristiques des études : Tous types d'études ont été analysés dans cette revue, sans caractère limitant pour la substance étudiée. La majorité des études sont des

études transversales, réalisées pour la plupart sur le continent asiatique. Peu d'études interventionnelles sont analysées.

Les facteurs prédictifs retrouvés d'un fardeau élevé sont le sexe féminin et le rôle de mère ou d'épouse avec un âge moyen, le chômage, un faible niveau d'éducation et de faibles ressources. Le manque d'intégration des aidants et leur stigmatisation augmentent ce fardeau.

La nature de la substance utilisée, la méthode d'administration, la gravité et la durée du TUS sont aussi retrouvées comme facteurs prédictifs d'un fardeau important.

Les outils de mesure du fardeau des PA sont divers et variés mais aucun n'est spécifique au fardeau de la maladie addictive.

Conclusion : le TUS a un impact sur la santé physique, mentale, émotionnelle et financière d'un patient mais aussi sur celle de son aidant principal. Le dépistage et la prise en charge du fardeau du PA apparaissent donc essentiels pour améliorer la qualité de vie de la personne en difficulté ainsi que celle de l'aidant mais des lacunes de dépistage et de prise en charge sont notables.

Les instances gouvernementales et non gouvernementales doivent fournir des ressources et des informations nécessaires pour faire progresser les meilleures pratiques et inclure les soignants informels dans leurs efforts de lutte contre le TUS.

La réalisation d'interventions types adaptées à chaque population devrait permettre une prise en charge correspondant à la fois au patient et au PA.

4- Thèse de doctorat de D. Veillard, (2022), *Evaluer la qualité des parcours de soins des patients atteints d'une Sclérose En Plaques en France.*

Objectifs : évaluer la qualité des parcours de soins des patients atteints d'une Sclérose En Plaques en France.

Méthodes : une approche holistique intégrant le point de vue des patients, de leurs proches aidants et des professionnels de santé impliqués dans ce parcours de soins.

Outils et résultats : pour que tous s'approprient les résultats de cette démarche, elle doit s'appuyer sur des méthodes et des outils validés, Co construits, prenant en compte l'ensemble de leurs points de vue. Pour engager cette démarche dans le domaine de la SEP, aucun outil répondant à ces exigences n'était disponible en France ou transposable depuis d'autres systèmes de soins.

La réponse à l'objectif 1 : s'est faite par le développement de questionnaires mesurant l'expérience des patients et de leurs proches aidants vis-à-vis de la qualité des parcours de soins, de façon identique et selon une démarche comprenant une étape qualitative de construction suivie d'une étape quantitative de validation. Ces questionnaires sont les

premiers publiés dans ce domaine. Ils ont été mobilisés dans le cadre d'une étude exploratoire des enjeux de la dynamique du couple patient/proche aidant vis-à-vis de leur expérience de la qualité du parcours de soins, selon les stratégies de d'adaptation (le coping) qu'ils mobilisent pour faire face à la maladie. Les résultats mettent en évidence l'impact négatif des stratégies d'évitement et de support social à l'inverse de celles de pensée positive et de résolution de problèmes, ainsi qu'un effet partenaire, illustrant l'enjeu du soutien aux proches aidants de ces patients.

La réponse à l'objectif 2 : s'est faite par le développement d'indicateurs mesurant la qualité des pratiques et des organisations des professionnels de santé au regard des recommandations de pratique clinique. Quarante-huit indicateurs couvrant le parcours des patients, du diagnostic à la prise en charge en médecine physique et de réadaptation, ont été validés par des experts de la SEP, selon une approche consensuelle de la pertinence de chaque indicateur mobilisant évaluations individuelles et discussions collégiales. Ils ont été testés pour une cohorte de 700 patients dont les premiers symptômes dataient de 2000-2001 et sur une période de dix années d'évolution de la maladie.

Les données nécessaires au calcul étaient disponibles pour 80% des indicateurs, et, sur la totalité de la période de suivi, pour 80% des patients inclus. Les résultats ont permis de mettre en évidence des axes d'amélioration de la qualité des parcours de soins dont l'accès plus rapide à un avis neurologique spécialisé pour le diagnostic et pour la mise en route d'un traitement de fond, et l'accès aux ressources de médecine physique et de réadaptation pour tous les patients concernés lors de l'aggravation de leur handicap.

Conclusion : les maladies neurologiques, dont la Sclérose en Plaques (SEP), font partie des pathologies chroniques les plus fréquentes. La SEP présente plusieurs spécificités : elle touche des patients jeunes et, à ce jour, aucune thérapeutique ne permet de stopper l'évolution du handicap qu'elle provoque. Ces patients et leurs proches aidants sont de plus en plus reconnus comme des partenaires à part entière pour contribuer aux décisions relatives aux soins et aux parcours de soins.

L'évaluation de la qualité de ces parcours représente pour eux et pour l'ensemble des acteurs de nos systèmes de santé, un enjeu de santé publique majeur.

5- Thèse de doctorat de P.Athina, (2021), *L'évolution du fardeau des proches aidants des patients souffrant des troubles psychiques sévères suivis par une équipe mobile.*

Introduction : du concept de « mère schizophrénogène » à la reconnaissance du rôle de proche aidant et du fardeau qui y lié, le regard de la psychiatrie sur les familles a profondément changé au fil du temps.

Méthodes : Dans le présent travail ils ont évalué l'évolution du fardeau de sept proches de patients souffrant de troubles psychiques sévères de 8 à 7 ans après le début du suivi par l'équipe mobile d'*assertive community treatment (ACT)* du service de psychiatrie adulte à Genève.

Résultats : La stabilisation clinique, l'adhésion à un suivi psychiatrique communautaire et au traitement médicamenteux ainsi que la sortie de la précarité ont permis dans la plupart de cas une nette diminution du fardeau de proches et de leur détresse émotionnelle.

Conclusion : l'analyse plus approfondie de trois situations démontre l'importance d'une meilleure identification des proches aidants, de l'évaluation des aspects négatifs et positifs de la relation d'aide et de son impact sur les autres membres de la famille.

6- L'étude de Kh.Zouitni, (2020), *L'aidant familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : fardeau, stigmatisation et stratégies de coping.*

Introduction : suite à la désinstitutionalisation des soins psychiatriques que le Maroc a connue vers les années 70, la famille, longtemps considérée comme responsable de la maladie du proche patient, est devenue un partenaire privilégié de soins. Ce changement a eu comme résultat le transfert d'une part importante des responsabilités de l'hôpital et de l'Etat aux familles en les obligeant à côtoyer la maladie mentale de près et au quotidien.

Objectifs : le but de cet article est d'explorer le vécu des aidants familiaux marocains qui prennent en charge un proche atteint d'un trouble mental.

Méthodes : des entretiens semi-directifs ont permis d'approcher l'expérience de 30 aidants et ont fait ressortir que ces derniers souffrent d'un lourd fardeau : bouleversements des relations familiales, perturbation des activités professionnelles, réactions émotionnelles pénibles, sentiment de culpabilité. De même, la crainte de l'imprévisibilité et de la dangerosité potentielle du proche malade imprègne le vécu des familles et mène parfois à la perte des liens sociaux.

De fait, l'hospitalisation constitue un répit qui soulage les aidants temporairement de leur fardeau malgré le spectre de la stigmatisation qui entoure encore l'hôpital psychiatrique.

Résultats : l'analyse des entretiens montre aussi que face à ce vécu difficile, teinté de peur et de stigmatisation, les aidants développent des stratégies d'adaptation(coping) afin de pouvoir continuer à prendre soin de leur proche.

7- L'étude de S.DelGoletto, N.Youne, I.Grevin, M.Kostova, A.Blanchet, (2019), *Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie.*

Introduction : les aidants familiaux jouent un rôle essentiel dans l'évolution clinique des patients atteints de schizophrénie. Afin d'optimiser leur accompagnement, il est nécessaire d'ajuster le soutien fourni aux aidants en fonction de la phase et de la gravité de la maladie.

Objectifs : Objectif de cette étude était d'explorer le vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie se situant à différents stades de la maladie.

Méthodes : Premier épisode Psychotique (n = 4), Rechute (n = 4), et Rémission (n = 4), au moyen d'une analyse qualitative portant sur douze entretiens structurés par un guide reprenant les thématiques clés de la littérature.

Résultats : Fardeau familial, stigmatisation, gains potentiels liés à la prestation de soin et moyens de faire face à la maladie. Cette analyse a permis de faire émerger les représentations, les émotions et les pratiques caractéristiques de chaque groupe.

Conclusion : Les implications cliniques des résultats sont discutées.

8- Thèse de doctorat de T.Novais, (2018), *Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs : perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique.*

Introduction : Face au déclin cognitif, à la perte progressive de l'autonomie et aux troubles du comportement accompagnant l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (MA2), l'implication de l'aidant naturel auprès de son proche atteint s'intensifie et s'accompagne d'un fardeau.

Objectifs : L'objectif de ce travail de thèse était de concevoir une prise en soin pharmaceutique intégrée à une intervention psychosociale efficiente permettant de réduire le fardeau des aidants de patients âgés atteints de MA2.

Méthodes : Afin de garantir l'efficacité de l'intervention à concevoir, des études préalables ont été réalisées afin :

- D'identifier les facteurs prédictifs de fardeau de l'aidant via une étude transversale, une étude longitudinale et à partir des données de la littérature.
- D'identifier les besoins prioritaires des aidants via une enquête Delphi incluant le domaine pharmaceutique après réalisation d'une revue systématique de la littérature.
- D'identifier les critères d'efficacité des interventions psychosociales et l'étendue du rôle du pharmacien auprès de la dyade patient/aidant à partir des données de la littérature.

Résultats : Ces différents éléments ont permis de concevoir de façon multidisciplinaire et multicentrique, le protocole de l'étude interventionnelle PHARMAID. Il s'agit d'un essai clinique randomisé, contrôlé, à trois bras parallèles, multicentrique dont l'objectif principal est d'évaluer l'impact d'un suivi pharmaceutique personnalisé intégré à une intervention

psychosociale sur le fardeau des aidants de patients âgés atteints de MA2 à 18 mois. A ce jour, 72 dyades patient/aidant ont été incluses, soit 30% de l'effectif attendu.

Conclusion : Si l'intervention psychosociale combinée ou non aux soins pharmaceutiques de l'étude PHARMAID s'avère efficace, sa pérennité dans les centres participants et son extension au sein des autres centres mémoires, des services de neurologie ou de gériatrie pourront être envisagés.

L'étude médicaux-économique associée permettra d'estimer les coûts engagés par la mise en place d'une telle intervention, tout en prenant en compte les coûts directs de consommation de soins.

9- Thèse de doctorat de J. Massias-Elies, (2018), *Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence.*

Objectifs : L'objectif principal de cette thèse était d'évaluer le fardeau de l'aidant principal, estimé selon l'échelle de Zarit au sein de deux populations de patients vivant à domicile, âgés d'au moins 70 ans

- Chez des patients ayant un cancer.
- Chez des patients ayant une pathologie démentielle.

L'objectif secondaire était d'identifier les facteurs associés au fardeau de l'aidant principal dans ces deux populations.

Matériel et Méthodes : Nous avons mené une étude observationnelle transversale comparative descriptive et analytique portant sur la période du premier novembre 2013 au premier juin 2016 à l'hôpital Albert Chenevier à Créteil.

Événement étudié : L'événement étudié dans les deux populations (groupes 1 et 2) était le fardeau de l'aidant selon le score obtenu par l'échelle de Zarit.

Résultats : Le fardeau subjectif, évalué par l'échelle de Zarit, qui est ressenti par les aidants informels de patients âgés d'au moins 70 ans était plus élevé chez ceux atteints d'une démence que chez ceux atteints d'un cancer

La sévérité de la maladie ainsi que l'altération de l'autonomie du patient étaient associées de manière indépendante à un fardeau plus lourd.

Conclusion : Le suivi de l'évolution du fardeau et de ses déterminants permettra d'affiner l'identification des aidants les plus à risque d'épuisement et pouvant bénéficier d'interventions ciblées.

10- L'étude de F. Charfeddine, D. Trigui, S. Ellouze, I. Aribi, E. Elleuch, J. Aloulou, O. Amami, (2017), *dépression et fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie, Tunisie.*

Introduction : Les aidants des patients atteints de schizophrénie sont amenés à investir tant sur le plan affectif et cognitif, que social et matériel, ce qui peut progressivement causer un fardeau.

Objectifs : L'objectif de cette étude était d'évaluer le niveau du fardeau et de dépression chez les aidants familiaux de patients schizophrènes et de repérer les facteurs de risque associés.

Méthodes et outils : Cette étude a été menée auprès de 30 aidants familiaux de patients schizophrènes. Le fardeau a été évalué par l'Inventaire du Fardeau de Zarit et le Caregiver Reaction Assessment. La dépression a été dépistée par l'échelle de Beck.

Résultats : Le fardeau était modéré à sévère dans 83,3% des cas. Les deux tiers des aidants étaient déprimés. Un plus lourd fardeau a été corrélé à l'absence de motivation à l'aide, la présence d'agressivité chez le patient schizophrène et à la dépression.

Conclusion : La schizophrénie est pourvoyeuse d'un lourd fardeau. Plusieurs facteurs semblent y être impliqués, inhérents à la maladie, à l'aidant et au contexte social.

11- L'étude d'O. Godefroy, S. Bakchine, M. Verny, J-P. Delabrousse-Mayoux, J-J.Pere, I. Bourdeix, (2016), *Etude observationnelle de l'évolution clinique et du fardeau de l'aidant en fonction de la sévérité de l'atteinte des fonctions exécutives chez des patients avec une maladie d'Alzheimer traités en monothérapie. Résultats préliminaires.*

Introduction : Dans la maladie d'Alzheimer (MA), les déficits exécutifs sont précoces et prédictifs de l'importance de l'atteinte des activités de la vie quotidienne. Ils pourraient jouer un rôle dans la réponse aux traitements symptomatiques.

Objectifs : Evaluation de l'évolution clinique globale du patient, de son devenir cognitif et du fardeau de l'aidant en fonction du niveau d'atteinte des fonctions exécutives des patients présentant une MA traitée.

Méthodes : Les patients présentant une MA, bénéficiant d'une première prescription d'un inhibiteur du cholinestérase (IChE) ou de la memantine et dont le MMS était > 15, étaient suivis 24 semaines. Le haut niveau d'altération des fonctions exécutives (HNA) était déterminé sur l'atteinte de seuils prédéfinis à 2 de 3 tests de la batterie GREFEX. L'impression clinique globale (CGI-C) et la mini-Zarit constituaient les critères primaires d'évaluation. Les IADL et le MMSE étaient également recueillis.

Résultats : Trois cent soixante-dix-neuf patients ont été analysés dont 227 (59,9 %) présentaient un HNA. Ces derniers étaient significativement ($p=0,02$) plus âgés, de niveau d'éducation moindre, avec déficit cognitif et fardeau de l'aidant plus marqués. Les scores de la mini-Zarit, du MMSE et des IADL se sont légèrement dégradés, de façon comparable en fonction du niveau d'atteinte, mais le pourcentage de patients stables ou améliorés à la CGI-C était significativement ($p=0,045$) supérieur pour les bas niveaux d'atteinte (75,6 % vs 63,6 %).

Discussion : Plus de la moitié des patients présentant une MA ont un HNA même à un stade léger. Ces patients sont caractérisés par une atteinte plus sévère sur le plan cognitif, des IADL et du fardeau de l'aidant. Cela n'impacte pas significativement l'efficacité des traitements à l'exception de la CGI-C. Les différences observées en fonction des classes thérapeutiques utilisées seront discutées.

Conclusion : Cette étude observationnelle a permis de confirmer, en pratique courante, la fréquence des troubles dysexécutifs dans la MA, leur valeur pronostique péjorative et leur retentissement sur le fardeau de l'aidant.

12- L'étude de C. Donzée, S. Demaille, C. Crinquette, P. Hauteceur, (2013), EVASEP : *rôle de l'aidant naturel dans l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques, traités par un interféron bêta 1a en sous-cutané depuis plus de 24 mois.*

Introduction : La place des aidants dans la sclérose en plaques (SEP) est peu étudiée. Leur implication et l'influence sur la thérapeutique doivent se préciser afin d'optimiser la prise en charge.

Objectif : Cette étude observationnelle propose de préciser le rôle, la nature de l'aide et d'évaluer le niveau de connaissance de la maladie chez les patients et leurs aidants.

Méthodologie : Deux cents seize patients avec une SEP de forme récurrente ou secondairement progressive avec poussées, traités par interféron bêta 1a sc. depuis plus de 24 mois étaient inclus. Les questionnaires étaient remis lors de la consultation de neurologie et comprenaient des questions utilisant des échelles visuelles analogiques (EVA) afin de quantifier les réponses.

13- L'étude de C. Mourgues, C. Rachez, C. Auclair, L. Gerbaud, C. Vlaemynck, I. Jalenques, J. Bohatier, (2012), Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants.

Objectif : Étudier l'incidence des incapacités du patient sur le fardeau socio-économique de l'aidant, évalué par les changements d'activités du patient et de son aidant, pour fournir des éléments de modélisation des conséquences de la pathologie.

Objectif secondaire : Étudier le retentissement social et les aspects psychologiques de la maladie via l'échelle de Zarit.

Méthodologie : Étude qualitative auprès d'un échantillon de 16 aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés. Dans la mesure de leurs possibilités, les patients ont aussi été enquêtés.

Résultats : Les deux patients, encore en activité au moment de l'étude, ont stoppé leur activité professionnelle en raison de la maladie. Soixante-15 pour cent (n = 12) pratiquaient des activités non marchandes avant le diagnostic contre 43,8 % (n = 6) au moment des entretiens.

Les aidants avaient modifié leurs activités non marchandes : arrêt des activités associatives, inversion des rôles, notamment pour la garde des petits-enfants. Le fardeau de l'aidant mesuré par l'échelle de Zarit est plutôt faible avec un score moyen de 28,3 sur 88. Ce constat est à nuancer du fait que 62,5 % (n = 10) patients sont institutionnalisés au moment de l'étude et que les aidants, lorsqu'ils remplissent le test, se sentent coupables de considérer leur proche comme un fardeau.

Conclusion : La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés modifient les activités des patients, mais impactent aussi celles de leurs aidants. Les relations sociales évoluent également avec une incidence sur les activités non marchandes.

14- L'étude de J. Arpin, (2012), *l'évaluation du fardeau chez les proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de sclérose en plaques.*

Introduction : Les proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de maladie dégénérative à domicile telle que la sclérose en plaques font face à des exigences importantes qui ont des répercussions sur leur santé et leur bien-être. Les professionnels de la santé qui œuvrent au maintien à domicile doivent considérer les besoins des proches-aidants afin de diminuer leur fardeau. Pour ce faire, ils ont besoin d'outils valides pour évaluer le fardeau, mais il en existe peu qui sont désignés pour la clientèle spécifique des aidants qui soutiennent une personne atteinte de sclérose en plaques.

Le but : de cet essai est d'identifier les outils d'évaluation du fardeau conçus pour les proches-aidants et de cibler ceux qui sont pertinents pour cette clientèle particulière.

Méthode de recherche : Une revue de la documentation scientifique a été effectuée dans les bases de données CINAHL, MEDLINE et PSYCINFO, et d'autres écrits ont été consultés à partir des articles trouvés afin de compléter la recension. Les outils d'évaluation ont été sélectionnés selon des critères d'inclusion et d'exclusion spécifiques, et ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu.

Résultats : Treize questionnaires ont été retenus, qui évaluent plusieurs facteurs associés au fardeau pour la clientèle cible. Chacun comporte des avantages et des inconvénients à considérer lors de leur utilisation.

Discussion : Les ergothérapeutes disposent d'outils pertinents pour l'évaluation du fardeau des proches-aidants en vue de prévenir l'épuisement. Le processus d'évaluation doit être conduit en tenant compte du contexte, de la pertinence des outils et des différentes modalités possibles.

15- L'étude de J. Ben Thabet, F. Jaoua, N. Charfi, L. Zouari, N. Zouari¹, M. Maalej, (2011), *Dépression et niveau de fardeau chez les aidants familiaux des sujets déments en Tunisie.*

Introduction : La démence peut retentir lourdement sur les aidants familiaux du patient. Les objectifs de notre étude étaient de déterminer le niveau de fardeau et de la dépression chez les aidants familiaux de sujets déments, et d'identifier les facteurs associés à un niveau de fardeau élevé.

Méthodes : Il s'agissait d'une enquête auprès de 65 aidants tunisiens. Les niveaux de fardeau et de la dépression ont été évalués par, respectivement, l'inventaire de Zarit et l'échelle de Beck.

Résultats : Le taux des aidants qui avaient un niveau de fardeau élevé était de 52,3 %.

Une dépression modérée ou sévère a été relevée chez 46,2 %. Un niveau de fardeau élevé était corrélé, du côté de l'aidant, avec le niveau socioéconomique moyen à élevé, la cohabitation avec le patient, le fait d'être son conjoint, la réduction des activités quotidiennes et la sévérité de la dépression, et, du côté du dément, avec l'agressivité.

Conclusion : Les facteurs corrélés à un niveau de fardeau élevé orientent vers les cibles d'intervention et sont susceptibles d'être améliorés par la prise en charge, ce qui contribuerait à alléger la détresse des aidants.

16- Thèse de doctorat d'A. Lagarde-chaintrier, (2010), *Symptômes Comportementaux et Psychologiques (SCP) du Patient atteint de Démence Ressentis et Fardeau de l'Aidant.*

Introduction : Cette étude a pour but d'identifier les principaux facteurs associés au fardeau des aidants de patients atteints de démence. A ce jour, les résultats de la littérature ne mettent pas clairement en évidence la spécificité du lien entre les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et le fardeau de l'aidant.

Objectif : Cette étude a pour objectif d'étudier l'association entre les SCP et le fardeau de l'aidant, dans le cadre spécifique d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC).

Celui-ci a comme particularité de toucher une population vivant majoritairement à domicile et en milieu rural, éloignée des centres experts.

Méthodes : Les évaluations se sont effectuées au domicile du patient. Les SCP ont été mesurés en utilisant le NPI chez 100 patients présentant une démence. Le fardeau de l'aidant a été évalué en utilisant l'échelle de fardeau de Zarit.

Résultats : Les résultats des analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global du NPI et le score de fardeau. Cette association perdure, même après l'ajustement de ce score avec d'autres variables explicatives. D'autre part, des analyses univariées ont permis de mettre en évidence une association entre quasiment tous les SCP et le fardeau de l'aidant.

Conclusion : Enfin, une analyse hiérarchique a permis de définir plusieurs profils de binômes aidant-aidé. Cette étude renforce l'idée de la nécessité d'un accompagnement spécifique des aidants de patients atteints de démence. Dans le cadre du CLIC, une étude pilote a ainsi pu être initiée avec une intervention structurée auprès des aidants depuis le mois d'avril 2007. Elle est précisément centrée sur la prise en compte des stratégies d'ajustement face aux SCP.

17- L'étude de H. Kerhervé, M.-C. Gay, P. Vrignaud, (2008), *Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.*

Introduction : Les études nord-américaines sur la maladie d'Alzheimer mettent en évidence le fardeau que portent les proches du malade qui ont un rôle d'aidant familial et les conséquences de ce rôle sur leur santé psychique (anxiété, dépression, hostilité).

En France, peu d'études mesurent les conséquences de la relation d'aide sur la santé psychique des aidants familiaux de personnes démentes.

Objectif : Cette étude vise ainsi à déterminer les facteurs associés au fardeau, notamment la santé psychique et le soutien social perçus chez 81 aidants familiaux français ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Méthodes : Un premier questionnaire permet de recueillir des données sociodémographiques et celles relatives aux caractéristiques de la situation d'aide (lien de parenté, cohabitation et recours aux aides professionnelles, entre autres).

Nous utilisons ensuite plusieurs questionnaires d'autoévaluation mesurant le fardeau (Inventaire de Fardeau de Zarit et Questionnaire de Sentiment de Compétence de Vernooij-Dassen et collaborateurs, 2003), l'anxiété (STAI de Spielberger), la dépression (Echelle d'autoévaluation de la dépression BDI-II de Beck), le bien être (Satisfaction With Life Scale de Diener), l'hostilité (STAXI-2 de Spielberger) et le soutien social perçu (SSQ6 de Sarason).

Résultats : Les résultats tendent à indiquer l'existence d'un lien entre un fardeau élevé, d'une part, et une moins bonne santé psychique, d'autre part. Quatre facteurs semblent déterminants dans le vécu : la dépression, la colère trait, le soutien social perçu ainsi que le fait d'être aidant principal et a fortiori seul.

Conclusion : Ces premières données sur la santé psychique des aidants familiaux en France s'inscrivent dans le cadre d'une étude sur les actions de soutien en direction des aidants familiaux.

18- L'étude de P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe, 2007, *Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels.*

Introduction : Les échelles d'évaluation du fardeau ressenti par les aidants familiaux, généralement les conjoints ou les enfants de personnes atteintes d'une maladie somatique ou psychique, sont actuellement assez peu satisfaisantes. Soit le construit est incomplet, soit les qualités psychométriques sont faibles.

L'échelle Caregiver Reaction Assessment(CRA) est conçue pour évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant. Cet instrument est valide auprès d'une large population d'aidants de patients présentant des pathologies somatiques, cancéreuses ou neurodégénératives, et contre-valide auprès d'une population d'aidants de patients cancéreux.

Objectif : La présente recherche s'inscrit dans la continuité de cette dernière et présente les qualités psychométriques de la version française de la CRA au cours d'une étude multicentrique auprès d'aidants de patients (n = 174) porteurs de maladies particulièrement diverses (dépression, trouble anxieux, diabète de type 2, sclérose en plaques, démence de type Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, dépendance à l'alcool, hémiplégie, myopathie).

Méthodes : Les entretiens suivant ce questionnaire n'ont pas révélé de difficultés liées à la passation elle-même.

Les cinq composantes du CRA ont été identifiées à l'aide d'une analyse exploratoire expliquant 63,8 % de la variance totale : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi.

L'analyse de la consistance interne des cinq échelles est satisfaisante, les coefficients alpha de Cronbach étant compris entre 0,75 et 0,85. La validité de construit est également soutenue par les résultats factoriels.

Résultats : La version française du CRA permet donc d'évaluer de façon fiable et valide les conséquences positives et négatives de la situation d'aide chez les aidants principaux de patients présentant des maladies diverses, aussi bien psychiques que somatiques.

De toutes ses études étrangères concernant l'aidant et son fardeau, on conclut qu'il existe une variabilité dans les expériences des aidants à travers le monde. Passons aux études algériennes.

II-Études antérieures algériennes (nationales)

1- L'étude de R. Miles, (2021), Université Blida 2, Algérie, *Place des aidants dans la prise en charge de la dépendance des proches âgés : Quelles implications ?*

Objectifs : Cette étude a pour objectif de mettre en lumière les difficultés des aidants principaux face à la perte d'autonomie des proches pour leur maintien à domicile.

Méthodes : L'approche contextualité et la méthode analytique ont exploré le référentiel social et culturel de l'aidant et l'enquête quantitative, le profil des aidants, l'intensité et l'impact des sacrifices consenties sur leur santé et vie familiale.

Résultats : Les résultats révèlent des inégalités de genre, essentiellement des femmes et de génération, la génération pivot, entre 45-59 ans.

Conclusion : Cette entraide repoussée dans la sphère domestique est perçue comme un fardeau difficile à supporter tant physique, psychologique que social.

2- L'étude de MA. Chami, A. Lahmer, MEA. Hamimed, S. Benzaidi, (2018), *Fardeau des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées à Sidi Bel-Abbès (Algérie).*

Introduction : La prévalence de la maladie d'Alzheimer (MA) ne cesse de progresser en Algérie en raison de l'augmentation du nombre de personnes âgées. La prise en charge d'une personne atteinte de démence impacte négativement l'état de santé de l'aidant ainsi que ses conditions socio-économiques. Les objectifs assignés à ce travail sont d'identifier les aidants, de mesurer la sévérité du fardeau et de déterminer les facteurs qui lui sont associés.

Sujets et méthodes : C'est une étude transversale descriptive et analytique qui s'est déroulée du 15/02/2016 au 15/07/2016. Le recrutement s'est fait au niveau de la consultation du service de médecine interne du centre hospitalo-universitaire et de la consultation d'un cabinet privé de neurologie à Sidi Bel Abbès (Algérie). Pour la personne atteinte de démence, ont été recueillies les données sociodémographiques, la mesure du score « Activities of daily living »

(ADL), les quatre items discriminants du score « Instrumental activities of daily living » (IADL) et le score « The Mini Mental State Examination » (MMSE).

Pour l'aidant, nous avons recueilli les données sociodémographiques, mesuré le fardeau par l'échelle ZARIT. Pour la corrélation entre le fardeau (valeur expliquée) et les facteurs associés (valeur explicative) nous avons fait une analyse bi variée, suivie d'une analyse multi variée par régression linéaire.

Résultats : Le nombre de malades et d'aidants recrutés (dyades) était de 56, sexe ratio H/F =1,15, l'âge moyen des patients était de 75,46 ans \pm 0,9 ans [65- 91], un patient sur trois avait un score ADL inférieur ou égal à 3, seulement 16,1% étaient autonomes pour les IADL, le score MMSE moyen était de 15,86 \pm 0,976.

L'âge moyen des aidants était de 43,21 \pm 1,99 ans [23-83], 75% étaient des femmes, le score ZARIT moyen était de 30,63 \pm 2,153 [3-63].

La durée d'évolution de la maladie et les quatre items discriminants du score IADL restent liés au ZARIT selon l'analyse multi variée en variables quantitatives.

Conclusion : Cette étude a permis d'identifier les aidants qui sont majoritairement les filles des patients, elles avaient un âge inférieur à 50 ans dans la majorité des cas. Le fardeau mesuré par l'échelle ZARIT était relativement élevé comparativement à de nombreuses études, et la durée d'évolution de la maladie ainsi que le score IADL étaient corrélés à la sévérité du ZARIT. La formation des professionnels de santé en gériatrie, la création d'unités de gériatrie et la mise en place de dispositifs d'aides à domicile vont permettre d'alléger ce fardeau.

3- L'étude de H. Mohamed, 2016, Université d'Oran, Algérie, Rôle et impact de la famille dans la prise en charge du sujet âgé atteint de démence.

Objectifs : L'objectif de cette étude est essayé de présenter les résultats préliminaires de rôle et impact de la famille dans la prise en charge du sujet atteint de démence.

Méthodes : Cette étude a touché 15 patients répartis en trois groupes selon qu'ils soient pris en charge en famille nombreuse, peu nombreuse ou en institution, chez qui s'est réalisé le test du MMSE et également entretenus avec leurs principaux aidants pour essayer d'estimer le poids du fardeau que représente la prise en charge d'un patient souffrant de démence grâce à l'échelle de Zarit, un programme de soutien à la prise en charge du parent dément été proposé et été évalué six mois plus tard.

Résultats : Les résultats ont révélé que les patients étaient atteints d'une démence légère à modérée et représentaient un fardeau modéré à léger pour leurs familles pour près de la moitié d'entre eux.

Conclusion : Pour ceux vivant en famille, l'aidant était l'épouse ou l'enfant majeur ou alternance.

D'après ses études antérieures on constate que, le handicap, la maladie, ou la perte d'autonomie sont des situations où les normes de relations entre les membres de la famille peuvent être troublées et peuvent donner lieu à une reconfiguration des liens entre parents et enfants ou entre les membres de la famille.

Synthèse

La sclérose en plaques (SEP), à l'instar des autres maladies, est pourvoyeuse d'un lourd fardeau et d'une détresse psychologique importante. L'aidant est dans ce contexte, la personne qui assume le fardeau de l'accompagnement du sujet malade.

La souffrance des aidants familiaux des patients atteints d'une sclérose en plaques représente un réel enjeu dans le parcours de soins de ses patients et est à l'origine de répercussions négatives tant pour la famille que pour le patient lui-même. Plusieurs facteurs semblent y être impliqués, inhérents à la maladie, à l'aidant et au contexte social.

Nous avons terminé avec la partie théorique, nous allons présenter notre problématique et hypothèse, puis notre partie pratique.

Problématique et hypothèse

Les troubles neurologiques sont des atteintes du système nerveux central et périphérique (les nerfs reliant le système nerveux central au reste de corps) qui englobent plusieurs maladies comme : l'épilepsie, les maladies neurodégénératives, les maladies cérébraux-vasculaires, les maladies neurologiques auto-immunes, la démence, etc.

Selon l'OMS, plus d'une personne sur trois est atteinte de troubles neurologiques, constituant aujourd'hui la principale cause de problèmes de santé et de handicap dans le monde. Le nombre total de cas de handicap, de maladie et de décès prématurés (ou années de vie ajustées sur l'incapacité, DALY) causés par des troubles neurologiques a augmenté de 18% depuis 1990, et selon une étude publiée par THE Lancet Neurology en 2021, plus de 3 milliards de personnes dans le monde étaient atteintes d'une maladie neurologique (www.who.int).

Dans l'ensemble, les troubles neurologiques entraînent davantage de handicaps et de détérioration de la santé chez les hommes que chez les femmes, provoquant de grandes souffrances chez les individus et les familles qu'elles touchent, et privant ainsi les communautés et les économies du capital humain. Parmi ces troubles, on retient la SEP.

Dans ce cadre, la SEP est définie comme une maladie neurologique chronique et invalidante, qui touche le système nerveux central (SNC). Dans la plupart des publications scientifiques mondiales, on peut lire que la SEP est une maladie inflammatoire, auto-immune et chronique, la plus fréquente chez le jeune adulte, d'origine multifactorielle. Malgré les nombreuses avancées tant au niveau de l'imagerie des techniques d'investigations, que de la recherche qui ont permis d'éclaircir les différents mécanismes qui sont à l'origine de cette maladie, elle reste une atteinte dont la cause est inconnue, l'évolution est variable, le diagnostic est problématique, le pronostic imprévisible et dont il n'existe aucun traitement efficace.

On estime actuellement que 2.9 millions de personnes vivent avec la SEP soit une prévalence globale de la maladie de 35.9 pour 1000 000, pour 2.8 millions en 2020 et 2.3 millions pour en 2013, avec un âge moyen de diagnostic de 32 ans. Actuellement toutes les cinq minutes, une personne, quelque part dans le monde, reçoit un diagnostic de SEP. En l'absence d'un registre national de SEP et de statistiques précises en Algérie, d'après l'atlas of ms, il existe d'importantes variations de prévalence de la SEP à travers le monde, et l'Algérie est située dans une zone de moyenne prévalence avec 15 000 personnes atteintes du SEP (<http://www.Atlasofms.org>), avec 1200 nouveaux cas sont enregistrés chaque année (Hadjib, 2021).

La sclérose en plaques est caractérisée par des lésions inflammatoires de la substance blanche du système nerveux central, disséminées dans le temps et l'espace, causant une démyélinisation et une destruction progressives des axones. Par conséquent, la SEP évolue et s'aggrave lentement dans la plupart des cas par poussées, elle dépend entre autres de la fréquence et de la gravité de ces poussées. Au cours desquelles, les symptômes réapparaissent ou de nouveaux symptômes surviennent, séparées par des phases de rémission aboutissant enfin à un déclin physique permanent plus ou moins invalidant.

D'après la fédération internationale des sociétés de SEP (MSIF), la SEP n'est pas une maladie mortelle, les personnes atteintes ont une espérance de vie proche de celles de la population générale, elle réduit un petit peu l'espérance de vie de l'ensemble des patients atteints de SEP est inférieure de 6-7 ans à la moyenne de la population générale (<http://www.msif.org>).

En revanche, la SEP est une affection caractérisée par ses polymorphismes cliniques et évolutifs, moteurs, visuels, sensitifs, cognitifs et psychiatriques. Parmi les principaux symptômes figurent la fatigue, les troubles visuels, les troubles de locomotion et d'équilibre, les tremblements, l'incoordination, la spasticité (contraction musculaire involontaire), des douleurs, des engourdissements et autres troubles de la sensibilité, la dysarthrie (difficulté à parler), la dysphagie (difficulté à avaler), divers troubles cognitifs (trouble de traitement de l'information, troubles de mémoire, trouble d'attention...), des troubles psychiatriques associés (stress, dépression, trouble bipolaire, euphorie), ainsi que des troubles du contrôle urinaire ou intestinal.

Ainsi, la SEP bouleverse d'emblée la vie de la personne malade mais affecte aussi très vite la vie de ses proches. Dans ce sens, les aidants apportent aux patients une aide essentielle.

Par conséquent, le handicap généré par cette maladie peut être considérable et durable, il diminue progressivement l'autonomie du patient et entraîne un accroissement de dépendance aux autres membres de la famille. C'est une affection qui interpelle fortement la famille et les proches en leur conférant un rôle d'aidant qui va venir soutenir ou faire face à la situation de rupture de santé du patient, momentanément ou à plus long terme.

C'est ainsi que des termes tels que « *aidant familial* », « *proche aidant* », « *aidant naturel* » « *aidant informel* » ont vu le jour. Enfin, la notion de « *personne de confiance* » qui a été introduite en France en 2002 a émergé également. Ceux-ci peuvent être un membre de la famille, un proche du malade, ami ou voisin. On parle alors d'aidant lorsqu'un membre de la famille donne de l'aide ou de l'assistance à d'autre membre de la famille, apporte à la personne malade ou handicapée une aide régulière et indispensable à sa qualité de vie. Cette

aide est à titre non professionnel et peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, les démarches administratives, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc.

Au niveau mondial, la part d'aidant dans la population oscille entre 10 et 20% selon les pays. En Europe, 2 personnes sur 10 sont aidants en moyenne (www.aveclesaidants.fr). En France, on pense Il y aurait aujourd'hui entre 8 à 11 millions de personnes âgées de 16 ans ou plus qui sont aidants (HAS, 2022). Dans une enquête effective en 2012 sur les mutations de familles algériennes approfondie par une enquête qualitative de 100 personnes issue de la génération pivot sur la wilaya d'Alger, et portant sur la génération 49 ans -59 ans ayant déclarée être proche aidant et qu'elles avaient au cours des 12 derniers mois, soit fourni de l'aide ou du soin à un proche (Miles, 2018). Sinon, personne n'a une idée sur le nombre d'aidants existants réellement en Algérie.

Bien qu'être aidant est généralement considéré comme bénéfique pour le malade et une forme de solidarité au sein de la famille, assumer de telles responsabilités peut avoir des conséquences importantes sur ceux qui fournissent les soins. En outre, ils sont plus susceptibles de subir des conséquences psychologiques, un impact négatif sur leur état de santé, des pressions sur leur vie sociale et professionnelle, etc.

De plus, dans la société maghrébine, les valeurs familiales d'entraide qui domine ses communautés poussent les familles à s'investir, parfois malgré elles, dans la prise en charge de leur proche malade. Ainsi, on ne choisit pas d'être un proche aidant chez nous, mais on le devient souvent par la force des choses. Les aidants sont donc en majorité des membres de la famille, ce qui implique une dimension affective très forte de leur engagement à l'égard de leur proche.

En effet, « aider » comme le rappelle le dictionnaire de l'histoire des mots signifie donner de la joie, et « être aidant » d'un proche implique un investissement physique et psychologique conséquent. Un tel engagement, peut provoquer chez l'aidant un sentiment d'inquiétude en raison de leurs responsabilités, et un état de stress permanent lié à l'avenir incertain de leurs proches. D'autre part, la présence régulière de ces aidants auprès de ces personnes aidées provoque en eux, un épuisement physique et psychologique et développe chez eux plusieurs troubles et qui se percutent négativement sur leur qualité de vie comme la fatigue, le manque de sommeil et troubles digestifs et la détérioration de leur santé.

En outre, être aidant peut entraîner des charges appelées « fardeau » autant au niveau physique, psychologique et émotionnel, qu'au niveau économique, professionnel et social. Ce concept de « *fardeau* » ou « *burden* » a été introduit pour la première fois dans la littérature en

1963 par Grad et Strainsbury, par la suite, ce concept a été décomposé en fardeau objectif et subjectif.

Selon les auteurs anglo-saxons le terme « *burden* » est utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants. Différents instruments ont été construits afin de mesurer l'ensemble des conséquences supporté par les aidants. Ces instruments associent, le plus souvent, les conséquences de l'aide sur la vie quotidienne et la façon dont l'aidant réagit par rapport à ses conséquences.

Les enquêtes les plus récentes permettent de montrer que 40% des aidants ont des comorbidités et 32% estiment que leur rôle d'aidant est néfaste pour leur santé. Dans 45% des cas, les aidants jugent que l'aide qu'ils procurent est un sacrifice et qu'ils manquent de temps pour eux (enquête DRESS, 2023).

De son côté, Bucki (2015) note que ces dernières décennies ont vu naître un intérêt grandissant pour l'étude de la santé des aidants familiaux. Ces derniers constituent une population en augmentation et potentiellement en souffrance.

De ce fait, les recherches en sciences humaines et sociales doivent se saisir de cette problématique, pour qu'elle gagne en visibilité et qu'elle devienne un sujet de préoccupation pour les chercheurs.

C'est dans ce sens que nous avons décidé de mener cette étude ayant pour but de comprendre le vécu de cette expérience subjective propre aux aidants familiaux des sujets adultes atteints de SEP. Autrement dit, décrire ce qu'ils éprouvent, ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent dans la pratique du soin et d'aide auprès d'un proche en situation de SEP. De ce fait, l'objectif de notre recherche visait à explorer la charge ressentie par l'aidant familial d'un proche de SEP, à savoir le fardeau. En effet, la présente recherche vise à mettre en lumière le fardeau ressenti par l'aidant d'une personne modérément à sévèrement atteintes de SEP pour un groupe de quinze (15) participants, sélectionnés à partir de critères précis au niveau d'EHS Ilmaten, El-Kseur.

Les recherches sur les aidants de patients atteints de SEP sont assez rares. En conséquence, nous nous sommes souvent appuyés, dans notre revue de la littérature, sur les études disponibles sur les aidants de patients présentant d'autres maladies chroniques assez proches du vécu de la SEP.

Dans ce contexte, de nombreuses études empiriques témoignent du fait qu'être aidant a des conséquences psychologiques et physiques importantes. Toutefois, peu d'études se penchent sur les conséquences d'être aidant d'une personne atteinte de SEP. On cite celle de Chami et ses collaborateurs (2018), à Sidi Bel-Abbés (Algérie) qui démontre que le fardeau

mesuré par l'échelle Zarit chez des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées était relativement élevé comparativement à de nombreuses études, et la durée d'évolution de la maladie ainsi que le score IADL étaient corrélés à la sévérité du handicap. Une autre étude menée par Hadbi (2016), révèle que les patients atteints d'une démence légère à modérée représentaient un fardeau modéré à léger pour leur famille.

En 2012, Arpin dans son étude « évaluation du fardeau chez les proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de la sclérose en plaques » indique qu'il existe plusieurs facteurs menant au fardeau. D'autres chercheurs estiment que le fardeau subjectif, est plus élevé chez les aidants informels de patients âgés d'au moins 70 ans atteints d'une démence que chez ceux atteints d'un cancer, ce qui est affirmé par l'étude de Charfeddine et ses collaborateurs (2017). En 2019, Petrikis et ses collaborateurs ont mené une étude en Grèce sur « la qualité de vie des aidants naturels des personnes atteintes de SEP », l'objectif étant de mesurer la fatigue, le stress et la dépression chez 131 aidants, et les résultats ont montré que ses aidants ont un niveau de stress élevé et une qualité de vie réduite, avec une dépression très sévère chez 12,2% d'entre eux, sévère chez 3,8% et modéré chez 9,2 %.

En 2021, Martins, Marques et Henriqueta-Frigueiredo rapportent dans leur livre « l'aidant familial de la sclérose en plaques, processus familial et stratégies d'adaptation » les résultats d'une étude quantitative descriptive transversale menée sur 25 familles dont un membre est atteint de la SEP. Ces résultats indiquent que s'occuper d'une personne est naturellement exigeant surtout lorsque le patient a des limitations physiques ou mentales, comme c'est le cas pour une personne atteinte de SEP. L'émergence du rôle d'aidant est généralement imprévisible et est souvent considéré et vécu comme un événement stressant pour l'aidant. En outre, une étude de Loukil et ses collaborateurs (2023) affirme qu'être aidant d'un patient atteint de SEP peut être un fardeau, d'où la nécessité de fonder des centres spécialisés pour prendre en charge et atténuer la souffrance des malades et de leurs aidants.

De cette revue de la littérature, il apparaît que dans l'aide quotidienne qu'il apporte à un proche, l'aidant est physiquement, psychologiquement et affectivement mis à l'épreuve, ce qui avec le temps peut engendrer une fatigue et un épuisement. Dans ce contexte, notre pré-enquête a été réalisée au mois de janvier, d'une manière approfondie et méthodique au sein de l'EHS d'Il Maten, Fénaia, El-Kseur. Cette expérience directe nous a permis d'avoir un aperçu sur le quotidien de personnes atteintes de SEP et leurs familles en particulier.

Dès lors, pour la réalisation de cette recherche, nous avons choisi l'approche descriptive, cette approche apparaît alors adéquate pour explorer le mal-être éventuel de nos sujets de recherche et nous permet donc de récolter les données descriptives nécessaires à

cette étude (parole dites, comportements observables, etc.). Elle permet une description au niveau anamnestique (tel que l'âge, l'impression générale lors de l'enquête, la composition familiale, les expériences antérieures, la relation aide-aidant) mais aussi au niveau sémiologique (relevé des signes de détresse, de souffrance et du fardeau ressenti en outre en lien avec le statut d'aidant familial). De ce fait, ce choix de l'approche descriptive est dû principalement à sa capacité de « rendre compte de l'expérience vécue par le sujet ».

Pour le recueil des données, nous avons retenu la méthode qualitative descriptive et la technique de l'étude de cas. Pour vérifier notre hypothèse, nous avons fait le choix de recourir à la passation de deux outils d'investigation et qui sont l'entretien de recherche semi-directif et l'échelle de Zarit qui représente l'outil le plus utilisé pour la détection et la mesure du fardeau.

Face à ces constatations, une question a structuré la base de réflexion du travail entrepris dans le cadre de cette recherche :

Question :

Les aidants familiaux de patients atteints de SEP composant notre groupe de recherche seraient-ils susceptibles de présenter une charge du fardeau ? Si oui, de quelle intensité est-elle ?

Hypothèse :

Oui, les aidants familiaux de patients atteints de SEP composant notre groupe de recherche seraient susceptibles de présenter une charge du fardeau. On s'attend à ce que son intensité soit sévère.

Opérationnalisation des concepts :

1- La SEP : est une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux centrale, une dysfonction du système immunitaire qui entraîne des lésions provoquant des perturbations motrices, sensibles, cognitives, visuelles ou encore sphinctériennes. A plus en moins long terme, ces troubles peuvent progresser vers un handicap irréversible.

2- Aidant familial : c'est toute personne qui apporte un soutien à une personne dépendante et incapable d'assumer ou d'accomplir toute seule des actes essentiels de la vie courante, suite à une incapacité physique (moteur) ou bien mentale, aider la personne à manger, à prendre ses médicaments, rendre visite à son médecin, etc. L'aide se traduit par le temps consacré auprès de la personne dépendante et les tâches effectuées auprès d'elle et pour elle.

- 3- La charge du fardeau :** Il s'agit de l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux ou financiers qui peuvent être vécus par un membre de la famille qui s'occupe d'une personne souffrant d'incapacité. C'est la charge émotionnelle, physique et financière que représente pour un aidant la prise en charge d'une personne malade. Cette charge du fardeau sera explorée grâce à l'entretien semi-directif, le fardeau sera appréhendé à travers les récits et les expériences des participants, et à l'échelle Zarit, le score total de l'évaluation, une fois consolidé, va indiquer la présence d'un fardeau sévère.
- 4- Fardeau objectif :** est lié à l'aide apportée par le proche aidant au malade et donc à la forme de la maladie et à ses conséquences physiques comme cognitives pour le patient. Plus les invalidités dans ces deux domaines ne sont permanentes et le besoin d'aide augmente.
- 5- Fardeau subjectif :** est lié à la perception du proche aidant quant à l'impact sur la vie quotidienne, directement lié au bien-être.

Partie Pratique

Chapitre III

La méthodologie de la recherche

Préambule

Toute recherche scientifique repose fondamentalement sur l'application d'une méthode rigoureuse et d'une théorie scientifique pour évaluer nos hypothèses théoriques. Ainsi, chaque étude nécessite la mise en œuvre d'une série d'étapes et de démarches méthodologiques afin d'assurer l'objectivité du travail de recherche. La méthodologie de la recherche englobe à la fois la structure de l'esprit et la forme de la recherche, ainsi que les techniques utilisées pour mettre en pratique à la fois cet esprit et cette forme. Elle fait référence à la logique des principes généraux qui guident la démarche d'une investigation systématique dans la quête de connaissances. Elle constitue l'ensemble des normes, des étapes, des procédures et des instruments auxquels on a recours pour mener à bien des travaux qui se veulent scientifiques.

Dans ce chapitre consacré à « la méthodologie de la recherche », nous exposerons les étapes suivies pour réaliser notre thème de recherche. Nous débuterons par la présentation des limites de notre étude, puis nous définirons la méthode utilisée. Ensuite, nous présenterons le cadre spatial et le groupe de recherche, en mettant l'accent sur les outils et les techniques d'investigations utilisés et leurs analyses. Nous décrirons également le déroulement de la recherche, depuis la pré-enquête jusqu'à l'enquête, en abordant les attitudes de chercheur et les difficultés rencontrées. En conclusion, nous proposerons une synthèse de ce chapitre méthodologique.

1- La limite de la recherche

Nous allons revenir ici sur les délimitations de notre étude.

- Limites spatiales : notre recherche s'est déroulée au niveau de l'établissement hospitalier spécialisé en rééducation fonctionnelle, Il-Maten, Fenaia, Daïra d'El-Kseur.
- Limites temporelles : notre recherche s'est déroulée durant la période qui s'étale du 10 février au 30 avril 2024. C'est une délimitation en lien avec la durée accordée pour réaliser le mémoire.
- Limite de groupe : notre étude a été effectuée sur un groupe composé de quinze (15) aidants familiaux des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP).
- Outils de recherches : entretien de recherche semi-directif doté d'un guide d'entretien, ainsi qu'une Grille de ZARIT, Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau.
- Approche : nous avons adopté l'approche descriptive.

Après avoir présenté ce premier point, dans ce qui suit nous allons exposer la méthode que nous avons utilisée dans notre travail de recherche.

2- La méthode utilisée dans la recherche

La recherche scientifique, est un processus, une démarche rationnelle qui permet d'examiner des phénomènes, des problèmes à résoudre, et d'obtenir des réponses précises à partir d'investigations. Ce processus se caractérise par le fait qu'il est systématique et rigoureux et conduit à l'acquisition de nouvelles connaissances. Le chercheur peut aller de la supposition ou de l'hypothèse à la découverte de vérité plus assurée en passant par un cycle d'opérations rigoureux, méthodique (N'da, 2015, p. 17).

Commençons par distinguer les deux grandes approches en science. La méthode quantitative s'attache à démontrer des faits en quantifiant un phénomène. Le plus souvent, les résultats sont exprimés en données chiffrées (statistiques recueillies par des questionnaires, échelles de mesure...). La méthode qualitative s'attache à expliquer un phénomène, à lui donner une signification voire un sens. Les résultats sont exprimés en mots (analyse à la suite d'entretiens, observations cliniques...). La recherche qualitative va quant à elle s'attacher à comprendre des faits humains et sociaux en les considérant comme étant porteurs de significations véhiculées par des acteurs (sujets, groupes, institutions...), parties prenantes de relations interhumaines (Bioy et al., 2021, p. 25).

À ce titre, nous avons pris soin d'utiliser la démarche qualitative, car elle est souvent exploitée dans l'acheminement méthodologique du terrain en science humaine et sociale, en l'occurrence dans la psychologie clinique. De ce fait, nous avons délibérément opté pour cette approche qualitative en raison de plusieurs considérations essentielles. Tout d'abord, en tant que chercheuses en psychologie clinique, nous aspirons à une compréhension approfondie des expériences vécues par les aidants familiaux. Nous croyons fermement que l'approche qualitative nous permettra d'explorer en profondeur les dimensions émotionnelles et contextuelles de leur expérience.

De plus, nous estimons que l'approche qualitative offre la flexibilité nécessaire pour capturer la diversité des perspectives et des contextes dans lesquels les aidants familiaux évoluent. En utilisant une variété de méthodes telles que les entretiens semi-directifs et les observations en cours d'entretien, nous serons en mesure de recueillir des données riches et contextuellement significatives qui reflètent la complexité de la réalité des aidants familiaux.

Ainsi, à chaque type d'étude correspondent des activités à mener pour obtenir des réponses fiables aux questions de recherche ou aux hypothèses. Le type d'étude décrit la

structure utilisée selon qu'on vise à décrire des variables ou des groupes de sujets, à examiner des relations entre des variables ou encore à vérifier des hypothèses de causalité. (N'da, 2015, p. 24).

Dans ce contexte, nous avons retenu une étude de type descriptif qui est une recherche qu'on peut résumer en trois grands points : décrire, c'est-à-dire se familiariser avec un phénomène ou une situation puis les imaginer ou les caractériser, les types c'est-à-dire déterminer entre eux toutes les relations existantes, enfin, vérifier l'hypothèse de l'existence de causes explicatives. Ainsi, en est-il également la réflexion qui d'abord aide à percevoir, puis à comprendre, enfin expliquer (Martel, 1988, p. 57).

Pour cette raison, nous sommes convaincus que l'approche qualitative descriptive est la plus pertinente. Cette méthodologie nous permettra d'atteindre notre objectif principal en nous concentrant sur la description et l'interprétation de l'expérience subjective des aidants familiaux des sujets adultes atteints de SEP. Plus précisément, nous chercherons à documenter leurs témoignages, leurs expériences vécues et leurs émotions liées à la prise en charge de leur proche atteint de SEP. En optant pour cette approche, nous pourrions capturer les nuances et les subtilités de leur réalité quotidienne, ce qui enrichira notre compréhension globale du sujet.

Dès lors, cette approche apparaît adéquate pour explorer le bien-être potentiel des sujets de notre recherche sur la SEP. En effet cette méthodologie permet une collecte approfondie de données, tant par le biais des entretiens que par l'observation des comportements, ce qui offre une perspective complète sur l'expérience des aidants familiaux. De plus, en soulignant la possibilité de recueillir des informations à la fois anamnestiques et sémiologiques, comme l'âge, la composition familiale et les signes de détresse et de charge (fardeau) ressenti, nous démontrons une compréhension approfondie des différents aspects de l'expérience des participants. Cette approche permettra ainsi une analyse holistique du fardeau ressenti par les aidants familiaux, en mettant en lumière les interactions complexes entre leur statut d'aidant et leur bien-être émotionnel.

En revanche, l'enquête qualitative de terrain ou la recherche implique un contact personnel avec les sujets de la recherche, principalement par le biais d'entretiens et par l'observation des pratiques dans les milieux mêmes où évoluent les acteurs. L'enquête est dite « qualitative » principalement dans deux sens : d'abord, dans le sens que les instruments et méthodes utilisés sont conçus, d'une part, pour recueillir des données qualitatives (témoignages, notes de terrain, images vidéo, etc.), d'autre part, pour analyser ces données de manière qualitative (c'est-à-dire en extraire le sens plutôt que les transformer en pourcentages ou en statistiques) ; l'enquête est aussi dite qualitative dans un deuxième sens, qui signifie que

l'ensemble du processus est mené d'une manière « naturelle », sans appareils sophistiqués ou mises en situation artificielles, selon une logique proche des personnes, de leurs actions et de leurs témoignages (Mucchielli, 2016, p. 25).

Dans le cadre de notre recherche et afin d'aboutir à la vérification de notre hypothèse concernant leurs fiabilité sur le terrain, nous nous sommes référés à la méthode clinique dont l'objectif est de recueillir les renseignements souhaités auprès de nos sujets de recherche, comme elle a été décrite par Fernandez et Pedinielli (2006), « *la méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité, mais sans pour autant s'y résumer* » (Fernandez & Pedinielli, 2006, p. 43).

En effet, la démarche clinique consiste à considérer le sujet (individu, groupe ou institution) dans sa singularité historique et existentielle pour l'appréhender dans sa totalité à travers une relation personnelle nouée avec lui. Cette démarche mène le chercheur à l'examen approfondi, à l'aide des méthodes qualitatives qui lui paraissent pertinentes, d'un cas individuel en situation (Mucchielli, 2009, p. 49).

A cet effet, l'introduction de l'étude de cas dans notre méthodologie répond parfaitement à nos objectifs de recherche. Etant donné que notre étude se concentre sur une approche clinique, l'étude de cas offre une opportunité unique d'explorer en profondeur les phénomènes complexes et émergents, notamment le fardeau des aidants familiaux des patients atteints des maladies chroniques telle que la SEP. En choisissant cette approche, nous pourrions non seulement illustrer ces phénomènes de manière concrète, mais également contribuer à l'expansion des connaissances dans ce domaine crucial de la santé. L'utilisation d'études de cas nous permettra d'explorer les expériences individuelles des aidants familiaux, de comprendre les défis uniques auxquels ils sont confrontés et d'identifier des pistes de soutien potentielles.

Sous le terme « étude de cas » apparaissent deux activités distinctes. L'une est un mode de travail clinique permettant le recueil (voire l'accueil) de données concernant un sujet singulier, incomparable, irréductible ; ces données doivent être riches (critère du maximum d'informations), diversifiées (critère de la multiplicité des sources), subjectives (critère de la représentation du problème par le sujet), étendues (critère de la totalité et de l'histoire). L'autre activité est la production par le clinicien d'une représentation ordonnée, explicative, qui rende compte des éléments déterminants de l'histoire et de la subjectivité de la personne concernée. Cette représentation doit satisfaire aux principes de totalité (ne pas isoler les symptômes, considérer le sujet comme une totalité) et de singularité (c'est la personne qui importe avec

ses spécificités, son originalité, son intériorité, ses représentations, son histoire) (Pedieli et al., 2020, p 47).

Comme elle la décrit Claude Revault d'Allonnes (1989) « *L'étude de cas vise à dégager la logique d'une histoire de vie singulière aux prises avec des situations complexes nécessitant des lectures à différents niveaux, et mettant en œuvre des outils conceptuels adaptés* » (Fernaudez & Pedieli, 2006, p. 58).

En effet, l'étude de cas est un outil majeur de la psychologie clinique et de la psychopathologie et peut faire l'objet d'une synthèse des éléments recueillis grâce aux outils traditionnels qu'utilise le psychologue dans sa pratique dite « armée », comme les tests, les échelles d'évaluation ou l'observation directe (Marty, 2013, p. 54).

De ce qui précède, nous pouvons conclure que le recours aux études de cas dans notre recherche actuelle représente une stratégie efficace pour obtenir une richesse de données et d'informations sur nos sujets d'étude, nous envisageons d'utiliser diverses techniques, notamment des entretiens semi-directifs et l'échelle Zarit, pour approfondir notre compréhension du fardeau des aidants familiaux dans le contexte de la SEP.

3- La présentation du lieu de recherche

3-1-Présentation de l'historique de l'EHS II-Maten

Notre étude a été réalisée au sein de l'établissement hospitalier spécialisé en rééducation fonctionnelle. Il est situé au village d'Il-Maten, Fénaïa, Daïra El-Kseur, wilaya de Béjaïa. Il a été créé juridiquement en vertu du décret 08/62 du 24/02/2008 modifiant et complétant la liste annexée au décret 97/465 du 02 décembre 1997 fixant les règles de création, d'organisation et de fonctionnement des établissements hospitaliers spécialistes.

Implanté à environ 31Km au sud de chef-lieu de la wilaya de Bejaïa, sa capacité d'accueil est de 60 lits techniques. C'est un établissement régional qui couvre les wilayas de Béjaïa, Tizi-ouzou, Bouira et Bordj Bouararidj.

Il est classé à la catégorie C, conformément à l'arrêté interministériel du 17septembre 1998 fixant les critères de classement hospitaliers spécialisés et des secteurs sanitaires et leur classement. A son inauguration effective (mise en service) en 19 octobre 2010 date de première consultation et qui n'a concerné qu'une seule unité, à savoir, l'unité femmes, deux (02) médecins spécialistes en rééducation fonctionnelle ont été affectés, et y étaient chargés d'assurer les consultations externes. Par la suite deux (02) autres unités de consultations ont été lancées, à savoir « enfants » et « hommes » respectivement en Aout 2011 et octobre 2011

L'activité d'hospitalisation a été lancée pour la première fois au niveau de l'unité enfant en décembre 2012 mais seulement durant les journées ouvrables de la semaine.

Il faut attendre l'année 2016, pour voir l'établissement fonctionnel 7J/7 et 24H/24.

3-2- Organisation de l'EHS II-Maten

Conformément à l'arrêté interministériel du 26 avril 1998 fixant l'organigramme des établissements hospitaliers spécialisés, l'organigramme est comme suit :

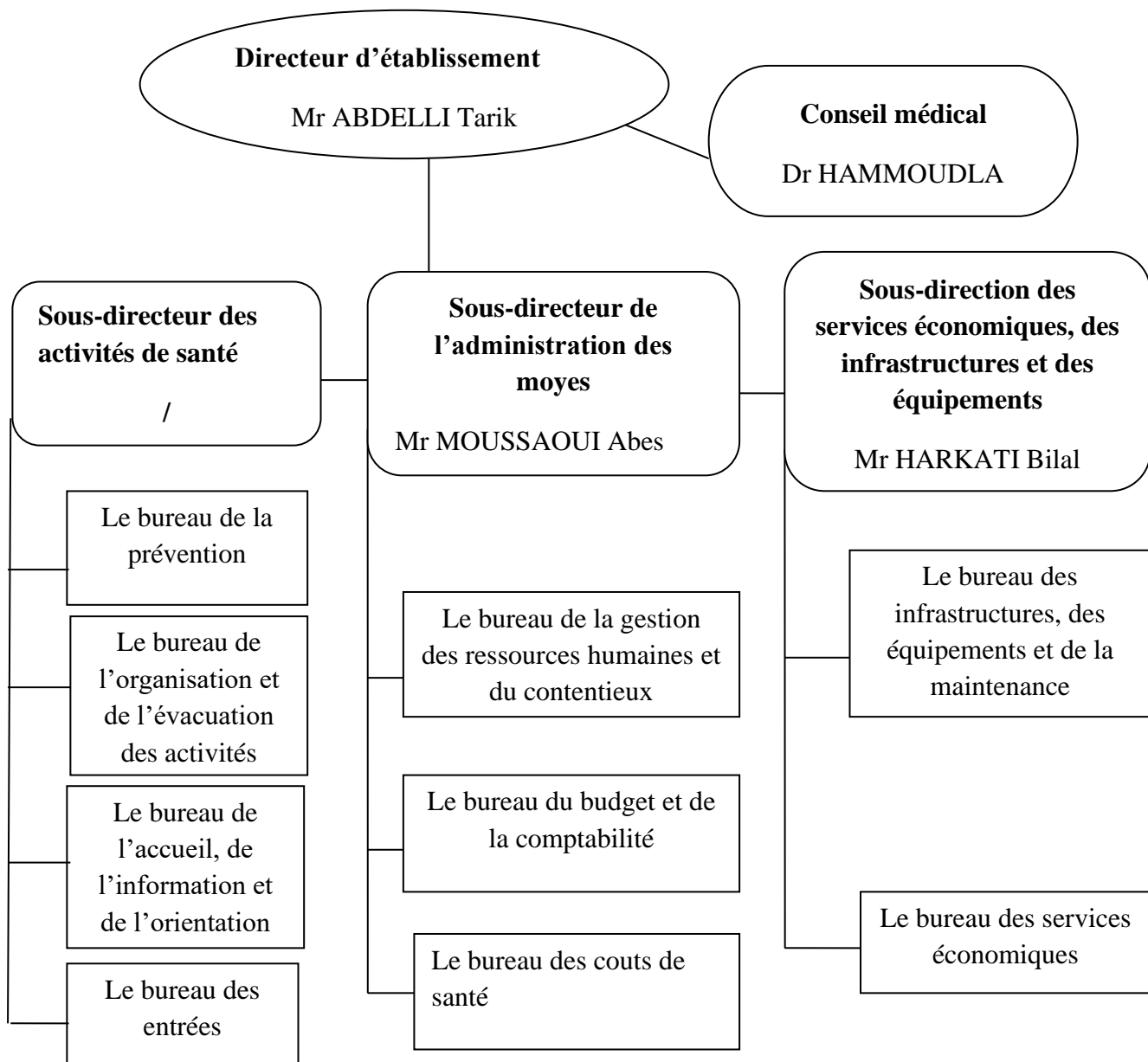


Schéma N°5 représentants l'organigramme de l'EHS II-Maten

(Source : la direction de l'EHS)

4- Le groupe de recherche

Définir la population, c'est sélectionner les catégories de personnes que l'on veut interroger, et à quel titre ; déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose (Blanchet & Gotman, 2010, p. 48).

Par conséquent, la population d'étude est un ensemble d'éléments ayant une ou plusieurs caractéristiques en commun qui les distinguent d'autres éléments et sur lesquels porte l'investigation. Dans le langage des sciences humaines, une population est un « *ensemble fini ou infini d'éléments définis à l'avance sur lesquels portent les observations* » (Angers, 1992, p.226).

Par ailleurs, la participation des sujets dans cette recherche exige la prise en considération de la notion éthique, qui est le premier principe du code déontologie des chercheurs en psychologie. Le consentement formulé par écrit (voir annexe N°5) des sujets implique que chaque aidant donne son accord de participer dans notre recherche, d'une manière libre sans crainte ou pression, après avoir expliqué brièvement notre thème de recherche et nos objectifs par une lettre d'information (voir annexe N°6).

Notre étude a utilisé une méthode d'enquête auprès de quinze aidants familiaux de personnes atteintes de la SEP. Nous avons rencontré des sujets atteints de la SEP à la fois à l'unité des consultations externes dans les unités hommes et femmes de l'établissement hospitalier spécialisé en rééducation fonctionnelle d'Il-Maten Fénaia, et dans le service d'hospitalisation dans le même établissement. Tous les aidants qui ont accompagné leur proche malade à des consultations ou séances de rééducation fonctionnelle entre Février et Avril ont été sollicités, mais trois ont refusé de participer à l'enquête et cinq ne répondent pas aux critères d'inclusion.

Nous tenons à souligner que l'anonymat de nos participants a été préservé pour garantir la confidentialité, conformément aux principes éthiques de la recherche en psychologie clinique. Nous avons utilisé des prénoms fictifs pour remplacer les noms réels. De plus, la sélection des participants s'est effectuée en respectant des critères rigoureux d'inclusion et d'exclusion, que nous résumons comme suit :

4-1- Les critères d'inclusion

Pour notre travail d'investigation, nous avons pu retenir certains critères que nous avons jugés important pour notre thème de recherche à savoir :

- 1- Avoir plus de 18 ans : car nous travaillons sur des aidants adultes.
- 2- Être membre de la famille d'un patient atteint de la SEP : cela permet de cibler un groupe spécifique de personnes qui ont une proximité relationnelle avec des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP), ce qui peut influencer leur compréhension et leur expérience de la maladie (nous travaillons sur des aidants familiaux).
- 3- Être aidant familial d'un patient atteint de la SEP depuis un ans et plus : en incluant uniquement les aidants familiaux ayant une expérience d'au moins un an, nous nous assurons d'avoir des participants qui ont une connaissance approfondie des défis et des besoins associés à la prise en charge d'un patient atteint de SEP sur le long terme.
- 4- L'aidé (le patient) doit avoir à l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) un score supérieur à 4 : qui signifie que les patients ayant un niveau de handicap plus avancé, ce qui peut avoir un impact significatif sur la charge et les besoins des aidants familiaux (score obtenu à partir du dossier médical consulté sous consentement).
- 5- Consentement informé et libre du sujet : c'est un principe éthique fondamental de la recherche que tous les participants donnent leur consentement éclairé et volontaire pour participer à l'étude.

4-2- Les critères d'exclusion

- 1- Avoir moins de 18 ans.
- 2- Être un proche de l'entourage élargi ami ou voisin d'un patient atteint de la SEP.
- 3- Être aidant familial d'un patient atteint de la SEP moins d'un an.
- 4- L'aidé (le patient) qui ont à l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) un score inférieur à 4.
- 5- Personnes s'étant opposées au traitement de leurs données et n'ayant pas donné son consentement à participer à la recherche.

On n'a pas pris en considération la situation matrimoniale de l'aidant, ni sa langue maternelle, ni sa profession.

Dans ce qui suit, nous allons présenter, un tableau détaillé (tableau N°01) comportant les caractéristiques de notre groupe de recherche à savoir :

Tableau N° 01 : caractéristiques des sujets de recherche.

Prénoms des aidants	Âges des aidants	Situation matrimoniale	Profession	Lien familial	Âge de l'aidé	Le degré de handicap (EDSS)	La durée de l'aide
Zohra	62 ans	Mariée	Femme en foyer	Fille	34 ans	7.5	24 ans
Nabil	26 ans	Célibataire	Livreur	Beau-fils	52 ans	5	12 ans
Yousef	43 ans	Marié	Architecte	Conjoint	37 ans	6.5	7 ans
Sabrina	33 ans	Mariée	Femme au foyer	Conjoint	34 ans	7	1 an
Noureddine	48 ans	Marié	Surveillant	Sœur	45 ans	5.5	6 ans
Rida	49 ans	Célibataire	Chômeur	Frère	45 ans	7.5	16 ans
Idir	55 ans	Marié	Médecin	Conjointe	50 ans	5	7 ans
Abdelhak	70 ans	Marié	Retraité	Conjoint	65 ans	8	37 ans
Abdenour	52ans	Marié	Commerçant	Conjointe	52 ans	6.5	16 ans
Nassima	40 ans	Célibataire	Femme au foyer	Sœur	53 ans	4.5	12 ans
Abdelkrim	58	Marié	Chômeur	Conjointe	52 ans	6.5	5 ans
Malika	50 ans	Mariée	Femme au foyer	Fille	28 ans	6.5	13 ans
Zahra	38 ans	Mariée	Femme au foyer	Conjointe	42 ans	7	5 ans
Hakima	30 ans	Célibataire	Femme au foyer	Fille	62 ans	7	4 ans
Zahia	62 ans	Marié	Femme au foyer	Belle-fille	35 ans	5.5	4 ans

(Source : réalisé par nous-mêmes).

Nous avons recueilli plusieurs informations afin de caractériser notre population d'aidants, le genre, l'âge, le lien de parenté avec le patient, le nombre d'années d'accompagnement.

La population de recherche est approximativement égale entre les hommes et les femmes, avec 53 % des aidants sont des hommes et 47% de femmes. Parmi les aidants, 47% sont des conjoints de leurs proches malades, 20% des enfants et 33 % ont un autre lien avec le malade. La tranche d'âge des aidants la plus représenté est entre 50 et 60 ans pour 47 % d'entre eux. 33 % ont entre 40 et 50 ans et 20 % ont entre 30 e t40 ans.

Pour 53% des aidants, la durée d'accompagnement de leur proche malade en est inférieure à 10 ans et pour 47 % elle est supérieure à 10 ans.

Les critères de sélection de notre groupe de recherche ont été choisis, intentionnellement, de manière large car nous nous sommes rendu compte à partir de la pré-enquête que les aidants semblent réticents à participer à la recherche, et de l'autre côté, ces sujets ont été difficiles à mobiliser (voir difficultés de la recherche).

Nous nous sommes arrêtés à quinze (15) cas quand nous avons senti « une saturation des données », en se rendant compte que les dernières rencontres n'apportent plus d'informations suffisamment nouvelles pour justifier qu'on continue de collecter des données. Nous passons à l'exposition des outils utilisés.

5- Les outils de recherche

Dans ce qui suit, nous aborderons les outils que nous avons utilisés pour accomplir notre travail de recherche. Nous avons d'abord commencé par l'entretien de recherche, plus particulièrement, l'entretien de recherche semi-directif, car il nous permet d'avoir un premier contact avec nos sujets de recherche et d'installer une relation de confiance avec eux avant la passation de l'échelle. L'entretien de recherche semi-directif nous permet d'explorer le vécu des aidants de patients atteints de la SEP et plus précisément, de décrire la souffrance éventuelle de cet aidant et de déceler une symptomatologie liée à la charge ressentie. Par la suite, la passation de l'échelle Zarit qui nous permet de mesurer et d'estimer le fardeau sur ces aidants et d'évaluer le degré de la charge subie par ces derniers.

5-1- L'entretien de recherche semi-directif

L'entretien peut être défini dans un premier temps, simplement comme l'action d'échanger des paroles avec une ou plusieurs personnes. Entretien est synonyme de conversation, discussion ou dialogue. Ce terme implique donc deux dimensions essentielles : interactive et discursive (Bénony & Chahraoui, 1999, p. 10).

Ainsi, l'entretien de recherche « est un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale, pour recueillir des informations, en relation avec le but fixé » (Boutin, 2018, p.27).

Comme on peut le voir, il n'existe pas une, mais bien des définitions de l'entretien de recherche. La plupart des auteurs s'entendent cependant pour admettre qu'il s'agit d'une méthode de collecte d'informations qui se situe dans une relation de face à face entre

l'intervieweur et l'interviewé et qu'elle revêt effectivement plusieurs formes (Boutin, 2018, p.28).

Nous avons retenu l'entretien semi-directif qui a pour but d'obtenir, dans un temps relativement court, des renseignements précis et déterminés sur l'histoire et la vie actuelle du sujet. Cette démarche est déjà qualitative et tout en laissant une liberté relative à l'expression personnelle, elle met en jeu un certain nombre de questions incontournables, qui devront permettre un recueil de données psychiques et psychopathologiques suffisantes en lien avec des exigences sociales contraignantes (Chouvier & Attigui, 2016, p. 53). L'entretien clinique permet l'accès aux représentations les plus personnelles des sujets : histoire, conflits, représentations, croyances, rêve, événements vécu etc (Bénony & Chahraoui, 1999, p. 1).

On distingue ainsi trois formes d'entretien clinique de recherche :

- L'entretien non-directif : le clinicien-chercheur adopte l'attitude non directive et n'intervient pas sur le cours du discours du sujet.
- L'entretien directif ne peut être considéré comme un entretien clinique puisque sa forme est préalablement déterminée, par le chercheur, en fonction de ses hypothèses.
- L'entretien semi-directif : l'attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée avec le projet d'explorer des thèmes particuliers. Le clinicien chercheur a donc recours à un guide thématique (Fernandez & Pedinielli, 2006, p. 50).

Nous avons retenu dans cette étude, l'entretien de type semi directif pour plusieurs raisons : il permet d'obtenir des données riches et détaillées en permettant aux participants de s'exprimer librement sur leurs expériences, leurs perceptions et leurs émotions. Ce type d'entretien offre une certaine flexibilité dans la structure et la formulation des questions, ce qui permet de s'adapter aux besoins et aux réactions des participants en temps réel. Les entretiens semi-directifs favorisent l'interaction sociale entre le chercheur et le participant, ce qui peut contribuer à établir une relation de confiance et à encourager les participants à partager des informations personnelles et sensibles. En permettant aux aidants de développer leurs réponses et de fournir des exemples concrets, les entretiens semi-directifs permettent une meilleure compréhension du contexte dans lequel les expériences des aidants familiaux se déroulent. Ils offrent également la possibilité de poser des questions de suivi et de demander des clarifications.

De ce fait, chaque aidant était reçu pour un entretien semi-directif d'environ une heure réalisé par nous-mêmes (même démarche pour tous les aidants) à l'aide d'un guide d'entretien. Ce dernier était basé sur la revue de la littérature et la pré-enquête.

Dès lors, le chercheur aborde l'entretien semi-directif avec un guide qui dresse la liste des sujets que l'interviewé doit aborder. Lorsque ce dernier n'évoque pas spontanément un thème figurant dans le guide d'entretien, l'interviewer l'invite à en parler. À l'intérieur de chaque thème, l'interviewé s'exprime librement. Dans ce type de travail, le chargé d'études prend appui sur des travaux antérieurs portant sur des sujets voisins, mais les finalités de sa recherche et la population à laquelle il s'intéresse sont particulières. Il doit collecter de nouvelles informations en étant suffisamment ouvert pour pouvoir repérer les facettes méconnues du phénomène qu'il étudie. Les connaissances acquises et les objectifs définis par le commanditaire de l'étude lui permettent d'élaborer une problématique et de recenser les différents thèmes que les interviewés devront aborder (Fenneteau, 2015, p. 14).

Le déroulement des entretiens semi-directifs comporte des spécificités parce que l'interviewer qui utilise cette technique doit suivre les indications figurant dans le guide qui lui a été remis. Le chargé d'études élabore le guide d'entretien en définissant la consigne de départ et en recensant les thèmes qui doivent être évoqués au cours de l'entretien. La liste des thèmes est déterminée en fonction des objectifs et des caractéristiques de l'enquête. Quand les travaux antérieurs permettent de définir d'emblée une problématique précise, on détermine généralement la composition du guide d'entretien en se référant aux principales interrogations qui composent cette problématique (Fenneteau, 2015, p. 25).

Ce type d'entretien semi-directif sur lequel s'appuie notre recherche, nous a permis de rédiger un guide d'entretien, utilisé comme un outil d'enquête composé de 38 questions répartis sur quatre axes.

La consigne du guide est : « *Bonjour, je suis étudiante en 2^{ème} année Master, psychologie clinique à l'université Abderrahmane Mira Bejaia. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je mène une recherche sur le fardeau des aidants familiaux d'un proche atteint de la sclérose en plaques (SEP). Par cette investigation, je cherche à recueillir votre expérience d'aidant. Cette étude est complètement anonyme et notre entretien sera confidentiel. J'aurai plusieurs questions à vous poser sur votre vécu et la charge ressentie en tant qu'aidant. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous avez le droit de refuser de participer à cette recherche ou la possibilité de vous retirer de l'étude, à tout moment, sans justification* » (élaboré par nous-mêmes).

En premier lieu, les six premières questions de notre guide d'entretien portent sur « *les renseignements généraux sur l'aidant* », dans le but de rapporter les éléments biographiques de l'aidant. Ensuite le deuxième axe intitulé « *renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé* », dont l'objectif est de retracer les signes de la maladie qui se

manifestent, son diagnostic, la réaction de l'aidant à l'annonce de la maladie et les informations reçus par les professionnels qui ont diagnostiqué la maladie et l'impact de cette dernière sur l'aidant, et on enchaîne à travers le troisième Axe, sur les « *renseignements sur la relation d'aide* », la première question concerne l'expérience antérieure de l'aidant, les trois questions qui suivent ont pour but de décrire l'initiation au processus de l'aide et le reste des questions concernent la relation aidant-aidé, et enfin et dans le quatrième Axe, nous avons accentué nos questions sur « *le fardeau* » et ce pour compléter l'exploration du vécu de l'aidant, notamment l'indice retenu à savoir, le fardeau.

Pour les données qui ont été recueillies avec ce guide d'entretien, ce sont des données qualitatives, et par conséquent peu quantifiables. Nous avons procédé alors à une interprétation des données s'étayant sur l'approche retenue. Il s'agit alors de tirer les informations pour étayer nos analyses et nos discussions. Le but ultime de ce guide d'entretien est de ramener des informations de la nature qualitatives intéressantes aux questions de la problématique, qui seront complétées par celles de l'échelle qui suit.

5-2- La description de la grille de Zarit, Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Les échelles permettent d'évaluer des construits, non directement observables. Elles sont constituées d'un ensemble d'énoncés (les items) qui sont les indicateurs (variables observables) de la dimension psychologique que l'on souhaite mesurer. La passation des échelles d'évaluation peut se faire par auto-évaluation (cotation faite par le sujet) ou hétéro-évaluation (cotation faite par le clinicien). Il peut arriver que ces deux modes de passation ne soient pas convergents. L'auto-évaluation notamment de certains troubles peut conduire à des scores plus élevés que l'hétéro-évaluation. Pedinielli (1995) préconise ainsi l'utilisation conjointe d'échelles en auto et hétéro-évaluation dans les protocoles de recherche (Fernandez & Pedinielli, 2006, p. 48).

Nous allons présenter, l'échelle appliquée dans notre recherche qui convient à notre thématique. Le Zarit Burden Interview (ZBI) est l'une des plus anciennes échelles et la plus fréquemment utilisée en pratique clinique pour mesurer le fardeau de l'aidant.

Le ZBI a été développé en 1980 au Royaume-Uni et peut être utilisé en auto-questionnaire ou être hétéro-administré au cours d'un entretien.

Il existe d'autres échelles d'évaluation du fardeau, mais nous avons choisi celle de Zarit car elle ne varie pas selon le sexe, l'âge, la situation professionnelle ou même matrimoniale et qu'elle étudie le fardeau selon plusieurs dimensions.

Le variable « fardeau » est mesurée par le Burden Inventory ou Inventaire du Fardeau, questionnaire d'autoévaluation de Zarit, un des plus utilisés dans ce domaine. Cette échelle unidimensionnelle en 22 items est une mesure subjective de la charge. Chacun des 22 items est cote de 0 à 4, selon la fréquence à laquelle l'aidant ressent telle ou telle émotion négative dans la relation d'aide, par exemple item 9 : « A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir tendu en présence de votre parent ? ». La version utilisée comprend 22item et est divisée en 5domaines :

- Fardeau dans la relation (6items).
- Bien-être émotionnel (7 items).
- Vie sociale et familiale (4 items).
- Finance (1item).
- Perte de contrôle sur la vie (4 items) (Novais, 2019, p. 34).

5-2-1-Consigne

L'échelle de Zarit permet l'évaluation de la charge matérielle et affective qui pèse sur l'aidant principal d'une personne. Les vingt-deux questions ci-dessous vous permettent d'exprimer ce que vous ressentez et la fréquence de votre ressenti « *A quelle fréquence vous arrive-t-il de..* ». Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. L'important est d'être honnête avec vous-même et de répondre le plus objectivement à chaque question.

Vous pouvez répondre seule aux différentes questions, mais il est grandement conseillé de vous faire aider par rapport à l'interprétation des résultats et des mesures qui devraient être mises en place par la suite. Les différentes associations sont là pour cela (Berne 2015, p. 3).

5-2-2-Cotation

L'aidant attribue pour chaque question une note en fonction de la profondeur de ses sentiments :

- 0 point : l'aidant ne ressent jamais ce sentiment.
- 1 point : rarement.
- 2 point : quelques fois.
- 3 point : assez souvent.
- 4 point : presque toujours.

La note totale est calculée en additionnant les notes obtenues aux 22 questions. La note totale maximale est de 88. L'addition de l'ensemble des items permet d'obtenir un score total compris entre 0 et 88 (<http://entr-aidants.fr>).

Chaque item doit être coté de 0 (jamais) à 4 (presque tout le temps) explorant le retentissement de la prise en charge de l'aidé sur la qualité de vie de l'aidant et prennent en compte les impressions et sentiments les plus fréquemment ressentis par l'aidant : souffrance psychologique et morale, honte, difficultés financières, culpabilité, sentiments associés aux soins prodigués à la personne, aux relations avec les autres membres de la famille...mais elle ne permet pas d'identifier les besoins de l'aidant. Elle peut être utilisée en auto-questionnaire ou rempli avec l'aide de la psychologue lors de l'entretien (Novais, 2019, p. 34).

5-2-3-Interprétation

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacune de 22 questions. Il peut varier de 0 à 88.

Tableau N° 02 : Explications des scores

Score total	Signification
Un score inférieur ou égal à 20	Charge faible ou nulle
Un score entre 21 et 40	Charge légère
Un score entre 41 et 60	Charge modérée
Un score supérieur à 60	Charge sévère

(Berne, 2015, p. 3)

5-3- La sensibilité et la fiabilité de l'échelle Zarit

Cette échelle a une validité de contenu (Vitaliano, Young & Russo, 1991), une cohérence interne élevée et une bonne fiabilité test-retest (Gallagher, Rappaport, Bendict, Lovett & Silver, 1985, cités par Vitaliano, Young & Russo, 1991). Une validation de la traduction de l'outil en français a été réalisée par Hébert, Bravo et Girouard en 1993 (Blot, 2020, p. 28).

6- Le déroulement de la recherche

Pour mener à bien le déroulement de notre recherche sur le terrain, nous avons d'abord effectué une pré-enquête qui est une étape préparatoire et nécessaire nous permettant d'entamer notre enquête dans de bonnes conditions. Nous allons dans ce qui suit, présenter ces deux phases indispensables dans une recherche.

6-1- La pré enquête

La pré-enquête constitue une procédure assez pertinente dans la recherche scientifique, c'est la phase préliminaire du lancement d'une enquête, elle permet d'explorer notre terrain qui veut dire la population d'étude sur la quelle va porter notre recherche et enrichir nos connaissances sur les caractéristiques de notre population de recherche, d'affiner notre problématique ainsi que sur notre thématique de recherche et de vérifier sa faisabilité.

De ce fait, nous allons exposer une définition de la pré-enquête, ensuite nous allons décrire comment nous avons effectué cette étape.

La pré-enquête : souvent courte dans le temps et portant sur un petit nombre de personnes rencontrées (trois à cinq environ), elle se situe en début d'enquête qualitative ou quantitative et permet de préciser la problématique, de comprendre les enjeux de l'enquête. Elle peut être réalisée auprès d'« experts » concernés par le projet étudié ou spécialistes du domaine de recherche exploré. Elle donne une première compréhension de la manière dont le problème est pré structuré, pour mieux estimer comment reconstruire la demande. Également de faire apparaître, en première approximation, comment les acteurs ordinaires parlent de la pratique à analyser, afin d'adapter au mieux le guide d'entretien ou le questionnaire quantitatif (Alimi et al., 2005, p 31).

Le choix de notre thème de recherche, n'est qu'un résultat de nombreuses années d'exercice au sein de l'EHS Il-Maten, un établissement régional qui accueille quotidiennement des patients en situation d'incapacité et de handicap, y compris ceux atteints de SEP. En tant que psychologues cliniciennes de santé publique exerçantes dans cet

établissement, notre mission principale est de réaliser des évaluations psychologiques et de prendre en charge les patients, tout en assurant un accompagnement psychologique à la fois aux patients et à leurs proches, que ce soit en tant qu'externes ou hospitalisés. Ce contexte professionnel riche en expérience et en interaction avec les patients offre une base solide pour choisir un thème de recherche pertinent et significatif dans le domaine de la santé mentale et de la SEP.

Notre mission nous a permis de vivre de près le quotidien des patients atteints de SEP, avec ses événements souvent traumatisants et imprévisibles, ainsi que les séquelles invalidantes de la maladie qui bouleversent leur vie quotidienne. Nous avons également eu l'occasion d'accompagner et d'écouter attentivement leurs familles, en particulier leurs aidants, qui sont généralement présents lors des séances de rééducation et des consultations psychologiques, orthophoniques et ergothérapie. Nous avons pu ressentir leur vécu, les répercussions de la maladie sur le plan familial, en particulier sur les proches aidants qui expriment souvent la fatigue, le sentiment d'impuissance, l'inquiétude totale et l'incertitude concernant l'avenir de leurs proches malades. Ils font face à un épuisement mental et physique, et ressentent souvent la charge de leurs responsabilités comme un fardeau difficile à porter. Cette expérience directe avec les patients et leurs familles offre une perspective profonde et précieuse pour comprendre les besoins et les défis auxquels ils sont confrontés, et pour orienter nos recherches vers des solutions et des interventions efficaces.

Notre expérience nous a conduit à choisir ce thème de recherche car nous avons constaté que le vécu des aidants familiaux en Algérie reste largement méconnu. En effet, le rôle de l'aidant familial demeure souvent invisible dans la société, ce qui a motivé notre décision de nous rapprocher davantage de ces aidants qui accompagnent leurs proches atteints de SEP à l'EHS de rééducations fonctionnelles d'Il-Maten. La plupart des études portent sur le malade, mais très peu sur son proche-aidant.

En effet, il est encourageant de constater que notre entretien avec le Dr. Haroune, chef d'unité de service femme, a confirmé l'importance et la pertinence de notre thème de recherche. Son témoignage sur l'augmentation de nombre de consultation pour des atteintes neurologiques, notamment la SEP, souligne l'évolution des moyens de diagnostic et l'importance de l'EHS en tant qu'hôpital régional spécialisé en rééducation fonctionnelle.

Ses observations sur la charge physique, psychologique et financière subie par les patients et leurs proches renforcent la nécessité d'approfondir la compréhension du vécu des aidants familiaux dans ce contexte. Cette validation préliminaire de notre thème de recherche nous encourage à poursuivre nos efforts pour mieux comprendre et soutenir cette population.

Dès lors, notre pré-enquête a été réalisée de manière approfondie et méthodique au sein de l'EHS de rééducation et réadaptation Il-Maten, Fénaia à El-Kseur. La durée de 30 minutes par séance avec chaque sujet ait été bien utilisée pour établir une connexion et un climat de confiance propices à la discussion. Le choix du service de psychologie pour mener les entretiens est judicieux, car il offre un environnement approprié pour aborder des sujets délicats et sensibles. En effet, on s'est présentée en tant qu'« étudiantes en psychologie clinique master 2, Dans le cadre de notre mémoire de fin d'étude, nous menons une recherche sur le fardeau des aidants familiaux des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP) », et expliquant le contenu et l'objectif de notre thème de recherche et de notre mémoire de fin de cycle qui représente une étape cruciale dans notre parcours académique.

On tient à signaler que les participants à cette étude ne sont pas des patients en cours de suivi, par nous, et cela pour qu'il n'y soit pas interférence entre notre statut de chercheur et de praticien.

Le fait d'avoir parlé avec certains membres de familles des patients présent pour des séances de rééducation et d'avoir obtenu leur autorisation avant de commencer la pré-enquête démontre le respect des protocoles éthiques et la volonté de garantir le consentement éclairé des participants. Le recueil des discours des participants à travers des questions ouvertes permet une exploration approfondie du thème de recherche, en donnant la possibilité aux participants de s'exprimer librement sur leurs perceptions. Les questions que nous avons incluses dans notre pré-enquête sont:

- 1- Pouvez-vous vous présenter ?
- 2- Etes-vous l'aidant principal de votre proche ?
- 3- Avez-vous déjà une expérience au tant qu'aidant ?
- 4- Comment vivez-vous le fait que votre proche est malade ?
- 5- Pouvez-vous nous décrire votre ressenti actuel ?

L'organisation d'un guide d'entretien basé sur ces premières observations nous aidera à approfondir encore davantage notre compréhension du vécu des aidants familiaux dans le contexte de la SEP.

Enfin tester la validité de l'échelle de Zarit. En interprétant qualitativement des données obtenues, nous avons pu identifier les questions pertinentes à poser et les indicateurs à utiliser pour notre recherche.

Nous allons présenter les caractéristiques du groupe de la pré-enquête dans le tableau suivant :

Tableau N° 03 : Caractéristiques du groupe de la pré-enquête

Prénoms des aidants	Âges des aidants	Situation matrimoniale	Profession	Lien familiale	Âge de l'aidée	Le degré de handicap (EDSS)	La durée de l'aide
Taouas	67 ans	Mariée	Femme au foyer	Belle mère	33 ans	5.5	04 ans
Malika	48 ans	Mariée	Femme au foyer	Conjointe	50 ans	6	05 ans

(Source : réalisé par nous-mêmes).

Nous décrivons le tableau ci-dessus qui représente les membres de notre groupe de la pré-enquête, avec une femme de 67 ans « Taouas » comme principale aidante. Elle est mariée, femme au foyer et sans antécédents médicaux (ANTCD). Elle s'occupe de sa belle-fille âgée 33 ans, qui souffre de SEP depuis quatre ans et avec un EDSS de 5.5. Le deuxième cas est madame Malika, âgée de 48 ans et mère de quatre enfants, est également une femme au foyer et sans antécédents médicaux. Elle prend soin de son mari âgé de 50 ans, qui souffre de SEP depuis 05 ans avec un EDSS de 6.

Nous avons bien structuré notre pré-enquête en commençant par un entretien, suivi de la passation de l'échelle de Zarit pour mesurer le degré de fardeau perçu par les aidants.

Lors de l'entretien, on a constaté chez Taouas des signes d'anxiété et de colère liés à son rôle d'aidante pour sa belle-fille, elle nous rapporte qu'elle est trop fatiguée, surtout avec ses responsabilités supplémentaires qu'elle assume en raison de l'absence de soutien de son fils, qui est le mari de sa belle-fille et envers son bébé de deux ans, et qu'elle a assumé un rôle d'aidante qui nécessite beaucoup d'efforts et de temps hors de sa volonté, et que cette responsabilité a un impact négatif sur sa vie familiale, sociale et sur sa santé mentale en disant : « *lan tt3ichan imanenssan, gmi thahlak yawittid ar wakhamiw ihattmiyi atterffdagh naki, nattath thahlak, naki theshalkiyi ughalagh uma dnaki isskrahiyi wamassiw, ifassniw, ughalagh us3ighara l wakth ni inekki ni iwariw, aken adkhadmagh chaghliw g vara yughaliyi da projet* ». Elle désigne par ses propos que l'aidant est souvent désigné, et décrit les conséquences de l'aidance.

(Ils vivaient seuls, mais depuis que sa femme est tombée malade, ils ont emménagé chez moi. Ils m'ont obligé à m'occuper d'elle, elle est malade, et elle m'a rendu malade aussi.

Je ressens des douleurs dans le dos et les bras, je n'ai plus le temps ni pour moi ni pour mes enfants, et pour accomplir mes tâches à l'extérieur, c'est comme un projet).

D'autre part, madame Malika était très calme et coopérative avec des signes de tristesse, Ensuite, elle nous rapporte qu'elle était traumatisée et affectée par le diagnostic de SEP de son mari, ainsi qu'elle surmonte une épreuve douloureuse par l'incertitude et le caractère imprévisible de cette maladie méconnue de son entourage. Le traumatisme lié à cette annonce et les répercussions sur leur qualité de vie, en particulier sur le plan financier sont très difficile à gérer vue leur situation financière précaire.

En ce qui concerne les résultats obtenus au questionnaire pour mesurer le degré de fardeau, ils sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau N° 04 : Résultats du groupe de la pré-enquête de l'échelle de Zarit

Prénom	Score	Niveau de fardeau
Taouas	65	Sévère
Malika	42	Modéré à sévère

(Source : réalisé par nous-mêmes).

À partir du tableau ci-dessus, on constate que notre groupe de la pré-enquête présente un degré de fardeau sévère ou modéré à sévère, les deux cas ont un niveau élevé d'épuisement.

En somme, cette pré-enquête nous a permis de se rapprocher auprès de l'ensemble des personnes concernées et d'assurer que ce lieu est valable pour effectuer au mieux notre enquête, également, elle nous a aidé à s'assurer de la faisabilité de nos outils de recherche.

6-2- L'enquête

Nous allons d'abord commencer par exposer une définition de l'enquête et on reviendra sur son importance, puis nous allons procéder à la présentation de son déroulement dans notre recherche.

L'enquête est définie comme :« *l'ensemble des opérations par lesquelles les hypothèses vont être soumises à l'épreuve des faits, et qui doit permettre de répondre à l'objectif qu'on s'est fixé* » (Blanchet & Gotman, 2014, p.35).

Dans l'enquête qualitative, les sujets sélectionnés par le chercheur sont invités à s'exprimer de façon libre et approfondie sur des expériences vécues, sur des phénomènes les

concernant ; ils subissent des entretiens ou interviews. On retient que la mise en œuvre d'une enquête suppose un questionnement «armé», rigoureusement préparé autour de la construction d'une problématique. Quelle que soit la technique retenue, l'enquête permet d'obtenir des données très variées relatives aux opinions, aux perceptions et aux attitudes sociales qui resteraient le plus souvent inaccessibles par d'autres moyens d'investigation. L'information obtenue est donc entièrement tributaire des questions posées et des réponses fournies.

Par conséquent, l'utilisation de l'enquête permet de collecter des informations que les sources documentaires ou « traces » ne peuvent fournir assez rapidement. Elle est utile quand l'observation directe, longue et impossible sur un grand nombre, ne peut se faire. Elle permet de recueillir des informations sur des représentations, des attitudes, des opinions. Bien entendu, elle ne fournit pas la description de conduites ou d'événements en train de se produire (N'da, 2015, p. 136).

Concernant notre thème de recherche, notre enquête a eu lieu au niveau de l'EHS en rééducation et réadaptation fonctionnelle d'Il- Maten, Fénaïa du mois février au mois d'avril. Notre première démarche était de demander au sujets leur consentement libre et éclairé pour participer à la recherche et après les avoir informés de l'objectif général de la recherche et les règles inhérentes à l'éthique et à la déontologie (anonymat, données recueillies uniquement pour la recherche avec possibilité de publication de cette recherche). Nous tenons à signaler que notre groupe de recherche est orienter vers le service psychologie par les médecins chef d'unité femme et homme, après les avoir sollicité et informer sur la nature de notre thématique et les critères d'inclusion de notre groupe de recherche (renvoyez aux annexes).

Puis, après avoir eu le consentement éclairé des aidants, nous avons eu recours à un entretien semi-directif en premier lieu, muni d'un guide d'entretien, que nous avons élaboré dont la consigne donnée était la suivante : « *Nous allons vous poser quelques questions concernant votre vécu autant qu'un aidant familial prenant en charge un malade atteint de SEP, ainsi que ce que vous éprouvez concernant cela* ». La passation s'est déroulée, comme dans la pré-enquête, dans le bureau des psychologues avec toutes les conditions nécessaires. Le déroulement de l'entretien était avec la langue maternelle des aidants tout en veillant sur la fidélité de la traduction afin de ne pas modifier le sens des réponses.

De même, nous avons sollicité nos sujets sur la possibilité de l'utilisation d'un enregistreur au cours de l'entretien, on a pu avoir leurs accords à l'exception de cinq sujets dont nous avons respecté leur position et on a remplacé l'enregistreur par un bloc note. Les sujets de notre recherche se sont montrés très coopératifs, ils étaient très enthousiastes pour y participer et ont fait preuve d'empathie et d'implication, c'était pour eux une occasion de

s'exprimer et de faire ressortir toutes sortes de difficultés qu'ils rencontrent. En effet, La durée de l'entretien varie d'un sujet à un autre, entre 40 à 50 minutes pour les 15 cas de notre groupe de recherche.

En second lieu, nous avons eu recours à une échelle pour rendre compte le degré de fardeau par l'échelle Zarit, en commençant par le présenté puis la passation de cette échelle s'est effectuée en notre présence. Pour ce qui est du deuxième outil, on avait tenu à traduire l'échelle en langue maternelle (kabyle) pour les sujets dont le niveau d'instruction s'est arrêté au niveau primaire.

Donc, on peut dire que notre recherche s'est déroulée en trois phases :

- Première phase : accueil du sujet (l'aidant) et rappel des enjeux de la recherche, du thème abordé et du caractère anonyme de l'étude, et parole donnée ensuite à l'aidant pour poser ses questions et apporter des percussions si nécessaire.
- Deuxième phase : le temps de l'enquête proprement dite (questionnements, échanges et passations des outils d'investigations).
- Troisième phase : le temps de conclure l'enquête en donnant la parole pour l'aidant et formuler les remerciements.

À la fin de chaque passation de l'entretien semi-directif et de l'échelle, nous avons remercié les sujets pour leur contribution à notre enquête et pour le temps qui nous ont accordé afin de répondre à nos questions de recherche.

Après avoir décrit le déroulement de la pré-enquête et de l'enquête, nous allons aborder dans ce qui suit, l'attitude adopté par le chercheur.

7- L'attitude du chercheur

La recherche en psychologie implique le plus souvent la participation de sujets humains dont il faut respecter la liberté et l'autonomie, et éclairer le consentement. Le chercheur protège les données recueillies et n'oublie pas que ses conclusions comportent le risque d'être détournées de leur but. Il s'agit d'une attitude ou la concentration sur le sujet est l'élément essentiel, et qui relève d'une véritable attitude déontologique et éthique, elle implique le respect du sujet, de sa dignité, de sa liberté, de la protection du secret professionnel. Un certain nombre de devoirs et de responsabilités incombent au chercheur et à la chercheuse. Toute recherche exige une honnêteté certaine de leur part et sans leur probité, la démarche peut perdre toute crédibilité (Angers, 1992, p.50).

Avant toute participation, le chercheur s'engage vis-à-vis du sujet à assurer la confidentialité des données recueillies. Le respect de l'intégrité des personnes : le motif de la recherche est présenté aux participants dès le début, et c'est donc en connaissance de cause qu'ils y collaborent. Le respect de la vie privée : la règle, en sciences humaines, est de ne pas divulguer l'identité de ceux et celles qui ont bien voulu collaborer à la recherche. Plus globalement, dans le rapport entre les personnes qui effectuent la recherche et celles qui y participent, il doit exister une confiance mutuelle. C'est à cette condition primordiale que l'entreprise d'investigation sera un succès (Angers, 1992, pp.50-51).

Par conséquent, le chercheur qualitatif étudie le contexte écologique dans lequel évoluent les personnes ainsi que le passé de ces derniers, puisque la recherche qualitative est inductive : les chercheurs tentent de développer la compréhension des phénomènes au départ des patterns de données plutôt que de recueillir des données pour évaluer un modèle théorique préconçu ou des hypothèses a priori. Dans la méthodologie qualitative, les sujets ou les groupes ne sont pas réduits à des variables mais sont considérés comme un tout (Mucchielli, 2009, p. 139).

Autrement dit, avant de s'engager dans le projet de recherche, il convient de s'attarder sur la question de l'éthique, c'est-à-dire se demander si la recherche entreprise respecte bien un cadre éthique.

Ainsi, le discours éthique s'intéresse au jugement qui commande l'action morale. Formuler un code d'éthique en recherche implique l'identification des valeurs et des principes d'action qui vont guider le chercheur. Les valeurs souvent retrouvées à la base des codes d'éthique sont celles du respect et du bienfait de la personne, du consentement éclairé, de l'évaluation des avantages et des risques pour les participants, du choix juste et éclairé des participants et de la confidentialité des données recueillies (Mucchielli, 2009, pp. 146-147).

D'après J.S. Taylor et R. Bogdan (1984) les caractéristiques essentielles de chercheur qualitatif sont :

- Le chercheur qualitatif est attentif à l'effet qu'il produit sur les personnes qu'il étudie.
- Le chercheur qualitatif essaie de comprendre les sujets au départ de leur jeu de référence.
- Le chercheur qualitatif ne met pas en avant ses propres croyances, perspectives et prédispositions.
- Pour le chercheur qualitatif, tous les points de vue sont précieux, que ce soit celui de l'adolescent délinquant ou celui du juge.
- Les méthodes qualitatives relèvent du courant humaniste qui implique l'ouverture à l'autre et au social.

- Les chercheurs qualitatifs insistent sur la qualité de validité de leur recherche.
- Pour le chercheur qualitatif, tous les sujets sont dignes d'étude.
- La recherche qualitative est, à côté de l'utilisation de techniques, la mise en œuvre d'une habileté (Mucchielli, 2009, p. 139).

En effet, la transparence est une attitude du chercheur qui met les procédures de sa recherche à la disposition de ses pairs. Si le chercheur doit être honnête avec les personnes qui participent à leur recherche, il doit l'être aussi avec la communauté scientifique. Ainsi, il faut être transparent face à ses pairs sur la recherche accomplie et critique sur celles de ces derniers. On peut assurer ses collègues de ses meilleures intentions, de son utilisation de la méthodologie la plus appropriée, de son analyse la plus rigoureuse, il faut diffuser sa recherche et rendre disponibles ses données pour permettre ainsi l'échange généralisé de critique, gage d'objectivité. Son honnêteté doit aller jusqu'à autoriser les autres à consulter les données de recherche, ce qui permet certes de déceler des erreurs possibles, mais aussi de découvrir les impostures, comme les fausses données et le maquillage des résultats.

Pendant nos séances avec nos sujets, nous nous sommes présentés en tant qu'étudiantes en 2^{ème} année de Master, psychologie clinique à l'université Abderrahmane Mira Bejaia. Dans le cadre de notre mémoire de fin d'études sur « *le fardeau des aidants familiaux des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP)* », nous avons toujours veillé à ne pas dépasser les limites définies. Pour assurer une gestion efficace des séances, nous avons cherché à maintenir une approche souple, empathique et neutre, afin de gagner la confiance de nos sujets. Nous leur avons explicitement affirmé que le secret professionnel était notre priorité absolue, que nous ne violerions pas leur intimité, et que notre travail s'inscrivait dans un cadre scientifique avec un objectif académique précis.

On ajoute à cela les notions d'écoute bienveillante, d'objectivité, savoir instaurer un climat de confiance, et que ce travail se fait dans un cadre scientifique ayant un but académique sont des points tout aussi importants pour le chercheur en psychologie clinique. On a eu également recours à des techniques de reformulations et on a relancé des questions en cas où ces jugés nécessaires afin d'avoir plus de détail et de mieux comprendre, et on a respecté les moments où le sujet s'exprimé sans l'interrompre seulement en donnant des réponses verbales brèves (« oui », « d'accord ») et non-verbales (hochement de tête) dans le but de garder un échange qui encourage la personne à s'exprimer.

Après avoir exposé notre attitude pendant la recherche, nous allons à présent mettre en lumière les difficultés de recherche que nous avons rencontrées pendant notre travail sur le terrain.

8-Difficultés de la recherche

Comme dans toute recherche scientifique, le chercheur peut être confronté à certaines difficultés lors de la réalisation de son travail de recherche, elles peuvent être un obstacle empêchant le bon déroulement de sa recherche. Néanmoins, ces contraintes n'établissent pas des obstacles infranchissables pouvant bloquer la recherche, elles mènent le chercheur à trouver des solutions adéquates pour les dépasser.

En effet, « *chaque recherche est un processus de découverte qui se déroule dans un contexte particulier au cours duquel le chercheur est confronté à des contraintes* » (Quivy, 2006, p.27).

Dans notre cas, nous avons rencontré des difficultés liées à la disponibilité des aidants familiaux qui accompagnent les patients atteints de SEP. Cela est principalement dû à la programmation des rendez-vous des patients, qui se déroulent deux fois par semaine, et à la non-collaboration des proches aidants après les séances de rééducations de leurs proches. Ces difficultés sont exacerbées par l'état d'épuisement et de fatigue des aidants, ce qui rend leur participation aux séances d'entretien plus complexe. Ce défi logistique a nécessité une adaptation de notre plan de recherche afin de garantir la collecte de données tout en respectant les contraintes des participants.

Synthèse

La méthodologie présentée dans ce chapitre revêt une importance primordiale pour assurer le bon déroulement de toute recherche scientifique. En organisant toutes les étapes, de la formulation de l'hypothèse à l'obtention des résultats, elle offre un cadre intellectuel et structuré. Ce cheminement est rendu possible grâce au respect de règles et d'étapes spécifiques tout au long du processus de recherche. En outre, elle fournit une structure cohérente qui guide le chercheur dans ses démarches, garantissant ainsi la rigueur et la fiabilité des conclusions obtenues.

Dans le chapitre suivant, nous aborderons les études de cas de notre recherche et entamerons une discussion approfondie sur l'hypothèse formulée, afin d'approfondir notre compréhension des résultats obtenus.

Chapitre IV

**Présentation et analyse des
données et discussion de
l'hypothèse**

Préambule

Dans ce qui suit, nous allons discuter notre hypothèse afin de répondre à la question de notre problématique et ce dans l'objectif d'affirmer ou d'infirmer cette hypothèse.

En premier lieu, nous avons mené une étude descriptive qualitative auprès de 15 aidants familiaux de patients atteints de SEP, cette méthodologie s'est révélée appropriée pour examiner d'éventuels sentiments de mal-être chez nos sujets de recherche et nous a permis de recueillir les données descriptives nécessaires à cette étude. Pour accéder à ces informations, nous avons choisi d'utiliser des entretiens de recherche semi-directifs, structurés autour d'axes thématiques, incluant le récit du sujet et son interprétation. Il convient également de noter que certains participants se sont exprimés dans leur langue maternelle, le kabyle. Ainsi, nous présenterons d'abord leur discours initial dans cette langue, suivi d'une traduction en français.

En deuxième lieu, nous allons passer à la présentation de l'échelle de Zarit qui représente l'outil le plus utilisé pour la détection et la mesure du fardeau, en interrogeant le score total et les items avec leurs dimensions. A noter que chaque cas bénéficie de la même attention.

Enfin, nous allons discuter les résultats que nous avons obtenus, par rapport à notre hypothèse, soit en la confirmant ou en l'infirant, et nous allons les confronter aux études antérieures et on finira avec une synthèse.

I- Présentation et analyse des résultats

Dans cette première partie, consacrée à la présentation et l'analyse des résultats chez nos quinze cas, selon l'ordre chronologique des rencontres avec ces aidants.

En raison de la saturation des informations pertinentes et de l'absence de découvertes substantielles au-delà d'un échantillon initial de cinq cas, nous proposons d'adopter une approche sélective dans notre analyse. Nous concentrerons notre attention sur ces cinq cas préalablement identifiés, tandis que les cas subséquents seront synthétisés de manière générale. Cette méthodologie nous permettra de maximiser l'utilisation judicieuse des ressources disponibles tout en concentrant notre analyse sur les résultats les plus significatifs.

Cas N° 01 : L'aidante Zohra

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

L'entretien avec Madame Zohra a été programmé pour le 22 Mars 2024 à 10h. Elle assure la garde de sa fille pour un séjour d'un mois à l'EHS Il-Maten. La durée de l'entretien a été d'environ 30 minutes, au cours desquelles elle s'est montrée coopérative, s'exprimant aisément et avec assurance. Nous avons remarqué qu'elle manifestait une grande souffrance, pleurant et exprimant une immense tristesse. De plus, elle a exprimé un besoin de partage et une fatigue est constatée sur son visage.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Zohra, âgée de 62 ans, est diabétique, sans niveau d'instruction. Elle est veuve et mère de quatre enfants, issus d'une famille moyenne. Elle prend soin de sa fille âgée de 34 ans, atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Madame Zohra nous informe qu'elle est la mère de Sonia, âgée de 34 ans, la cadette d'une fratrie de 4 enfants, atteinte de SEP depuis l'âge de 20 ans. Elle nous raconte le début de la maladie, qui remonte à l'âge de 18 ans, lorsque sa fille se plaignait d'une douleur persistante et une fatigue intense lors de la réalisation des efforts physiques. Ces symptômes étaient initialement attribués à un épuisement et à la fragilité de son corps, avant que le diagnostic de SEP ne soit posé. A la fin de ses 19 ans, Sonia a commencé à manifester d'autres symptômes tels que les étourdissements, les vertiges, une faiblesse dans les bras et les jambes en particulier et une détérioration importante sur le plan moteur. Inquiète, sa famille l'a orientée vers un neurologue à Alger pour une exploration approfondie. Une IRM cérébrale a été réalisée et les résultats ont révélé la présence de plaques démyélinisantes cérébrales, confirmant ainsi le diagnostic de SEP. Depuis lors, Sonia a été hospitalisée à plusieurs reprises et suit un traitement semi-sous Rebif trois fois par semaine jusqu'à ce jour. En disant : « *yevdattid lahlak ttamezyante mi thes3a 18 ans thoughal toujours tha3ya, thettwakrah, outhemirara attakhedame cheghal* ».

(La maladie a commencé quand elle était jeune, à l'âge de 18 ans. Elle était constamment fatiguée, souffrait et ne pouvait pas accomplir les tâches ménagères).

Pour le diagnostic, elle nous explique qu'il a été posé par son neurologue, mais qu'elle n'a pas reçu les informations nécessaires pour comprendre pleinement l'aspect clinique et les séquelles de cette maladie. Le médecin utilisant un langage professionnel et

médical qu'elle avait du mal à saisir. Elle a pris conscience de la gravité de la SEP ultérieurement, grâce aux observations de ses fils et leurs explications. En ce qui concerne son état de santé actuel, elle nous informe qu'elle a un EDSS de 7,5 et qu'elle souffre actuellement, de troubles visuels, de douleurs chroniques, et qu'elle se déplace en chaise roulante en raison d'une paraplégie. Elle mentionne également des troubles cognitifs et décrit son profil psychologique comme vulnérable.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe est en rapport avec ses expériences antérieures, Zohra nous a partagé qu'elle avait déjà été aidante pour sa belle-mère, qui souffrait d'Alzheimer, pendant près de sept ans, jusqu'à son décès. Zohra déclare qu'elle a été initiée au processus de l'aide de manière spontanée en assumant le rôle d'aidante familiale suite à la maladie de sa fille. Zohra a souligné qu'elle était la seule disponible pour prendre en charge sa fille, assumant ainsi le rôle de garde-malade dès le début de son affection et durant tous ses séjours hospitaliers à Alger, au CHU de Bejaia, ainsi que l'EHS Il-maten. En disant : « *asmi tehelak thamghartiw nekki itt3oussan kriv 7 assenin almidasmi ithemouth, toura daghan yelli kif kif nekki iguelan yidass gassmi daghli thehlak soit ima arathili g svitar nagh goukham, nekki dyamass, naki kan attihadran* ».

(Quand la mère de mon mari était vivante, j'ai pris soin d'elle pendant 7ans jusqu'à son décès. Maintenant, c'est aussi ma fille que je m'occupe depuis qu'elle est tombée malade, que ce soit à l'hôpital ou à la maison. Je suis la mère qui doit s'occuper d'elle).

En ce qui concerne sa relation avec fille, qu'elle aide, Zohra la décrit comme étant conflictuelle, pleine de malentendus, et difficile à comprendre. Elle ajoute que malgré cette relation instable et perturbée, son amour pour sa fille demeure profond, et elle comprend parfaitement sa souffrance. Zohra affirme qu'elle sera toujours présente pour soutenir sa fille et rester à ses côtés. En disant : « *nettenagh koullass, ounttemsefhamara nekki yidass, nekki fahmaghtid, 3almagh thendar g lahlakhagui mais nettath outhefhamara bali ayen zemragh khadmaghth, w mazal toujours adiligh yidass* ».

(Nous nous disputons quotidiennement, ma fille et moi, nous ne nous comprenons pas. Je la comprends, et je sais qu'elle est dans un état de santé précaire, mais elle ne comprend pas que je fais de mon mieux. Je suis prête à prendre soin d'elle pour toujours).

En lui posant la question quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps pend-elle ? Elle souligne son engagement total dans le processus de rétablissement, s'investissant pleinement dans la recherche de sa propre santé et de son bien-être. Elle assume le rôle de garde malade lors de tous les séjours hospitaliers, fourni une

assistance à domicile, accompagne sa fille à chaque rendez-vous médical et à toutes les séances de rééducation, tout en assumant les charges financières et en fournissant un soutien psychologique. De plus, elle assure une présence constante à ses côtés, disponible 24 heures sur 24.

Elle mentionne que depuis l'apparition de cette pathologie, elle se trouve confrontée à l'isolement, assumant seule les répercussions de cette maladie, étant donné que les autres membres de sa famille, à savoir ses frères et sœurs, sont engagés dans leurs propres trajectoires de vie responsabilités respectives. Madame Zohra s'effondre en larmes en évoquant les multiples défis auxquels elle est confrontée, non seulement pour assurer les besoins quotidiens tels que l'hygiène, les soins, les déplacements et les tâches de nursing, mais surtout pour gérer les crises d'angoisse de sa fille malade. Cette tâche est d'autant plus ardue en raison des variations extrêmes d'humeur de sa fille, oscillant entre des épisodes de dépression marqués par la détresse, la culpabilité et le désir de mourir, caractérisés par le refus de traitement et de nourriture, et des périodes maniaques marquées par une humeur expansive, des rires et une agitation. De plus, les troubles de mémoire et traitement de l'information de sa fille ajoutent une dimension supplémentaire à cette charge émotionnelle et pratique.

Concernant les manifestations psychiatriques, une publication française rapporte une série de quatre patients dont le tableau psychiatrique (qui correspondait à un tableau délirant, un état maniaque sévère ou une dépression mélancolique) a permis d'aboutir au diagnostic de SEP (Cohen, 2017, p. 25).

Les phases cycliques qu'elle traverse ont eu des répercussions considérables sur son comportement, augmentant la dépendance de sa fille et intensifiant sa charge en tant qu'aidante. Cette situation engendre chez elle un niveau élevé de stress et une détresse importante en disant : « *ouyi3ativara ayen isskhadmagh les soins soit dalmakla, dassirad, aken iyi3attav ima ara thtkelak, ima ara thetterou, nagh assethehadrat syighil aken arathfeham, des fois karghass dayen thahval thikalt attafat bien, thadhssa lhadhra atass, thasboujii akith, des fois attedjma3 imanis, arthakhamet, imtawan ken, thettgami lmakla ak d dwa thekared iwakan adamthagh, thessamkhaliyi* ».

(Ce ne sont pas toutes les tâches que je fais pour elle qui me fatiguent, ce que soit la cuisine que je prépare pour elle ou le lavage de ses affaires. Ce qui me fatigue le plus, c'est de la voir inquiète et quand elle oublie des choses, ou quand je lui parle et qu'elle ne comprend pas ce que je dis. Parfois elle est dans un bon état, elle rit beaucoup, parle et bouge beaucoup, et parfois elle se retire dans sa chambre, elle pleure continuellement, refuse

de manger et de prendre ses médicaments. Elle dit qu'elle veut mourir. Elle va me rendre folle).

En soulignant que, la dépression influence la qualité de vie des patients atteints de SEP et contribue au risque suicidaire voire même au suicide, les passages à l'acte suicidaire sont plus fréquents chez les patients atteints de SEP que dans la population générale. Les facteurs de risque de suicide sont la précocité et la forme progressive de la maladie (Montreuil & Pelletier, 2010, p. 33).

Madame Zohra déploie d'ardents efforts et consacre sa vie entière à sa fille, un sacrifice hautement reconnu par son cercle familial et son entourage. Malgré cela, les résultats escomptés tardent à se manifester ; en effet, l'état de sa fille se détériore tant sur plan physique ou psychologique. Néanmoins, cela ne la dissuade nullement de poursuivre son devoir envers sa fille.

Axe 4 : le fardeau

Le diagnostic a été établi après une exploration minutieuse, comprenant une IRM cérébrale et d'autres examens complémentaires, qui ont révélé des lésions démyélinisantes et les signes caractéristiques de la sclérose en plaques (SEP), l'annonce de cette nouvelle a été extrêmement difficile pour la patiente ainsi que pour tous les membres de sa famille, en particulier pour sa mère, qui a réalisé les conséquences invalidantes de cette maladie et l'impact sur la vie de sa fille. L'apparition précoce des symptômes handicapants a complètement bouleversé leur quotidien et leurs projets d'avenir, en disant : « *machtouhath, themzisse thes3adass f la chaise roulante, mazal tmektayeghd asmi idivan lahlakiss, assni thadtardhak la bombe felli* ».

(Elle est jeune, toute sa jeunesse sur une chaise roulante. Je me souviens encore du jour où la maladie a commencé, c'était comme si une bombe avait explosé dans ma tête).

Madame Zohra est à un niveau élevé de stress, d'angoisse et de dépression, et elle éprouve un sentiment persistant de culpabilité. Elle regrette de ne pas avoir consulté un médecin dès les premiers signes de la maladie de sa fille et d'avoir ignoré ces signaux précurseurs exprimant ainsi un sentiment de culpabilité. Le trouble du sommeil constitue l'un des symptômes majeurs qu'elle endure, tandis que son atteinte d'une hernie discale a exacerbé ces problèmes de santé, réduisant ainsi sa capacité à prodiguer des soins optimaux à sa fille.

Madame Zohra souligne l'impact considérable que la maladie de sa fille a eu sur ses relations sociales, indiquant que depuis l'apparition de cette condition, elle se trouve très limitée dans ses interactions sociales en raison de l'investissement de la majeure partie de

son temps dans la prestation de soins à sa fille. De plus, elle note une altération significative de sa relation avec ses proches et son entourage, exprimant qu'elle reçoit désormais moins de visites et d'invitations qu'auparavant. Cette situation, loin d'être ressentie comme une contrainte par madame Zohra, lui offre un certain soulagement, éloignant ainsi tout jugement, ou sarcasme de son environnement social, en disant : « *tehoussough 3yigh, ighssaniw karhniyi, ughalagh s3igh l'hernie d'escale, ouganghara bien, lwakthiw akith goukham yidass, oughalagh outtefegheghara lghachi arnound lhamnsan kulyiwan ansa arakmikrah salhadhra* ».

(Je ressens de la fatigue, mes os me font mal, j'ai été diagnostiquée avec de l'hernie d'escales, et je ne dors pas bien. Je passe la plupart de mon temps à la maison avec elle. je ne sors plus parce que les gens s'immiscent dans ce qui ne les regarde pas, et chaque mot qu'ils prononcent est douloureux).

En effet, la question de l'épuisement des aidants familiaux est récurrente et se pose dès lors qu'il s'agit de caractériser les efforts souvent considérables qu'ils prodiguent auprès de leurs parents. Certains n'hésitent pas à recourir au terme de fardeau (Robineau, 2018, p.243).

Sur le plan financier, Madame Zohra partage que sa situation est souvent marquée par des contraintes financières. Le revenu familial se compose principalement de sa modeste retraite ainsi que d'une allocation d'invalidité perçue pour sa fille. Madame Zohra considère que ce revenu, bien qu'essentiel, s'avère largement insuffisant pour répondre aux exigences financières découlant de la maladie de sa fille, et ne peut en aucun cas couvrir les dépenses quotidiennes essentielles telles que les consultations médicales, les suivis médicaux, les frais de nourriture et d'habillement, ainsi que l'ensemble des dépenses liées aux soins et aux équipements médicaux nécessaires.

Par la suite, Madame Zohra exprime ses préoccupations et ses angoisses quant à son propre état de santé, étant donné son âge avancé. Elle fait part de ses inquiétudes concernant l'avenir de sa fille, qui ne bénéficie d'aucun soutien de la part de sa famille. Ces préoccupations sont accentuées par le sentiment d'incertitude quant à la capacité de Madame Zohra à continuer à prodiguer les soins nécessaires à sa fille dans le futur, compte tenu de sa propre santé et des limitations qui en découlent. Ainsi, Madame Zohra exprime ses préoccupations et ses angoisses quant à son propre état de santé, en tenant compte de son âge avancé. Elle fait part de ses inquiétudes concernant l'avenir de sa fille, qui ne bénéficie d'aucun soutien de la part de sa famille. Ces réflexions suscitent en elle une grande anxiété, alimentée par la crainte que sa fille ne soit abandonnée une fois qu'elle ne sera plus en

Chapitre IV Présentation et analyse des résultats et Discussion de l'hypothèse

mesure de la protéger. La perspective de sa propre vieillesse et son éventuel décès devient une source constante d'anxiété, en lien avec l'avenir de sa fille.

À la clôture de l'entretien, madame Zohra exprime son désir ardent d'obtenir un soutien de la part de sa famille dans cette lourde responsabilité, et elle souhaite que ses proches manifestent une attention accrue envers leur sœur. Elle insiste sur le fait que, à tout moment, elle pourrait succomber à la maladie, laissant ainsi sa fille dépourvue de soutien.

Synthèse de l'entretien de recherche de l'aidante Zohra

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame Zohra, il a été noté que la maladie de sa fille a entraîné plusieurs répercussions sur son quotidien, étant donné qu'elle assume le rôle d'aidante permanente. Ces répercussions incluent la fatigue et l'épuisement dus à la dévotion majoritaire de son temps au bien-être de sa fille. Zohra également exprimé des problèmes de douleur, de sommeil et une hernie discale, ainsi que le stress et l'anxiété liés à l'état de santé de sa fille, notamment son trouble de comportement représentant une vraie source de stress pour madame Zohra, ainsi que ses troubles mentaux présumés, tels qu'un possible trouble bipolaire. Ces défis ont engendré chez elle des sentiments récurrents de colère, de frustration et de culpabilité. En outre, Zohra a mentionné un fardeau social, se manifestant par des limitations dans ses interactions sociales, un manque de temps et un sentiment de honte concernant la santé de sa fille. Enfin, les contraintes financières ont exacerbé son sentiment d'épuisement.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit de Zohra

Les résultats obtenus et qui concernent notre premier cas sur l'échelle de Zarit seront présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 5 : Résultats de l'échelle Zarit de Zohra

Prénom	Score	Degré
Zohra	80	Sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de Madame Zohra (Annexe N°07), d'après ces résultats, la personne en question présente un niveau de fardeau

sévère, avec un score de 80. Au moment de la passation, Zohra a mis 15 minutes pour la compléter, tout en traduisant dans sa langue maternelle.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'elle présente un fardeau sévère d'une note de 80 sur 88.

Les résultats de l'échelle révèlent une détérioration de sa santé physique, soulignée par la notation de 4 « presque toujours » dans l'item 10. Sur le plan émotionnel, des sentiments de frustration ont été constatés, avec une notation de 3 dans l'item 1 « *sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?* », ainsi que dans les items 8, 14, « *sentir que votre parent est dépendant de vous* » et « *sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter* » notés respectivement 4. Ainsi, que l'item 16, « *sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps* », dont elle a coché la case 4. De plus, des signes d'épuisement psychologique sont apparents dans les items 4 « *vous sentir embarrassé par le comportement de votre parent* » et l'item 9 « *vous sentir tendu en présence de votre parent* » dont elle a coché la case 4. Tandis qu'un sentiment d'incapacité a été signalé dans l'item 18 « *souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre* » avec une notation de 3. Un sentiment de culpabilité a été exprimé dans l'item 20 « *sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?* » et l'item 21 « *sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?* » noté « assez souvent », et dans l'item 19 « *sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?* », avec case une notation de 4. Une perte de contrôle a été relevée dans l'item 17 « *sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent* » noté 4. En outre, des sentiments de solitude, d'inquiétude et de peur concernant l'avenir ont été manifestés dans l'item 7 « *avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent* » noté 4.

De plus, des répercussions sociales et relationnelles ont été observées, se manifestant par des sentiments d'isolement, d'emprisonnement et de solitude, comme indiqué respectivement dans les items 2, 3 et 6 « *sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?* », « *vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles* » et « *sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?* », avec des notations de 4, « assez souvent » et 3. Ces sentiments sont également exprimés dans les items 11 « *sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent* », l'item 12 « *sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?* » et

l'item 13 « *vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?* », notés 3, 3 et puis 4.

Une charge financière significative est mise en évidence dans l'item 15 « *sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?* » dont elle a coché la case 4 « presque toujours ». De plus, un sentiment d'un fardeau financier est clairement exprimé dans l'item 22 « *en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?* », également noté 4 « presque toujours ».

À partir des réponses de Madame Zohra au questionnaire de Zarit, il est observé qu'elle exprime un niveau de fardeau sévère dans tous les domaines : physique, psychologique, familial, social et financier. Cela se reflète par ses réponses fréquentes de « assez souvent » et « presque toujours » pour la majorité des items.

Synthèse

D'après les résultats de l'entretien et l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, il est conclu que Madame Zohra présente un niveau de fardeau total, comme indiqué par les résultats de l'entretien et l'échelle de Zarit, qui sont en concordance. Ces résultats révèlent que le rôle de l'aidant de Zohra auprès de sa fille atteinte de sclérose en plaques se traduit par un épuisement mental considérable et un impact physique important. De plus, une altération significative est observée sur le plan familial et social, accompagnée de contraintes financières permanentes.

Cas N° 02 : L'aidant Nabil

2- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après nous être présenté à Nabil, qui s'est révélé très coopératif et sympathique et s'est exprimé calmement et aisément lors de l'entretien, le contact avec lui était très facile. Il a répondu favorablement à notre requête, il nous a permis de lui poser les questions de notre guide d'entretien. La rencontre a eu lieu le 19/03/2024 à 11h, après la séance de rééducation de sa belle-mère, et l'entretien a duré environ 35 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Il s'agit de Nabil, à 26 ans, avec un niveau d'instruction secondaire, célibataire et travaillant comme livreur depuis 2019, issu d'une famille moyenne. Ses deux parents étaient divorcés lorsqu'il avait 04 ans, il est l'aîné d'une fratrie de 3 enfants, avec une demi-sœur de 10 ans et un demi-frère de 15 ans, il s'occupe de sa belle-mère âgée de 52 ans, atteinte de la maladie de SEP depuis 2018.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Monsieur Nabil, partage des informations sur la maladie de sa belle-mère, Ratiba, âgée de 52 ans, atteinte de SEP depuis presque six ans maintenant. Il décrit le début de la maladie en 2018, où elle se plaignait de fatigue et de troubles cognitifs persistants, tels que des difficultés à se rappeler certaines choses et à maintenir son attention. Ces symptômes ont été attribués par la famille à la fatigue et au surmenage. En effet, selon les études, 40 à 70% des patients atteints de la SEP présenteraient des troubles cognitifs. Dans de rares cas, les difficultés peuvent s'installer en l'absence de symptômes moteurs et avant même l'apparition des manifestations physiques de la maladie (Saenz, 2015).

Par la suite, d'autres symptômes plus graves sont apparus comme la spasticité de ses mains, les douleurs et une fatigue intense, ces symptômes préoccupants ont conduit à une consultation rhumatologique, puis à un avis neurologique, l'IRM cérébrale a révélé des plaques démyélinisantes cérébrales et une atteinte de la sclérose en plaques (SEP). Puis Ratiba a été hospitalisée pendant trois jours pour des examens complémentaires et une prise en charge hospitalière adéquate en disant : « *asmi ittividva lehlak, yevdattid thesahou, uthechefara, thas3awad il hedhra, yasrohou ukaroyis, au debut nenewayass d3agou, mais après 3awdjan ifasnis, th3agou grave yerna thettwakrah, après neveda les consultations ar rumatologue après ichag3itt ar neurologue, thekhedam iIRM yefghad la SEP* ».

(Au début de la maladie, cela a commencé par des symptômes de troubles de la mémoire, de l'oubli et de répétition des mots. Au début, cela a été attribué à la fatigue, mais lorsque ses mains ont été affectées et qu'elle a commencé à ressentir une grande fatigue et des douleurs, des examens médicaux ont été entrepris. Les consultations chez le rhumatologue et le neurologue ainsi que l'IRM ont abouti au diagnostic de la SEP).

Nabil à la présence de son père a reçu le diagnostic et des informations de base sur la SEP de la part du neurologue, notamment sur les symptômes et les options thérapeutiques. Pour lui, il serait peut-être utile de poser des questions supplémentaires à son neurologue ou de rechercher des ressources supplémentaires pour mieux comprendre la maladie et ses

implications. Cependant, il indique que certaines informations restent floues, tant pour lui et pour sa famille.

Dès lors, un traitement a été prescrit pour la SEP soit le Rebif, administré trois fois par semaine. De plus, des séances de rééducation fonctionnelle et d'orthophonie sont recommandées.

Concernant l'état de santé actuel de l'aider, Nabil nous apporte que malgré une légère amélioration de son état de santé par rapport à avant, Ratiba présente toujours des symptômes persistants tels que des troubles de l'attention, des troubles de la parole, troubles de mémoire, de la fatigue et des douleurs. Elle marche avec l'aide d'une canne en raison d'une difficulté à marcher et de garder l'équilibre et son EDSS est de 5.

La maladie de SEP est une épreuve difficile à vivre, non seulement pour Ratiba mais aussi pour sa famille et ses proches, qualifiés d'un événement traumatisant et qu'elle a mis beaucoup de temps pour accepter les changements dans la vie quotidienne, les symptômes invalidants et l'incertitude quant à l'avenir qui ont entraîné des périodes de déni, de dépression et de difficulté à accepter la nouvelle réalité en disant : « *oussaneni imenezza theguma attamen amek isthedhra aken parce que les poussées ttaghlintassad d'un coup* ».

(Au début, elle n'a pas accepté son sort, parce que les poussées surgissent d'une façon inattendue).

C'est tout à fait, ce que nous avons déjà abordé dans la partie théorique concernant la réaction de l'annonce d'atteinte d'une maladie chronique et qui entraîne de profonds remaniements psychiques et identitaires pouvant conduire à une détresse psychologique importante, dont les stades décrivent par Kubler-Ross (déni, colère, marchandage, dépression et acceptation).

Nabil rebondi et rapporte qu'il constate que sa belle-mère actuellement, se manifeste par une attitude d'indifférence ou de minimisation concernant sa maladie et parfois elle se comporte comme si elle n'a rien ce qui reste un point d'interrogation pour lui en disant : « *des fois outfahamghara, atthoussadh c'est comme hors champ ithella, oudewara ak slakhevar bali thehlak nagh tessaha* ».

(Parfois, je ne la comprends pas, j'ai l'impression qu'elle est hors de la portée, qu'elle ne sait pas si elle est malade ou en bonne santé).

Ce phénomène est nommé par l'alexithymie et qui se définit comme une absence de prise de conscience des émotions et des affects, une difficulté de verbalisation du vécu émotionnel, il est considéré parmi les signes de la SEP.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe concerne l'expérience antérieure. Nabil nous a dit qu'il n'avait jamais été aidant auparavant, que c'était la première fois qu'il s'occupait d'un proche malade.

Nabil explique que son processus d'aide s'est déroulé de manière spontanée, il s'est retrouvé naturellement dans le rôle d'aidant familial suite à la maladie de son proche.

Nabil a expliqué qu'après l'atteinte de sa belle-mère et son incapacité à accomplir ses tâches, tous les membres de la famille, y compris son père et ses frères se sont engagés à combler son rôle et ses responsabilités à la maison. Cela incluait les tâches ménagères, la cuisine, ainsi que la fourniture de soins et d'assistance, et d'accompagnement de leur proche malade. C'est ainsi qu'il s'est trouvé automatiquement impliqué dans l'aide en disant : « *imideghli thematouth n vava theh lak nughal kul yiwan gukham dachou igkhadam soit dachghal wakham nagh lamhadra y enas, nughal nettema3awan akith vava, aythma , bien sûr uma dnaki* ».

(Lorsque la femme de mon père est tombée malade, nous avons commencé à partager les tâches ménagères et à prendre soin d'elle. Nous avons tous coopéré, mon père, mes frères et bien sûr moi-même).

Il souligne également que cet événement les a obligés à participer et à collaborer entre eux pour maintenir l'équilibre au sein de la famille. En effet, après l'annonce de la maladie, la famille peut avoir des difficultés à s'adapter aux changements liés à la maladie (une rupture brutale inattendue avec le mode de vie antérieur), et l'incapacité de malade à assurer certaines tâches, suscitant une réorganisation et la redistribution des tâches domestiques telles que le ménage, les courses, la réalisation des repas, prendre soin des enfants et leurs éducations, et l'entrée du malade et son entourage dans nouveaux statuts : ceux d'aidant et d'aidé (Brochet, 2019).

Nabil décrit sa relation avec la femme de son père comme étant excellente, caractérisée par le respect, la confiance et la reconnaissance. Il la considère comme sa maman, car elle a été présente dans sa vie depuis son enfance, et il la respecte énormément. Il fait de son mieux pour son bien-être en disant : « *hesvaghett am yemma thibighet ttekadaraghet nettath iyidireban gasmi ligh damchtouh* ».

(Je la considère comme ma mère, je l'aime et je la respecte. C'est elle qui m'a élevé depuis que j'étais petit).

Et même après sa maladie, ils ont maintenu cette relation entre eux et ils sont toujours proches à ce jour.

En lui posant la question, en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps prend-il, il explique qu'il participe volontairement à ce processus d'aide en fonction de sa disponibilité, ainsi que des besoins de sa famille et de son proche malade. Cela inclut les déplacements, les tâches ménagères, comme faire la lessive et la vaisselle, les visites médicales, la fourniture de soins, le soutien financier, ainsi que l'accompagnement et le soutien psychologique en disant : « *machi yiwaan igues3awanan, naguar akith imanenagh, win yalan disponible adikhdam chghal wakham, adissab, attyawī ar teviv, ar la rééducation nigh adikim attiwanēs gukham* ».

(Ce n'est pas seulement une personne qui coopère, nous partageons tous les travaux. Celui qui est disponible s'occupe des tâches ménagères, tandis que les autres l'accompagnent chez le médecin et aux séances de rééducation, ou restant avec elle à la maison).

D'après Nabil, bien que tous les membres de la famille partagent ces responsabilités et s'investissent dans le processus d'adaptation en tant qu'aidants d'un proche malade, cela nécessite de consacrer beaucoup de temps à bien-être ainsi qu'une grande quantité d'énergie physique et mentale. En effet, Les familles sont donc toujours très présentes dans l'aide à domicile auprès de leurs parents âgés, mais leur positionnement, dans ce qui est à la fois un travail matériel et moral et une relation personnelle et affective, est souvent très difficile (Ennuyer, 2013, p. 96).

Il rapporte qu'il a éprouvé des difficultés liées à des manifestations psychologique telles que l'humeur irritable, des épisodes de pleurs et de détresse, sans totalement comprendre la raison de ces sentiments, ainsi que des difficultés d'assimilations et des oublis en disant « *th3almadh dachou igwa3ran g la maladie agi ima aradakar akan cvpas moralement attafatas thettrouy kan après chitouh attafadh thettadhtta, des fois tkelak grave, ak daghan uthchefara, des fois srohoyass lhadhra, thikwalt uttfahamghara ak* ».

(Tu comprends ce qu'il y a de difficile dans cette maladie, lorsqu'elle dit toujours ça ne va pas moralement, je la vois pleurer puis rire et parfois elle s'inquiète beaucoup, il arrive aussi qu'elle oublie et parfois elle ne parle pas. Parfois, je ne la comprends pas de tout).

Ce qui demande un investissement psychologique de sa part pour l'aider à surmonter ses épreuves et à comprendre son vécu. Certainement la revue de la littérature à aborder la SEP comme une maladie polymorphe et complexe avec des symptômes cognitifs, psychologiques, sensitifs, moteurs sphinctériens.

Parallèlement, Nabil insiste sur le fait qu'il aborde la situation avec une attitude très positive. Malgré le poids ressenti en ayant un membre de famille dans un état d'incapacité

et de dépendance, ainsi que les responsabilités supplémentaires qui en découlent, il trouve son bien-être favorisé par des sentiments de satisfaction, de cohésion familiale et de maîtrise de la situation.

Axe 4 : le fardeau

La confirmation du diagnostic par IRM ait été une nouvelle choquante et ambiguë, difficile à assimiler, entraînant des répercussions importantes sur sa famille et son organisation. L'impact de la maladie sur la belle-mère, avec ses séquelles invalidantes et son caractère imprévisible, a perturbé le bien-être familial, générant du stress, de la détresse et un sentiment d'impuissance et le non savoir-faire pour surmonter cette épreuve difficile. Il rajoute, lorsqu'un membre de la famille souffre et perd son autonomie, la douleur et le fardeau émotionnel partagés par les autres membres de la famille en disant : « *ima arayahlak had g la famille, toute la famille thettwatoucher* ».

(Lorsqu'un membre de la famille tombe malade, c'est toute la famille qui est affectée).

À partir de ça, nous comprenons que les aidants familiaux sont des acteurs clés au cœur de la prise en charge quotidienne de leurs proches dépendants du fait d'un handicap, d'une maladie ou de l'âge.

À la question concernant son ressenti actuel, Nabil rapporte et ressent une charge émotionnelle importante en tant qu'aidant familial, avec de la fatigue psychologique et des changements dans son mode de vie et ses habitudes. Le fait d'avoir plus des tâches et de responsabilités le maintient constamment en alerte et inquiet, ce qui peut affecter sa qualité de vie et limiter ses interactions sociales en disant : « *shousough 3yigh, bien sur atass lahwayadj ig vadlan g le mode vie inou, ughalagh s3igh atass les tâches soit gukham nigh g vara, ittatafiyi l stress, us3ighara atass lwakth i l3amriw* ».

(Je me sens fatigué. Beaucoup de choses ont changé dans ma vie quotidienne, j'ai plus de responsabilités à la maison et à l'extérieur. Je ressens de l'anxiété et je n'ai pas assez de temps pour moi-même).

Nabil souligne la chance qu'ils ont d'avoir cette cohésion entre les membres de la famille pour répondre aux besoins de leur proche malade, il reconnaît que si la situation était inverse, ils seraient tous perdants. Il explique que l'engagement de toute la famille dans le processus d'accompagnement et de prise en charge des soins à domicile, des déplacements pour la rééducation et les contrôles médicaux de leur maman contribuent à maintenir un certain équilibre familial. Cela permet également de diminuer la charge ressentie et le

Chapitre IV Présentation et analyse des résultats et Discussion de l'hypothèse

fardeau de la maladie sur eux en disant : « *heureusement nattam3awan akith gukham iwaken ankavel lahelakhagi, kul yiwana ikhadam ayan iwigazmar, uthalara tha3kamt af yiwana kan* ».

(Heureusement, nous collaborons à la maison pour faire face à cette maladie. Chacun fait autant qu'il peut, il n'y a pas de fardeau sur une seule personne).

En effet, cette collaboration permet d'éviter des conséquences sur son travail et de partager la charge financière.

À la fin de l'entretien, Nabil répète que ce qu'il fait actuellement est son devoir, et il considère que c'est le devoir de chaque famille d'être présente pour aider leurs proches à traverser cet événement douloureux et à prendre soin de leur bien-être. Pour lui, la famille est là pour les uns pour les autres, dans les moments difficiles comme dans les bons moments.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Nabil

Au vu des données recueillies pendant l'entretien avec M. Nabil, nous constatons qu'il ressent une charge légère en raison de la fatigue et de l'épuisement liés à ses autres responsabilités, ce qui lui laisse peu de temps pour lui-même. De plus, il est à constater que la réorganisation familiale et l'initiation de tous les membres de la famille dans le processus d'aide ont eu un impact positif et ont agi comme un facteur de protection face à la charge ressentie par Nabil. Cette approche favorise une vie sociale et professionnelle normale, tout en réduisant le fardeau financier. Cela souligne l'importance du soutien familial dans la gestion des défis liés à la SEP et dans la préservation de la qualité de vie.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit de Nabil

Les résultats obtenus et qui concernent notre deuxième cas sur l'échelle de Zarit seront présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 6 : Résultats de l'échelle Zarit de Nabil

Prénom	Score	Degré
Nabil	28	Léger à modéré

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de Mr Nabil, d'après ces résultats, la personne en question présente un niveau de fardeau léger à modéré, avec un score de 28.

La passation de l'échelle du fardeau Zarit (Annexe N°8) par Nabil a pris environ 15 minutes avec notre aide pour traduire les items en kabyle. Le score obtenu est de 28, il indique un fardeau léger à modéré.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

Une note de 28 sur 88 indique en effet un fardeau léger à modéré selon l'échelle de Zarit. Cela signifie qu'il a un certain niveau de charge ressentie, mais elle n'est pas considérée comme excessive. Nabil ressent de l'inquiétude comme par sa réponse à l'item 7 de l'échelle de Zarit ou il a coché la case 4, il ressent également une légère frustration liée au fait de se sentir responsable et attendu pour prendre en charge son proche, comme indiqué par ses réponses aux items 8, 14, 16 ou il a coché la case 3. Un certain niveau d'impuissance et un désir de déléguer les soins de son parent à quelqu'un d'autre, comme indiqué par ses réponses à l'item 14 ou il a coché la case 2. Cela peut être un signal important de stress et de besoin de soutien.

Nabil éprouve également des sentiments de culpabilité, ainsi qu'une charge émotionnelle importante, comme indiqué par ses réponses aux items 19, 20 et 21 ou il a coché la case 2, et à l'item 22 « en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? », ou il a coché la case 4, ces sentiments de culpabilité et de charge émotionnelle peuvent être très pesants.

En revanche, Nabil ne ressent pas de fardeau significatif sur les plans social, professionnel et financier, puisque la plupart des items concernant ces aspects ont été cochés avec des valeurs de 0 ou 1 (jamais ou rarement). C'est une bonne chose, car cela indique qu'il peut se concentrer davantage sur le soutien émotionnel et la gestion des responsabilités de soins.

Synthèse

D'après l'analyse de l'entretien et l'échelle de Zarit indique que le statut d'aidant principal de monsieur Nabil entraîne un fardeau léger à modéré sur sa qualité de vie et sont bien être. Ce fardeau est principalement lié à une charge émotionnelle et psychologique, tandis que la charge sur les plans social, professionnel et financier est minimale.

Les résultats indiquent que les membres de la famille ont tous contribué aux efforts d'aide, ce qui a permis de partager la charge et de réorganiser les rôles pour maintenir un certain équilibre face à cette situation. Ce soutien familial est précieux pour Nabil et peut jouer un rôle important dans sa gestion du fardeau qu'il ressent.

Cas N° 03 : L'aidant Youcef

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Notre rencontre avec Youcef s'est bien déroulée, son attitude coopérative, calme et son un intérêt considérable pour notre thématique ont rendu l'entretien productif. Il s'est déroulé le 20/03/2024 à 11h durant environ 45 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

A 43 ans, Youcef, doté d'un niveau d'instruction supérieur, exerce depuis 15 ans la profession d'architecte, qu'il combine habilement avec son rôle de chef de service d'urbanisme. Sa vie de famille est tout aussi enrichissante, avec sa femme Nacera, âgée de 37 ans, qui fait face à la SEP depuis 2017. Ils sont les parents de quatre enfants, deux garçons et deux filles, issus d'une famille aisée.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Monsieur Youcef, nous informe qu'il est le conjoint de Nacera, âgée de 37 ans, atteints de SEP depuis 2017 (presque 6 ans). Il nous raconte que le début de la maladie remonte au début de 2016, lorsque sa femme se plaignait d'une douleur au niveau de la jambe droite et une fatigue qui était attribué à l'arthrose. Par la suite, l'état de sa jambe s'est dégradé jusqu'à ce qu'elle commence à boiter. À la fin de 2016 une poussée sévère de la SEP a frappé Nacera, avec des symptômes tels que la dysarthrie, des troubles de la parole, une incapacité à marcher et de l'ataxie. Son état a nécessité une hospitalisation au CHU de Bejaia, où une IRM cérébrale a confirmé le diagnostic. Depuis lors, elle est mise sous traitement Rebif, et des séances de rééducation sont recommandées pour aider à atténuer les effets de la maladie.

Le diagnostic est annoncé par le neurologue en présence de couple. Celui-ci leur a expliqué l'aspect clinique ainsi que les perspectives thérapeutiques de la maladie. Youcef estime que les informations fournies sont suffisantes pour comprendre d'une manière générale ce qu'est la SEP. Etant donné que la maladie est méconnue et complexe, Youcef a

décidé de se tourner vers internet pour s'informer davantage sur les séquelles de la SEP et sur la manière de faire face à une telle maladie.

En ce qui concerne son état de santé actuel, Youcef nous informe que Nacera a un score EDSS de 6.5. Elle souffre actuellement d'un syndrome vestibulaire, de troubles visuels, de troubles cognitifs, de troubles de la parole, de douleurs chroniques, l'incontinence urinaire et de l'incapacité à marcher sans aide technique (elle utilise deux cannes) en disant : « *thura attan thessekhedam deux cannes, uthzmiarar attevad atass nigh attadou atass, thes3a les vertiges, sevah uthettwalara bien, plus lakrih, des fois thetrohass lhadhra, outhechefara* ».

(Maintenant, elle utilise deux cannes, elle ne peut pas rester debout ou marcher longtemps, elle souffre de vertiges, le matin elle ne voit pas bien, en plus de la douleur et parfois elle ne parle pas et oublie aussi).

La sclérose en plaques selon l'OMS (2023) c'est une maladie auto-immune qui provoque des perturbations cognitives, émotionnelles, motrices, sensitive ou visuelles et survient à la suite de l'attaque de système immunitaire d'une personne contre son propre SNC.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe concerne les expériences antérieures. Youcef nous a rapporté qu'il n'avait jamais été aidant auparavant, et que c'était sa première fois d'être un aidant auprès d'un proche malade.

Concernant son initiation au processus de l'aide. Youcef déclare qu'il est entré de manière spontanée dans ce rôle d'aidant familial suite à la maladie de son épouse, autant que son conjoint, et à l'absence d'autres personnes pouvant donner un coup de main, à l'exception de sa mère âgée. Youcef a ensuite ajouté qu'après l'atteinte de sa femme et son incapacité, il s'est retrouvé seul à assumer ce rôle, prenant soin d'elle et de leurs enfants, tous les membres de sa famille (le père et ses frères). Selon M.Youcef, il est totalement impliqué et cela fait partie de son quotidien d'assurer cette aide en disant : « *thamtouthiw theghlid thehlak automatiquement neki attirfdan, naki inarfdan akith soit thamtouthiw nigh arawiw parce que dimzyanan, unass3a anwa ardi3iwnan naki fils unique, thella ala yemma , elle est âgée, imawlaniss va3dan alors nekki kan* ».

(Ma femme est tombée malade. Il est évident que je suis celui qui doit prendre soin d'elle, ainsi que toute la famille, y compris mes enfants, car ils sont jeunes. Nous n'avons personne d'autre pour nous aider, étant donné que je suis l'unique fils. Ma mère est la seule

autre personne, mais elle est âgée, et la famille de ma femme habite loin. Donc, c'est seulement moi).

Dans un mariage empreint d'amour et de stabilité d'après Youcef, malgré les épreuves, sa femme est tombée malade. C'est lui qui se voit désigné pour prendre soin d'elle et de leur famille. Avec dévouement, il s'efforce de lui redonner son autonomie et l'aider à traverser cette épreuve difficile. Malgré l'absence de soutien familial direct, son amour et son engagement envers sa femme restent inébranlables, témoignant ainsi de la force de leur relation. Après avoir surmonté la maladie, leur relation demeure solide, mais des moments de solitude et de distance se font parfois ressentir d'après M. Youcef. Sa femme peine à accepter sa condition et son comportement peut être agaçant à certains moments. Malgré ses défis, leur lien reste fort, et ils continuent à se soutenir mutuellement, en disant : « *pour l'instant notre relation est stable, malgré des fois fek3agh felass, 3almagh lahlak issikheman aken thegouma attekval lahlakiss, elle n'arrive pas att3ich yidass, des fois uttfahemghara akith dachou ithevegga* ».

(Jusqu'à présent, notre relation est stable, même si parfois je me fâché contre elle. Je sais que c'est la maladie qui la rendue ainsi. Elle refuse d'accepter sa maladie et de vivre avec, et parfois je ne la comprends pas et je ne sais pas ce qu'elle veut).

En lui posant la question : *en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps pend-il ?* il est entièrement investi dans le processus de guérison de sa femme, veillant à ce qu'elle retrouve sa santé et son bien-être. Il assume la responsabilité de tous ses déplacements, notamment les séances de rééducation bihebdomadaires, les consultations médicales trimestrielles, les examens complémentaires et les charges financières liées aux soins à domicile. Il lui apporte également un soutien psychologique constant. En plus de cela, il prend en charge ses enfants, préparé les repas, les prépare pour l'école et effectue les tâches ménagères, ce qui lui prend presque deux à trois heures chaque matin. Tout cela en plus de son travail, ce qui montre l'ampleur de son engagement envers sa famille et sa femme malade.

Depuis l'apparition de la maladie, il se retrouve seul à endosser les rôles de mère et de père, ainsi que celui d'aidant familial, de manière pleine et entière, en disant : « *depuis sa maladie nekki igkhedman kulach, sevah wekeval adrohagh ar lkhadma ad3alagh lmakla, dachou iglakan ilwachoul ni aken adrohan ar l'école, après adrohagh ar lkhadma mi dafghagh, kif kif daghen adughalagh adkhemagh ak ayen thella nattath thkhadmith thura naki ithikhdman* ».

(Depuis sa maladie, c'est moi qui m'occupe de tout. Le matin, avant d'aller travailler, je prépare les repas et prépare les enfants pour l'école. Ensuite, je vais travailler. Quand je rentre du travail, je fais ce qu'elle faisait auparavant).

Il exprime des difficultés à comprendre les émotions et le comportement de sa femme, qui devient de plus en plus fragile sur le plan psychologique. Il se demande pourquoi c'est elle ? Pourquoi la maladie la choisissait ? elle traverse des épisodes de dépression, d'anxiété, de peur de mourir ou d'être abandonnée, selon Dieu (2012) : une telle expérience mis le malade face à un état de non-savoir accompagne cet effraction traumatique du corps et de l'esprit que représente la maladie et résultant un état de confusion des repères internes ou le sujet se trouve dans la nécessité de mis en question sa propre histoire de vie et au-delà reconstruire son projet de vie, du sens, en retournant sur sa propre histoire de vie.

En plus des troubles psychologiques, les troubles vésicosphinctériens sont devenus un véritable obstacle dans leur vie quotidienne et leur relation intime. L'incontinence urinaire et l'insistance de sa femme à ne pas accepter de sondage externe lui causent un sentiment de détresse et de perplexité. Malgré les épreuves, Youcef, trouve une grande satisfaction à être présent pour sa famille et à contribuer à leur bien-être face à cette situation difficile. Même si cela exige un énorme effort et un investissement tant psychologique que physique de sa part, il considère cela comme un devoir et une belle preuve d'amour et de responsabilité. Grâce à son engagement total, il a réussi à protéger son foyer et à préserver sa famille. Cet effort est pleinement reconnu par les proches et l'entourage de la famille selon lui.

Axe 4 : le fardeau

Le diagnostic a été établi suite à une consultation avec un neurologue, qui a confirmé la présence de plaques démyélinisante dans le système nerveux. L'annonce de la maladie a « été très choquante et traumatisante pour ma femme et moi ». En effet, Le travail minutieux d'identification des principaux événements source de stress, réalisé par Holmes et Rahe (1967), s'inspirant des travaux de Selyeva leur permettre de construire une échelle de quarante-trois événements de vie (décès d'une personne proche, divorce, mariage, grossesse, déménagement, etc.), dont l'apparition d'une maladie fait partie de cette liste. Elle est considérée comme un événement de vie majeur et exige un réajustement (Untas, 2012, pp. 42-43).

Le sujet dit « On n'était pas prêt à un tel diagnostic, vu qu'elle est jeune et qu'il n'y a pas de maladies similaires dans la famille ». Youcef a ajouté que l'arrivée de cette maladie a

chamboulé leur foyer, bouleversant son bien-être ainsi que celui de sa femme, remettant en question toute leur vie en disant « *ouneredjara une telle maladie, parce que thella thsahae et jeune, unas3ara kra les antécédent gukham, pour cela ça était traumatisant, lahlakagi yarwiyagh akhamenagh* ».

(Nous n'avions pas prévu une maladie comme celle-ci car elle était jeune et nous n'avions pas d'antécédents médicaux dans la famille, donc c'était bouleversant. Cette maladie a affecté toute la famille).

En effet, selon l'OMS la SEP, C'est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune, avec un âge moyen au diagnostic de 32 ans, et une prédominance féminine. D'autre part, le fait de la voir dans cet état d'incapacité, et ses enfants ayant besoin d'elle alors qu'ils sont confrontés à cette situation et à cette désorganisation de leur système familiale, sans être capable de mettre fin à cette souffrance, le rendre triste et désespéré. On constate chez M. Youcef un sentiment de culpabilité, d'incertitude quant à son devenir, ainsi que de frustration. L'arrivée de la SEP l'a mis dans l'obligation de redéfinir sa vie, son rôle et son statut dans le couple et la famille.

Youcef, lorsqu'il est interrogé sur son état actuel, s'est effondré en larmes, exprimant son épuisement physique et mental. Il décrit un état de fatigue intense, le sentiment de perdre le contrôle sur sa vie, et une profonde tristesse qui le consume. Il se sent constamment stressé, en état d'alerte permanent, et a tendance à s'isoler par manque de temps. Malgré cela, il essaie de répondre aux demandes de sa famille, mais se sent dépassé par la charge. Cette situation a un impact considérable sur sa santé, entraînant chez lui des migraines persistantes, une colère et une frustration croissantes, ainsi qu'une angoisse grandissante. Youcef souffre également d'insomnie depuis un certain temps, ce qui affecte son appétit et sa capacité à se concentrer. Ces problèmes ont des répercussions sur sa vie professionnelle, surtout étant donné qu'il occupe un poste sensible avec de nombreuses responsabilités. Il se trouve souvent pris entre ses obligations professionnelles et familiales, ce qui le laisse constamment tiraillé et épuisé. Youcef exprime qu'il est devenu comme une machine, sans repos ni temps libre pour lui-même ou pour une vie sociale épanouie. Malgré cela, il mentionne qu'il n'a pas actuellement de difficultés financières.

Youcef indique qu'il est actuellement sous énorme pression, à la fois de sa mère et de la société, qui s'immiscent dans ses choix et ne respectent pas sa décision de rester auprès de sa femme. Il est constamment sollicité pour envisager de se remarier et de construire une autre vie, ce qui ajoute encore à son fardeau émotionnel et à sa charge mentale. « *yemma thegouma ayidefham bali j'ai pas le choix, illak adiligh g la position agui si non adkhesragh*

ma propre famille, même la société tout le monde iguerad imaniss, ittakad arayiss gu khamiw, anechetha ak c'est une pression ».

(Ma mère refuse de comprendre que je n'ai pas le choix, et je suis obligé de rester dans cette situation sinon je perdrai ma famille. Même la société s'imisce et donne son avis sur ma vie personnelle et ma maison. Tout cela représente une pression énorme pour moi).

Pour Youcef, un tel engagement implique de consacrer une grande quantité d'énergie physique et mentale, et peut-être toute sa vie, pour remplir ce rôle, même s'il a lui-même besoin d'aide. Il exprime également ses inquiétudes concernant l'état de santé de sa femme, l'avenir de sa famille, et sa propre résistance face à cette charge émotionnelle. En outre, il est préoccupé par la réaction négative de leur entourage envers leur situation.

A la fin de l'entretien, M. Youcef dirige ses prières vers Dieu, demandant d'être à ses côtés et lui accorder courage et santé pour accomplir son rôle.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Youcef

Suite à l'analyse de l'entretien avec M. Youcef, il est évident que la maladie de sa femme, la SEP, a totalement bouleversé leur vie de couple. L'annonce de la maladie a été vécue comme un événement traumatisant, remettant en question leur dynamique familiale et leur avenir. Cette nouvelle a suscité un profond sentiment d'incertitude face à la complexité des symptômes de SEP. L'arrivée de la maladie de sa femme a placé M. Youcef dans le rôle d'aidant familial de manière spontanée, entraînant des répercussions physiques et psychologiques majeurs. Il se consacre entièrement au bien-être de son épouse et au soutien de sa famille, au détriment de sa propre santé physique qui se détériore progressivement. Il est constamment fatigué, souffre de migraines et ressent un épuisement psychologique profond, marqué un sentiment de perte de contrôle, de frustration et de culpabilité exacerbé par les troubles d'adaptation et le profil dépressif de son épouse. Le surmenage et le manque de temps ont des conséquences sur le plan professionnel, entraînant des difficultés et des problèmes, tandis que l'absence de vie sociale limite encore davantage son équilibre personnel.

De plus, la pression du contexte socio-culturel a amplifié ses angoisses et son mal-être en surchargeant son fardeau.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit de Youcef

Les résultats obtenus et qui concernent notre troisième cas sur l'échelle de Zarit seront présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 7 : Résultats de l'échelle Zarit de Youcef

Prénom	Score	Degré
Youcef	62	Sévère

Selon les résultats de l'échelle de Zarit de Youcef, il présente un fardeau sévère avec un score de 62.

Les résultats obtenus grâce à l'échelle de fardeau de Zarit (Annexe N°09) indiquent que Youcef a obtenu un score de 62, ce qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, il a mis 10 minutes pour la compléter seul.

2-2- Analyse de l'échelle

Suite à l'application de l'échelle de fardeau de Zarit, les résultats montrent que notre sujet a obtenu un score de 62 sur 88, ce qui correspond à un fardeau sévère.

La position d'aidant de monsieur Youcef entraîne une charge importante sur les différentes dimensions de sa vie, comme déclaré par Youcef lui-même dans l'item 10, où il a coché la case 3, indiquant des effets sur sa santé physique. De plus, des conséquences sur le plan psychologique et émotionnel sont également présentes, se manifestant par la crainte et la peur de ce que l'avenir réserve, comme indiqué dans l'item 7 « avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent », en raison du stress et d'anxiété ressentis.

Le sentiment de perte de contrôle, évalué par la note 4 (assez souvent) dans l'item 17, est présent chez monsieur Youcef. Il ressent également un sentiment de culpabilité, de frustration et de peine, comme indiqué dans l'item 19 « sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent », et dans l'item 20 « sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent », ainsi que dans l'item 21, où il a coché la case 3. De plus, les conséquences sur le plan social et relationnel sont perceptibles dans les items 2, 6, 11, 12, 13. Le sentiment d'épuisement de Monsieur Youcef, autrement dit son fardeau, est clairement exprimé dans l'item 22, où il a coché la case 4.

Synthèse

D'après l'analyse de l'entretien et des résultats de l'échelle de fardeau Zarit, il est clair que la position d'aidant de M. Youcef entraîne un fardeau sévère sur tous les plans. Cela se traduit par un impact physique et un épuisement psychologique, un isolement social, et des répercussions négatives sur sa vie professionnelle et sa relation de couple. Les efforts déployés pour subvenir aux besoins de son épouse et sa famille, ainsi que pour faire face aux conséquences de la SEP sur leurs qualités de vie, accentuent cet impact, d'autant plus qu'il est l'aidant principal. De plus, l'impact du contexte culturel, avec ses convictions et traditions, ajoute une couche supplémentaire de complexité à sa situation.

Cas N° 04 : L'aidante Sabrina

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Nous avons rencontré Sabrina le 22/03/2024 à 11h, juste après la séance de rééducation de son conjoint. Malgré son apparence fatiguée et stressée, elle a été coopérative et a montré un vif intérêt pour notre thématique. Le contact avec était facile, et elle a favorablement répondu à notre requête, nous permettant de lui poser les questions de notre guide d'entretien. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Sabrina, âgée de 33 ans, est une femme ayant un niveau d'instruction supérieur. Avant, elle travaillait en tant qu'agent d'administration. Elle est mariée depuis deux ans et demi et sans enfant. Issue d'une famille de condition moyenne, Sabrina consacre son temps à s'occuper de son époux âgé de 34 ans, qui a été diagnostiqué avec la sclérose en plaques (SEP) en janvier 2023.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Madame Sabrina nous informe que son époux, âgé de 34 ans et comptable de profession, est actuellement en congé de maladie depuis un an. Il a été diagnostiqué avec la sclérose en plaques en 2023, mais les symptômes ont commencé dès 2022. Au début, il se plaignait de douleurs aux membres inférieurs, une fatigue intense et des problèmes de vision, que les professionnels de santé attribuent à l'épuisement. Malgré le fait d'avoir consulté plusieurs médecins, ceux-ci n'ont prescrit que des antalgiques sans réaliser d'explorations approfondies.

À la fin de mois de décembre 2023, il a été pris d'un malaise au stade alors qu'il participait à un match amical. Incapable de se lever, il a été transporté d'urgence à l'EPH d'Amizour où il a été hospitalisé pendant un mois pour un diagnostic préliminaire d'infection au PNL, qui reste à confirmer. Suite à une IRM cérébrale et des analyses effectuées à l'étranger, un diagnostic de SEP a été établi. Pendant le mois d'hospitalisation, l'état de santé du conjoint de Sabrina s'est considérablement détérioré, le laissant tétraparétique. Il a été transféré à l'EHS de Ait Idir pour des examens complémentaires et une prise en charge, où il est resté hospitalisé pendant deux mois. Après sa sortie, un traitement au Rebif lui a été prescrit, à administrer trois fois par semaine. Sabrina a souligné les effets secondaires sévères que ce traitement a eu sur son mari, le conduisant aux urgences et à passer la nuit là-bas après chaque injection. Elle a également mentionné que leur demande de changement de traitement est au cours d'examen à la pharmacie hospitalière centrale.

Actuellement, il se trouve au niveau de l'EHS Il-maten Fénaia, où il suit des séances de rééducation recommandées. En disant : « *nas3ada khila iwakan les médecins ont confirmé le diagnostic, nekkim un mois g EPH d'amizour, après deux mois g Alger, on a beaucoup souffert ouna3limara dachou aranehdam, dachou iguelan, newid achehal nahessal anewa avrid aranawi* ».

(Nous avons beaucoup souffert jusqu'à ce que les médecins puissent diagnostiquer la maladie. Nous avons été admis à l'hôpital d'Amizour pendant un mois, puis deux mois à Alger. Nous avons beaucoup souffert, nous sachant pas quoi faire ni ce qui se passait. Nous avons passé beaucoup de temps sans savoir quelle direction prendre).

En effet, la période entre l'apparition des premiers symptômes et la confirmation du diagnostic est une période difficile, caractérisée par une grande incertitude, une incompréhension, un sentiment d'impuissance et de dépendance, ce qui génère un stress considérable.

Pour le diagnostic, elle nous raconte qu'ils ont traversé un parcours long et difficile, marqué par l'anticipation d'un diagnostic et d'un traitement qui ne convenaient pas à son état. Ils ont également rencontré des difficultés de communication avec le médecin traitant à l'EPH d'Amizour, mais ont reçu de bonnes explications et orientations de la part du neurologue à Alger. L'annonce et la confirmation du diagnostic ont été faites par ce dernier, en présence du couple, qui leur a expliqué les aspects cliniques et les perspectives thérapeutiques de la maladie. Ces informations ont été jugées suffisantes par le couple. En ce qui concerne son état de santé actuelle, elle nous informe qu'il a un EDSS de 7.

Actuellement, il présente une paraplégie, l'incontinence urinaire, des troubles visuels, des douleurs chroniques ainsi qu'un profil anxieux et dépressif.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Sabrina nous a partagés lors de la première question de cet axe une expérience personnelle poignante. A l'âge de 20 ans, elle a endossé le rôle d'aidante pour sa sœur, qui était malade d'une tumeur. Cette responsabilité l'a amené à interrompre ses études universitaires en deuxième année de licence. La perte de sa sœur a marqué un tournant dans sa vie, influençant ses choix et perspectives futures en disant : « ligh déjà uneaidante familial iweltma thas3a la tumeur, nekki ittitan en charge, 3ladjaliss havssagh lekaraya ».

(J'ai été précédemment l'aidante familiale pour ma sœur atteinte de cancer, c'est moi qui m'en suis occupée, ce qui m'a conduit à abandonner mes études).

Sabrina raconte qu'elle est devenue aidante familiale de manière spontanée à la suite de la maladie de son époux. C'est ainsi qu'elle s'est retrouvée plongée dans ce rôle sans y être préparée, mais prête à faire face aux défis qui se présentaient.

Sabrina a partagé qu'elle a été le principal soignant dès le début de la maladie et de l'hospitalisation de son conjoint, qui a duré trois mois. À leur sortie de l'hôpital, elle a repris le travail et elle a essayé de mettre en place un système de relève en impliquant sa famille dans les soins, mais elle a finalement démissionné en raison d'un sentiment de culpabilité. Ce sentiment a été exacerbé par le refus de sa famille de s'impliquer, basé sur l'idée que c'est le rôle de la femme d'assumer la maladie de son époux, en disant : « *au début mi denefagh g l'hospital, ughalagh ar lkhadma , akhamsan shadarant achki welachiyi, mais après javdan imanssan naniyid bali kami ttamtouthiss kami ara thihadran, après j'étais obligé adafghagh g khadim khatar walagh adidhi3, naki daghan oulighara bien imarathadjagh imaniss* ».

(Après notre sortie de l'hôpital, j'ai repris le travail, la famille de mon mari semblait bien se débrouiller sans moi, comme si je n'existais pas. Cependant, ils ont fini par le laisser de côté et m'ont dit que c'était à moi, en tant qu'épouse, de m'occuper de lui. Cela m'a obligé à quitter mon emploi, sinon sa santé se détériorerait. Même moi, je ne me sentais pas à l'aise en le laissant seul).

En effet, dans les sociétés maghrébines, souvent c'est l'épouse qui est « désignée » comme l'aidante de son mari malade.

Concernant sa relation avec son époux, Sabrina a décrit une relation stable pleine d'amour, un mariage fondé sur l'affection. Malgré leur situation délicate actuelle, elle le valorise énormément et fait de son mieux pour son bien-être. Elle s'efforce de comprendre

sa souffrance et ses besoins afin de l'aider et de l'accompagner dans cette épreuve douloureuse, visant à ce qu'il retrouve son autonomie. Ces sacrifices de sa part, ainsi qu'un immense effort physique et mental, ce qui entraîne chez elle un épuisement sévère.

En lui posant la question : *en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps pend-il ?* Sabrina souligne son engagement total dans le processus de guérison de son époux, s'occupant de tous ses déplacements, y compris les séances de rééducation bihebdomadaires et les consultations médicales trimestrielles. Elle prend en charge les frais financiers, assure les soins à domicile, l'accompagne partout et reste à ses côtés 24 heures sur 24. Sabrina mentionne qu'elle se trouve seule à faire face aux répercussions de la maladie sur son époux et sa vie familiale depuis son apparition en disant : « *nekki igukhedman koulach, vraiment koulach, soit goukham soit g verra ayen iga3nan thazla af les consultations, administrations, ses bilans...* ».

(Je suis celle qui s'occupe de tout, que ce soit à la maison ou à l'extérieur, que ce soit les consultations médicales, administratives ou les bilans...).

Elle partage qu'elle a rencontré des difficultés à gérer les effets secondaires apparus chez son mari après chaque injection de Rebif, notamment une douleur chronique qui les contraint à passer en moyenne 3 à 4 jours aux urgences.

En effet, la douleur chez les malades atteint de SEP est très fréquente avec une prévalence 29 % pour les douleurs neuropathiques, 18 % pour les douleurs nociceptives somatiques, 15 % pour les spasmes douloureux, 17 % pour le phénomène de Lhermitte et 4 % pour la névralgie du trijumeau (Clavelou & Moisset, 2017, p. 36). Cette situation de non savoir-faire suscite chez elle beaucoup de stress, un sentiment de perplexe et une détresse importante en disant : « *issa3yayi beaucoup plus les effets secondaire n le traitement ndaglass, ou3limghara iwachou, mais à chaque fois adikhdam l'injection adnaf imanenagh toute la nuit g svitar, yashousou s lakrih insupportable, naki haslagh dachou araskhedmagh* ».

(Les effets secondaires de son traitement sont ce qui me dérangent le plus. Je ne sais pas pourquoi, mais chaque fois qu'il prend l'injection, nous nous retrouvons à l'hôpital toute la nuit. Il est pris de douleurs aiguës et je ne peux rien faire).

Selon Alem & Michaud & Leblanc (2015), l'aidant exprime des sentiments de détresse, de colère, de dépression et la culpabilité de ne pas être en mesure de faire les tâches et son incapacité à avoir à ressentir la fierté à demeurer autonome.

Malgré le fardeau physique et mental qui semble écrasant, elle trouve une certaine satisfaction et un bien-être bien dans le fait d'être présente aux côtés de son mari pendant

cette épreuve. Même si ses proches et l'entourage familial désapprouvent totalement ses efforts, elle ressent un sentiment de sacrifice profond. Elle pense que sa vie prend tout son sens dans ces moments-là.

Axe 4 : le fardeau

Le diagnostic a été posé après une exploration approfondie, révélant des lésions démyélinisantes et une atteinte de la SEP. Cette nouvelle a été traumatisante et très choquante. L'apparition soudaine des troubles et du handicap est totalement imprévisible, bouleversant ainsi toute leur vie, anéantissant leurs rêves, projets de vie et souhaits. Cette situation engendre une profonde incertitude et une peur quant à leur avenir en disant : « *asseni ighdenane akken af le diagnostic, dunith nagh thaghli, ayan inssaram ak irouh g dekika* ».

(Le jour où nous avons appris le diagnostic, notre vie s'est effondrée. Tout ce que nous avions espéré est parti en une minute).

En effet, La SEP est une maladie évolutive avec des symptômes invalidants, qui touche généralement le jeune adulte, en plein projet de vie et professionnel, entraîne un polyhandicapé sur plusieurs niveaux : physique, cognitif, émotionnel.... L'annonce de la maladie entraîne de profonds remaniements psychiques et identitaires pouvant conduire à une détresse psychologique importante.

Lorsqu'on lui demandé comment elle se sentait actuellement, Sabrina s'est effondrée en larmes, exprimant son épuisement physique et mental, ainsi que sa fatigue. Elle a également mentionné ressentir une anxiété importante, manifestée par son attitude corporelle.

Elle nous fait part de son sentiment de solitude, rejetée par sa belle-mère et dévalorisé par son entourage. Sabrina ressent un stress et une dépression accrus, avec un sentiment persistant de culpabilité. Elle regrette souvent d'être mariée, le trouble du sommeil constituant l'un des principaux symptômes qu'elle endure. Cela a contribué à altérer sa santé physique et mentale, augmentant sa fatigue et son épuisement. Son incapacité à agir face à la sa situation actuelle lui fait ressentir une profonde culpabilité. Elle se tourne vers sa sœur, qui est dans une situation similaire, ce qui suscite chez elle de la tristesse, de l'impuissance et une tendance à s'isoler, exacerbée par le manque de temps et la perte de son emploi. Elle ajoute qu'en essayant de répondre aux demandes de son conjoint et de sa belle-famille, elle néglige son propre bien-être et ses besoins.

En effet, les aidants peuvent connaître une altération de leur santé physique et psychologique en raison de leur nouveau rôle. Le syndrome dépressif est un des troubles les plus répandus chez ces soignants « informels » (Antoine et al., 2007, p. 275).

Sabrina, souligne l'impact de son rôle d'aidant familial sur sa vie professionnelle, expliquant qu'elle se retrouve souvent confrontée au choix entre ses obligations familiales et professionnelles. Cette situation l'a finalement contrainte à démissionner. Sur le plan financier, elle nous explique que sa démission de son poste de travail, combinée au fait que son mari est toujours en congé maladie depuis son diagnostic, signifie que le revenu familial ne suffit pas à couvrir les besoins quotidiens. La majorité des dépenses sont consacrées aux soins médicaux permanents de son conjoint et aux déplacements fréquents vers les institutions médicales, presque tous les deux jours. Cette situation les épuise financièrement, en plus des charges inévitables telles que les factures d'électricité, de gaz et d'eau. L'unique source de revenu du couple est le remboursement de la caisse nationale CNAS et les aides de sa famille. Cette situation a entraîné un déséquilibre financier énorme en disant : « *natta athan maladie gasmi yahelak, nekki feghad glkhadma, nas3ich ala swayan ighssakan la cnas, ak lam3awna wakhamenagh, ayen nas3a akith nsarfith af la PEH médical wahid les déplacements tout le temp, la plupart de temps les charge wakham haslagh dagussant* ».

(Il est en congé maladie depuis qu'il est tombé malade, et j'ai démissionné de mon travail. Nous vivons uniquement avec l'argent de l'assurance sociale et les aides fournies par ma famille. Tous que nous touchons sont dépensés pour les faits médicaux et les déplacements quotidiens. Les dépenses nécessaires pour la maison me posent problème).

La position d'être un aidant non seulement entraîne des répercussions physiques et moral, mais aussi des contraintes financières.

À la fin de l'entretien, Sabrina a exprimé ses inquiétudes et ses angoisses concernant l'état de santé de son mari, ainsi que la peur à le perdre, comme nous avons vu en partie théorique selon Desreumaux (2020), la maladie peut faire surgir de nombreuses angoisses qui augmentent les sentiments d'insécurité affective comme l'angoisse d'être séparé du malade ou encore l'angoisse de mort chez un aidant (Desreumaux, 2020, p. 13). Elle exprime également son souhait d'être aidée par sa belle-famille dans cette charge et ce fardeau qui lui pèse énormément, en répétant qu'elle n'était pas prête à assumer ce rôle. Cependant, elle considère que c'est son devoir envers son mari, tout en exprimant ses inquiétudes quant à l'avenir.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidante Sabrina

La maladie du conjoint de Sabrina a eu un impact profond sur sa vie. En plus du choc initial du diagnostic d'une maladie invalidante, elle s'est retrouvée dans une position d'aidant familial à temps plein. Cette responsabilité a bouleversé sa routine quotidienne et a eu des répercussions sur ses projets de futurs. En outre, Sabrina a mentionné que la réaction négative de sa belle-famille face à la maladie de son conjoint a exacerbé ses difficultés. Cette tension familiale supplémentaire a ajouté à son fardeau émotionnel et social en tant qu'aidante. Malgré les efforts déployés par Sabrina en tant qu'aidante, elle ressent un manque de reconnaissance sociale pour ses contributions.

Le rôle d'aidant familial assumé par Sabrina entraîne un fardeau considérable à plusieurs niveaux, impactant sa santé physique et mentale. Elle a exprimé une détérioration physique marquée par l'épuisement, la fatigue, des troubles de sommeil, troubles digestifs et des douleurs physiques. Sur le plan psychique, elle ressent des sentiments de culpabilité, de détresse, de frustration, de remords et un sentiment de vide. En outre, Sabrina fait face à un isolement social en raison du manque de temps et de la nécessité d'être constamment présente auprès de son conjoint ce qui évoque probablement un tableau clinique d'une nature dépressif. Cette situation limite ses interactions sociales et peut contribuer à son stress et à sa solitude.

Outre les impacts sur sa santé physique et mentale, le rôle d'aidant familial de Sabrina a également eu des répercussions sur son emploi. Elle a été contrainte de quitter son travail pour pouvoir s'occuper de son conjoint malade. Cette décision a entraîné des contraintes financières pour elle et sa famille, ajoutant une pression financière à ses responsabilités d'aidante.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit de Sabrina

Les résultats obtenus et qui concernent notre quatrième cas sur l'échelle de Zarit seront présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 8 : Résultats de l'échelle Zarit de Sabrina

Prénom	Score	Degré
Sabrina	71	Sévère

Selon les résultats de l'échelle de Zarit de Sabrina, il présente un fardeau sévère avec un score de 71.

Les résultats obtenus grâce à l'échelle de fardeau de Zarit (Annexe N°10) indiquent que Sabrina a obtenu un score de 71, ce qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, elle a mis 10 minutes pour la compléter seul, accompagnée par nos traductions en kabyle.

2-2- Analyse de l'échelle

D'après les réponses de notre sujet et les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'elle présente un fardeau sévère, avec une note de 71 sur 88. Nous allons maintenant analyser ces données pour en tirer des conclusions :

Les résultats de l'échelle révèlent une détérioration de sa santé physique, comme indiqué par sentiment de frustration dans l'item 10, ou elle a coché la case 3. Sur le plan psychologique, sentiment de frustration est également observé dans l'item 1, ou elle a coché la case 2, ainsi que dans les items 8, 14 et 16, ou elle a respectivement coché les cases 4 et 2. De plus, des indices d'épuisement psychologique sont observés dans les items 4 et 9. Ces réponses suggèrent des défis importants tant sur le plan physique ou psychologique.

Un fort sentiment de fardeau est clairement exprimé dans l'item 22, ou elle a coché la case 4 « *presque toujours* ». De plus des sentiments de culpabilité et de désespoir sont présents dans les items 18,19, 20 et 21, avec des cases cochées « *assez souvent* » voire « *presque toujours* ». Un sentiment de perte de contrôle est également noté dans l'item 17, avec la case 2 cochée. En outre, des sentiments de solitude, d'inquiétude et de peur quant à l'avenir sont ressentis, comme indiqué dans l'item 7 « *avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent* », ou elle a coché la case 4. Ces résultats soulignent une charge émotionnelle significative et des préoccupations profondes quant à sa situation actuelle et future.

Synthèse

Les résultats de l'entretien et l'évaluation du fardeau de Zarit révèlent que le rôle d'aidant de Madame Sabrina envers son époux atteint de SEP nécessite d'importants efforts physiques et ses ressources psychologiques. Ceci se traduit par un fardeau sévère, avec un score de 71, caractérisé par un épuisement mental, des conséquences physiques, des perturbations significatives dans sa vie familiale et sociale, ainsi que la perte de son emploi, en plus de difficultés financières.

Cas N° 05 : L'aidant Nourddine

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Notre interaction ou rencontre avec monsieur Nourddine s'est déroulée d'une manière harmonieuse, sa coopération et son calme sont certainement des atouts précieux, et il est encourageant de constater son intérêt marqué pour notre thématique. Le fait qu'il ait répondu favorablement à notre requête et qu'il nous ait permis de poser nos questions.

La passation ait été soigneusement planifiée autour des rendez-vous de rééducation de sa sœur. C'est une bonne pratique pour s'assurer que le sujet soit disponible et concentré pendant l'entretien.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Il s'agit de Nourddine, âgée de 48 ans, il a un niveau d'instruction supérieur, « surveillant général » au lycée depuis 22 ans, père de 02 enfants un garçon et une fille, issue d'une famille moyenne. Il s'occupe de sa sœur Hassina, âgée de 45 ans, atteinte de la maladie de SEP depuis 2018.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Monsieur Nourddine, nous informe qu'il est le frère de Hassina âgée de 45 ans, célibataire, atteinte de SEP depuis 2018 (5 ans), elle cohabite avec lui et sa famille. Il nous raconte le début de la maladie qui remonte à 2016.

Nourddine et sa famille ont traversé une période difficile depuis que Hassina a été diagnostiquée avec la SEP, bien que les symptômes aient commencé à se manifester dès 2016. Les défis liés à la fatigue, aux douleurs et à la limitation des activités quotidiennes doivent être éprouvant pour eux. Leur parcours avec les consultations médicales montre à quel point ils ont fait preuve de résilience et de détermination pour faire face à cette maladie.

Le parcours médical de Hassina a été complexe dit Nourddine, avec des consultations en rhumatologie et en endocrinologie, ainsi que plusieurs diagnostics posés, notamment de l'arthrose et une hernie discale. Ces étapes soulignent l'importance d'une approche multidisciplinaire pour comprendre et gérer les symptômes de la SEP.

Malgré les efforts de Nourddine pour prendre en charge sa sœur et lui acheter des médicaments, la situation de Hassina s'est malheureusement détériorée avec le temps, avec l'apparition de nouveaux symptômes tels que le syndrome vestibulaire et la névrite optique en 2018. « *thela thesha imaniss the3ya kan aka, mara nttedou gouvridd nigh atte3l kra nechghel adini uzmirghara, en plus toujours thekkared krahniyi itarniw, ttawightt ar tviv kul yiwen dachou idyekkar, wa ikkaras l'arthrose, wa l'Ernie de square, l'autre inayass a cause de l'hyperhéroïde, ttaknassid les traitements mais l'état ndaglass tettoughal ardafir surtout ataris yevda yass3odhour* ».

(Elle était active jusqu'à épuisement, elle se fatigue beaucoup lorsqu'elle marche dans la rue et lorsqu'elle fait les tâches ménagères, elle dit qu'elle ne peut pas le faire et elle se plaint souvent de douleurs dans ses pieds. Je l'ai amené chez les médecins et chacun donnait son avis, l'un l'arthrose et hernie discale, l'autre dit à cause de l'hyper héroïde, ils prescrivent des traitements mais sans effet, sa santé se détériore surtout sa jambe, qui a commencé à boiter).

Le cheminement vers le diagnostic de la SEP est souvent complexe, mais une fois orienté vers le neurologue et avec la confirmation par IRM cérébral et PNL, la présence de plaques démyélinisante cérébrales a confirmé le diagnostic chez Hassina. Il est compréhensible que Nourddine se sente frustré par le manque d'informations fournies par le neurologue sur la SEP. Le fait de rechercher des informations sur internet pour combler ces lacunes de compréhension, Nourddine a exprimé son souhait que les médecins fournissent des explications claires et complètes sur la maladie, ainsi que sur les options thérapeutiques, pour que les patients et leurs proches puissent prendre des décisions éclairées et se sentir soutenus tout au long du processus. Effectivement après 2 jours, Hassina a été hospitalisée au CHU, service médecine interne, pour des examens complémentaires et une PEH adéquate qui dure 3 jours. Dès lors un traitement Rebif est administré 3 fois par semaine. Bien que son état de santé soit mieux qu'avant avec les séances de rééducation pour améliorer son état, les séquelles invalidantes de cette maladie provoquent un handicap évolutif chez elle, actuellement elle utilise une canne qui l'aide dans le déplacement à la maison avec un EDSS de 5.5.

Monsieur Nourddine déclare que cette maladie a un impact lourd sur sa sœur qui affecte non seulement sa mobilité, mais aussi son bien-être psychologique et cognitif, malgré qu'elle traverse une épreuve douloureuse elle fait preuve d'une grande force intérieure en faisant face aux défis de la SEP, et il l'a décrite comme une femme battante, sa patience et son courage sont remarquables d'après lui.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe est en rapport avec ses expériences antérieures, Nourddine nous a rapporté qu'il était déjà un aidant à deux reprises, la première c'était en 2012, avec son père qui a été hospitalisé pendant deux mois, décidé suite à sa maladie à l'hôpital, la deuxième fois pour cinq (5) ans, il était l'aidant de sa mère qui souffre d'une paralysie et une cécité, décidé en 2019 suite une atteinte de covid 19, il rajoute que dans les deux reprises il était seul et c'est à lui d'assurer la PEH totale de ses parents soit le déplacement ou l'assistance à la maison, en disant : « *ligh déjà naki ighoudran yama ak d vava, vava ligh naki son garde malade g alger nakim dina 2 mois almi dasmi yea3fa rabi fellas, yemma thella yetfitt woussu achhal lesnine , thala th paralysie yerna ourthettwalara almi dasmi thmuth g covid ni, lan tt3ichan arghori ak d waltmayagi, naki inatthadaren ttazzalegh felassen* ».

(J'ai été l'aidant principal de mes parents. Mon père a été hospitalisé à l'hôpital d'Alger pendant deux mois jusqu'à son décès, tandis que ma mère a été alitée pendant des années, elle était paralysée et aveugle jusqu'à ce qu'elle décède lors de la crise de la COVID 19. Elle vivait chez moi aux cotés de ma sœur. C'était moi qui m'occupais d'eux et de leurs besoins).

Concernant son initiation au processus de l'aide, Nourddine déclare que il se trouve automatiquement avec ce statut depuis toujours vu que sa famille dépend entièrement de lui, sa sœur ne compte que sur lui, malgré la présence d'autres membres de la famille mais chacun d'eux est pris par sa vie familiale, Nourddine a rebondi sur le fait que leur situation familiale actuelle est un peu compliquée, son frère aîné est en prison, de coup sa petite famille, elle est devenue parmi ses responsabilités, et qu'il a un autre frère en France, de ce fait il se retrouve seul à assumer les responsabilités d'une manière pleine et entière envers sa sœur et elle était toujours chez eux et il va continuer d'être à son service et faire son devoir jusqu'à la fin. Donc Nourddine est entré dans ce processus d'aide d'une manière implicite et spontanée du au lien de sang et affectif entre eux, ce qui est fait la différence entre l'aide familiale et l'aide professionnelle selon Ennuyer, (2013) : Les familles sont donc toujours très présentes dans l'aide à domicile auprès de leurs parents âgés, mais leur positionnement,

dans ce qui est à la fois un travail matériel et moral et une relation personnelle et affective, est souvent très difficile. L'aide familiale s'inscrit, d'une façon générale, dans les relations de réciprocité et d'échanges familiaux, ce qui la différencie sur ce point le plus fortement de l'aide professionnelle.

A propos de sa relation avec sa sœur, il l'a décrite comme une relation fusionnelle depuis leurs enfances, il l'estime beaucoup et il faisait de son mieux pour son bien-être. Et même après sa maladie ils ont gardé cette relation entre eux, ils sont toujours proches en disant : « *thella simmal thakrav arghori, gasmi inmazi akken, 3zizath felli hawla, tettkel hawla felli, naki jamais zamragh attedjagh* ».

(Elle a toujours été proche de moi depuis notre enfance, elle m'est très chère et elle compte beaucoup sur moi. Il est impossible pour moi de l'abandonner).

En lui posant la question en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps cela prend-il, il rapporte qu'il est pleinement investi dans son processus de guérison pour retrouver sa santé et son bien-être, qu'il est le responsable sur tous ses déplacements soit les séances de rééducation deux fois par semaine, les consultations médicale chaque 3 mois, ses examens complémentaires, son hospitalisation après chaque poussée, ses charges financières, son assistance à domicile et le soutien psychologique, et un tel engagement envers son proche consiste à consacrer beaucoup d'énergie physique et mentale, ainsi que de temps dans sa vie quotidienne. Ce qui correspond à la définition de la charte européenne de l'aidant familial à titre principal.

Il annonce qu'elle éprouve des difficultés par rapport à ses troubles visico-sphinctériens et les troubles psychologique associé à cette maladie notamment le sentiment de tristesse et les phases d'anxiété vécues par sa sœur, ce qui demande énormément d'effort et d'investissement de sa part pour l'aider à surmonter ses épreuves en disant « *neki kan ig3alman amek arassedough, mayla thaz3af, mathala cv pas, mat thkellek, naki ssawighass, wessi3 wuliw ghass aka des fois yaw3ar lhal mais sabragh* ».

(Je suis le seul à savoir comment gérer son comportement quand elle est en colère ou quand elle est dans une mauvaise passe et elle est anxieuse. Je la supporte, mon cœur est grand même si parfois c'est difficile, mais je reste patient).

Il ajoute, avec des larmes aux yeux qu'il trouve une grande satisfaction à pouvoir être présent pour sa sœur et à contribuer à son bien-être, même si cela peut parfois lui demander beaucoup d'énergie et d'efforts et provoquer un sentiment d'épuisement sur le plan physique et mentale, pour lui c'est son devoir et une belle preuve d'amour, il est prêt à continuer à prendre soin d'elle et à la soutenir dans tous les moments de sa vie. Un effort qu'est

totallement reconnu par les membres de la famille. En effet, selon Veillard, (2022) le fait d'être aidant n'entraîne pas seulement des conséquences négatives mais aussi des sentiments de gratitude, de bien-être, et de satisfaction chez l'aidant, parallèlement aux conséquences négatives liées à l'aide, l'aidant peut également percevoir des répercussions positives permettant de tempérer le fardeau ressenti.

Axe 4 : le fardeau

Le diagnostic de SEP a eu lieu suite à la consultation faite auprès d'un neurologue qui a confirmé que la présence des lésions démyélinisante qui résultent ses différents manifestations pathologiques, l'information était très choquante et ambiguë à la fois car il n'a pas assez de connaissance sur cette maladie « *mi dyenna le neurologue bali thas3a des lésions démyélinisante g karouyiss corresponds à la SEP khal3agh, et j'ai posée beaucoup de question sur les causes et les traitements de cette maladie, je ne sais pas pourquoi elle a arrivé une telle chose , elle me fait de la peine , elle a une très belle âme* ».

(Quand le neurologue a dit qu'elle présentait des lésions démyélinisantes au niveau de sa tête de la sclérose en plaques, je lui ai posé de nombreuses questions sur les causes et les traitements de cette maladie. Ce qui lui arrive me brise le cœur, car elle possède une âme magnifique et cela me touche profondément).

Il ajoute que la maladie de sa sœur et la dégradation de sa santé a bouleversé son bien-être, et le fait de la voir dans cet état d'incapacité sans être capable de lui faire quelque chose, le rend triste et vit la même souffrance qu'elle « *lahlakiss yaghlid kan aka falanagh, yaw3ar attettwalidh had g la famille inak il souffre kachi ur thazmiradh asskhadhmadh kra, thghadhiyi machi nettath kan ig-helken uma dnaki halkagh yidass* ».

(Nous n'avons jamais anticipé sa maladie, car il est très difficile de voir un membre de sa famille souffrir et de ne pas pouvoir faire grand-chose. Elle me transforme et affecte mon propre être car je souffre avec elle).

L'apparition des troubles ou handicaps est tout à fait imprévisible et place le sujet dans une incertitude quant à son devenir. La SEP et son imprévisibilité « *contaminent* » en outre la famille dans une similarité de processus et dans un vécu parfois de détresse psychologique (Dieu, 2012, p. 335).

A la question concernant son ressenti actuel, Nourddine s'effondre en larmes en rapportant son épuisement physique et mental, sa fatigue , son sentiment d'être plus Nourddine de l'époque, et qu'il devient une personne triste, stressé, submergé, à tendance à s'isoler pour manque du temps et constamment en état d'alerte, en essayant de subvenir aux demandes de sa familles qui ne se terminent plus, et que depuis un an, il souffre d'insomnie

et des crises de panique au dehors de la maison anticipant un mal ou un danger qui peut arriver à sa famille « *dachou aramdingh, 3yigh physiquement et psychologiquement même si us3ighara une maladie, mais tthoussough 3yigh, on dirait je suis une autre personne, ughalagh uganghara la3cha wass, plusieurs fois iyithettataf lkhal3a g vara , kachmantiyid les idées bali yatra kra n diri g khamiw, i l wachouliw i waltma... ghorl thura plus d'an naki aka* ».

(Qu'est que je peux vous dire ? je suis épuisé physiquement et mentalement, même sans maladie, j'ai le sentiment d'être une personne différente, j'ai du mal à dormir la nuit et je suis souvent saisi par l'anxiété à l'extérieur, et des pensées négatives concernant ma famille, mes enfants et ma sœur me tourmentent. Je suis dans cet état depuis environ un an).

Nourddine continue dans ses propos et déclare qu'il se sent comme un rebot, il y'a plus Nourddine, depuis son réveil sa tête fonctionne et ses tâches n'ont pas une fin, entre ses responsabilités envers sa sœur malade (assistance à domicile, déplacement à la rééducation, contrôle médical) et les besoins des autres membres de la famille (la famille de son frère, et sa grande sœur) ce qui a vraiment influencé sur sa vie personnelle, sa relation conjugale et avec ses deux enfants. Nourddine raconte qu'il n'a plus de temps pour lui ou pour sa petite famille et que leur dynamique familiale et leur qualité de vie à beaucoup changé au point de programmer une sortie à la mer avec ses enfants devient de l'impossible « *us3ighara lwakth i wakhamiw, akessar yarna outkessireghara yidssen, imagine zoukhghassen anawigh ar lavhar anakim kra dina ensemble anssatha3fou, ça fait des années ar thura ussnidassahara anawigh , tellement chaque jour s3igh kra athidkhadmagh naki* ».

(Je n'ai pas eu le temps approprié pour ma famille, ni de passer du temps de qualité avec eux. J'avais promis de les emmener à la mer pour quelques jours afin de nous détendre, mais des années sont passées et nous n'y sommes jamais allés à cause des obligations quotidiennes qui m'ont empêché de le faire).

Sans oublier l'impact de son vécu actuel sur sa vie professionnelle et qu'il se trouve souvent devant le choix entre ses obligations familiales et ses obligations professionnelles « *des fois adakragh svah ssahssalagh anwa avrid rawigh adhrohagh ar lkhedma, wlach anwa arayawin waltma, adawigh waltma athan djigh lkhadma* ».

(Parfois, je me lève le matin sans savoir quelle direction prendre. Je vais travailler, mais il n'y a personne pour accompagner ma sœur et vice versa).

Sans oublier les difficultés financières qui présentent une source de stress quotidien pour lui et sa famille. Dans ses propos plusieurs indices indiquent une présence d'un fardeau chez M. Nourddine, cette notion de « *fardeau de l'aidant* » ou « *caregiver burden* » est

définie dans la littérature scientifique comme l'impact du rôle d'aidant sur la santé émotionnelle ou physique, la vie sociale et la situation financière des aidants prenant en charge des proches malades (Castinel & Poullenot, 2023, p. 2).

Ainsi, il déclare que sa vie actuelle n'appartient pas à lui, mais il n'a pas le choix tant que c'est la seule personne disponible, prête et en mesure d'accomplir ce rôle, en exprimant ses inquiétudes à propos de la dégradation de la santé de sa sœur. En outre, son incapacité de dire non devant les demandes de ses membres de la famille.

A la fin de l'entretien, Nourddine répète et fait preuve d'une grande dévotion en tant qu'aidant, en prenant soin de sa sœur dans des circonstances difficiles, sa capacité à assumer la responsabilité de sa prise en charge totale à long terme et son engagement envers sa sœur.

Synthèse de l'entretien de recherche de Nourddine

En vu des données recueillies pendant l'entretien avec Nourddine semble être un homme dévoué et responsable, jonglant entre sa carrière d'éducateur et son rôle de soutien familial, il prend soin de sa sœur malade en plus de s'occuper de sa propre famille, nous constatons qu'il a manifesté des indices d'un fardeau, on citant une charge financière, un impact sévère sur sa vie personnelle et sociale en résumant dans le manque de temps pour lui, l'isolement et un retentissement relationnel, parallèlement sur sa vie professionnelle ou il se trouve tiraillé entre les besoins de son proche malade et ses responsabilités professionnelles. Ou outre, un épuisement physique et mental important consiste en des épisodes de déprime, une fatigue intense, des épisodes d'insomnies, de détresse, un sentiment d'être dépassé et l'installation d'une symptomatologie d'anxiété généralisée d'après ses propos. En notant que M. Nourddine éprouve des sentiments de satisfaction, de gratitude et de maîtrise au cours de ce processus d'aide tenant en compte son initiation volontaire dans cet aide.

On peut dire que devenir et être aidant n'est pas une étape de vie facile. Nous avons conscience, grâce aux nombreuses données de la littérature, de l'importance de la charge de travail physique mais aussi psychologique imputée à l'aidant lorsqu'il s'occupe de son proche atteint de SEP.

Nous allons à présent passer à la présentation des résultats de Nourddine obtenus à l'échelle de Zarit.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit de Nourddine

Les résultats obtenus et qui concerne notre cinquième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 9 : Résultats de l'échelle Zarit de Nourddine

Prénom	Score	Degré
Nourddine	45	Modérée à sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de M. Nourddine, d'après ces résultats on constate qu'il présente un degré de fardeau modéré à sévère avec un score de 45.

Les résultats obtenus par l'échelle du fardeau Zarit (Annexe N°11), Nourddine a eu une note de T= 45 qui correspond à un fardeau modéré à sévère. Au moment de la passation, Nourddine a mis 10 minutes pour le compléter tout seul.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

Après l'application et les résultats de l'échelle de fardeau Zarit, nous avons constaté que notre sujet obtient une note de 45 sur 88 qui correspond à un fardeau modéré à sévère. Le statut d'aidant de monsieur Nourddine entraîne une charge importante sur les différentes dimensions de sa vie, soit sur le plan financier qui se manifeste dans l'item 15 « *sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?*, ou il a coché la case 4 (presque toujours), et des conséquences sur le plan social et relationnel dans l'item 2, 6, 11,12, 13. Ainsi que des conséquences sur le plan psychologique et émotionnel qui se manifestent par la crainte et la peur pour ce que cache à l'avenir item 7 « *avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent* » suite à un stress et d'anxiété. le sentiment de perte de contrôle dans l'item 17 qu'est évalué par la note 3 (assez souvent). Un sentiment de culpabilité et de la peine qui se représente dans l'item 19 « *sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent* » et dans l'item 20 « *sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent* ». En outre des conséquences sur sa santé physique sont déclarées par Nourddine dans l'item 10. Ce sentiment d'épuisement de Nourddine autrement dit ce fardeau est clairement exprimé dans l'item 22 ou il a coché la case 4.

Synthèse

D'après l'analyse de l'entretien et l'échelle de fardeau Zarit, on a constaté la présence de plusieurs indicateurs d'un épuisement et d'une immense fatigue chez Nourddine qui est un degré modéré à sévère, lié à son statut d'aidant familial principal ce qui influence

énormément sa qualité de vie, entraîne un impact négatif et un retentissement sur sa santé physique, son mode relationnel et notamment sur sa santé mentale.

Cas N° 06 : L'aidant Rida

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après nous être présentés à Monsieur Rida, La passation s'est déroulée le 23 février 2024 à 10h, au sein du service « hommes » à l'EHS Il-Maten. L'entretien, d'une durée de 35 minutes, a été marqué par la facilité de la communication et la réceptivité de Rida à notre requête.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Rida, sans emploi et en situation de chômage, est un individu âgé de 49 ans, détenteur d'un niveau d'instruction secondaire. Célibataire, il a précédemment occupé le poste d'agent de sécurité. Actuellement, il assume la responsabilité de s'occuper de son frère Moussa, atteint de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Il s'agit de Moussa, un individu âgé de 45 ans, ayant occupé précédemment le poste d'entraîneur. Diagnostiqué avec la SEP depuis 16 ans, Monsieur Rida relate les débuts de la maladie, remontant à l'année 2007, lorsque son frère a commencé à se plaindre de douleurs au niveau de la jambe gauche et une faiblesse musculaire inexplicable. En dépit de ces symptômes, qui auraient pu être précurseurs de la maladie, ils ont été initialement négligés, en raison de l'activité sportive intense de Moussa, trainant diverses blessures au cours de sa carrière. Cependant l'apparition de la boiterie l'a incité à une consultation médicale approfondie, révélant finalement un diagnostic de SEP en 2008.

Il mentionne également que son frère, suite à son diagnostic, a choisi de dissimuler sa maladie à sa famille, entrant ainsi dans une phase de déni. Il a alors retardé le début de tout traitement pendant une période d'un an et demi, espérant une récupération spontanée, compte tenu de sa jeunesse et de son activité sportive antérieure. Cette décision a eu un impact significatif sur son état de santé, accélérant sa dégradation.

En 2009, il a entamé un traitement médicamenteux pour sa SEP. Cependant, en raison de son cout prohibitif, estimé à 240000 mille Dinars tous les trois mois, et de l'absence d'une couverture d'assurance, il a interrompu ce traitement pendant près de deux ans, exacerbant ainsi son état de santé. Ce n'est qu'en 2011, après avoir obtenu une carte

d'handicap, qu'il a pu reprendre son traitement. A l'heure actuelle, il présente un score EDSS de 7.5, souffrant d'hypomobilité depuis 2013, de dysarthrie sévère, de troubles sphinctériens tels que rétention urinaire, ainsi que des déficits cognitifs, de douleurs chroniques et de troubles visuels.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Rida nous informe qu'il n'a jamais assumé le rôle d'aidant auparavant. D'après ses propos, il semble s'être engagé d'une manière machinale et spontanément dans le processus d'aider son frère, assumant actuellement le rôle d'aidant principal. Il rajoute également que cette fonction d'aidant constitue désormais sa profession. En ce qui concerne sa relation avec son frère nécessitant de l'aide, il la décrit comme étant extrêmement positive, marquée par une entente et une compréhension mutuelle depuis l'enfance jusqu'à ce jour. Il affirme avoir toujours œuvré pour le bien-être de son frère.

En lui posant la question en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps lui prend-il, Rida nous informe qu'il s'investit à plein temps, 24 heures sur 24, dans cette mission d'assistance. Il assume la responsabilité de tous les aspects de l'aide à domicile, y compris les soins infirmiers, hygiène, les déplacements aux visites médicales et aux séances de rééducation, ainsi que l'accompagnement psychologique. Il précise également qu'avec l'apparition de cette maladie, il se retrouve seul à faire face aux répercussions de celle-ci, ce qui l'a contraint à démissionner de son poste d'agent de sécurité. Les efforts qu'il déploie sont entièrement reconnus par les membres de sa famille ainsi par son frère nécessitant de l'aide. En dépit du sacrifice et de la charge inhérents à son rôle d'aidant, il exprime ressentir un sentiment de satisfaction et de bien-être à se trouver aux côtés de son frère.

Axe4 : le fardeau

L'annonce d'une maladie, surtout lorsque l'on prend conscience des séquelles invalidantes qu'elle peut engendrer, est profondément bouleversante. Cette révélation a engendré un niveau de stress et d'inquiétude considérable quant à l'avenir de son frère, dont on s'occupe, ainsi que pour sa propre situation en tant qu'aidant.

Rida exprime une profonde détresse quant à son état actuel, décrivant une fatigue écrasante, un manque de vie personnelle et une incertitude quant à sa place dans le monde. Son engagement total envers le bien-être de son frère pèse lourdement sur sa santé physique et mentale, manifestée par des migraines, des douleurs dorsales, des perturbations du sommeil, des excès de colère, du stress, un sentiment de malaise, voir des épisodes dépressifs. Il

éprouve des difficultés à trouver du soutien, et se sent pris au piège d'une dynamique familiale où il est perçu comme le seul recours disponible. Ce fardeau engendre un sentiment de solitude et d'isolement, accentué par une vie sociale limitée et des perspectives professionnelles incertaines. En ce qui concerne l'aspect financier, Rida mentionne que ses frères assument l'intégralité de ses dépenses ainsi que celles liées à l'assistance de frère aidé.

En conclusion de l'entretien, Rida exprime ses préoccupations concernant la santé de Moussa ainsi que son propre avenir. Il souligne son statut de célibataire d'un certain âge, dépourvu d'une carrière professionnelle qui lui offrirait une assurance quant à ses perspectives futures. Il exprime le désir d'être soutenu par ses proches afin de trouver un espace propice à la réorganisation de sa vie.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Rida

De ce fait, et suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Mr rida, nous pouvons constater que la maladie de son frère a bouleversé complètement sa vie, pas uniquement par le choc de diagnostic de cette maladie invalidante qui l'a obligée d'être dans une position d'aidant familial à temps plein, mais également par la réaction négative de sa famille qui l'a mis dans cette position comme si c'est la seule personne disponible, cela demande des sacrifices de sa part et de consacrer un énorme effort physique et mental, ce qui suscite un épuisement physique et mental avec un sentiment de détresse et de frustration sévère, ainsi qu'une limitation de vie sociale où il a gâché sa carrière professionnelle.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

1-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidant Rida

Les résultats obtenus et qui concernent notre sixième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 10 : Résultats de l'échelle Zarit de Rida

Prénom	Score	Degré
Rida	64	Sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de M. Rida, d'après ces résultats on constate qu'il présente un degré de fardeau sévère avec un score de 64.

Les résultats obtenus par l'échelle du fardeau Zarit (Annexe N°12), Rida a eu une note de T=64 qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, Rida a mis 10 minutes pour le compléter tout seul accompagné par nos traductions en kabyle.

Analyse de l'échelle

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'elle présente un fardeau sévère d'une note de 64 sur 88.

Les résultats d'échelle révèle une détérioration de sa santé physique dans l'item 10 dont il a coché la case « quelques fois », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration dans l'item 1 dont il a coché la case « quelques fois », et l'item 8 et 14 dont il a coché la case « presque toujours », ainsi que la solitude et la surcharge à l'item 2, au outre, on constate un épuisement psychologique dans les items 4, 5, 9, 16 dont il a coché la case « quelque fois » et à l'item 18 dont il a coché la case « assez souvent ». Un sentiment de culpabilité à l'item 20 et 21 dont il a coché la case « presque toujours » et à l'item 19 ou il a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont il a coché la case 2, d'inquiétude et de peur quant à son devenir à l'item 7 dont il a coché la case « presque toujours » et un sentiment d'un fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont il a coché la case presque toujours. De plus, des répercussions sociales et relationnelles qui se manifeste par l'isolement apparu aux items 6, 11, 12, 13 dont il a coché la case « assez souvent » et « presque toujours » pour la plupart des items. Tandis que, l'absence de la charge financière à l'item 15 dont il a coché par « rarement ».

Synthèse

Les résultats de l'entretien et l'évaluation du fardeau Zarit révèlent que le rôle d'aidant de Rida envers son frère souffrant de SEP entraîne un fardeau évalué à un score de 64, manifestant une détresse mentale et des répercussions physiques importantes. Cela se traduit par une détérioration significative des relations familiales et sociales, ainsi que par l'arrêt de sa carrière professionnelle. Cependant l'absence d'un fardeau financier est justifiée par la contribution financière des autres membres de la famille dans ce domaine.

Cas N° 07 : L'aidant Idir

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après nous être présentés à Monsieur Idir, La passation s'est déroulée le 24 avril 2024 à 10h, au sein du service psychologie à l'EHS II-Maten. L'entretien d'une durée de 30 minutes, s'est révélé être une expérience positive, au cours de laquelle Idir a répondu avec précision et sans hésitation à toutes nos interrogations.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Il s'agit d'Idir, un médecin généraliste âgé de 55 ans et père de trois enfants. Il assume la responsabilité de prendre soin de sa femme, Dalila, qui est atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Il s'agit de Madame Dalila, une sage-femme âgée de 50 ans, qui a été diagnostiquée de SEP il y a sept ans. Les premiers symptômes de la maladie sont apparus à l'âge de 33 ans sous forme de douleurs chroniques et d'une fatigue, initialement attribuées à une hernie discale. Elle a été traitée pendant plus de dix ans pour ces symptômes. A l'approche de la quarantaine, elle a commencé à éprouver des difficultés de traitements de l'information et des troubles de la mémoire. Par la suite, elle a développé une démarche boiteuse, ce qui a entraîné une nouvelle investigation médicale révélant un diagnostic de SEP. Elle a été mise sous traitement Rebif. L'annonce du diagnostic de SEP a plongé Madame Dalila, ainsi sa famille, dans état de sidération, nécessitant un temps considérable pour assimiler cet événement traumatisant. A l'heure actuelle, elle présente une névrite optique, un syndrome cérébelleux, une spasticité, des troubles cognitifs et niveau d'handicap significatif sur le plan fonctionnel. Son score sur l'échelle élargie de statut de handicap (EDSS) est de 5.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Monsieur Idir nous informe qu'il n'a jamais été un aidant auparavant, d'après ses propos, on comprend qu'il s'est engagé dans le processus d'aide à sa femme de manière spontanée, en tant que conjoint, et qu'il est actuellement le principal aidant de sa femme. Il souligne que sa relation avec sa femme, qui est aidée, est perturbée, marquée par une distance et un silence. Depuis sa maladie, ils n'ont pas réussi à gérer cet événement traumatisant et toutes les émotions douloureuses générées par celui-ci. Il continue en exprimant qu'il éprouve des difficultés à accepter l'idée de la perte d'autonomie de sa

femme et la dégradation progressive de son état, ce qui suscite chez lui des comportements désagréables à son égard, incluant parfois des attitudes excessives voire violentes.

En lui posant la question en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps prend-il, il nous informe qu'il assure le soin et la prise en charge de sa femme, en veillant à répondre à ses besoins essentiels tels que les soins médicaux, les déplacements aux consultations médicales, l'aide à domicile, ainsi que l'exécution des tâches ménagères et la préparation des repas. Il ajoute que depuis l'avènement de cette maladie, leur bien-être a été bouleversé et les dynamiques familiales ont été renversées, le contraignant à assumer seul l'impact de cette pathologie. Il a été contraint de déplacer son cabinet à son domicile afin d'être plus proche de sa femme bénéficiaire de l'aide. Il souligne que malgré la conscience de l'évolution défavorable de la SEP, il considère que c'est son devoir de s'occuper de sa femme et qu'il doit le remplir, même en anticipant les pires scénarios.

Axe 4 : le fardeau

Selon M. Idir, son épouse et lui, tous deux professionnels de santé, possèdent une connaissance approfondie des séquelles invalidantes de la SEP. Par conséquent, le processus de diagnostic suscité chez eux a un niveau significatif de stress, détresse et d'anxiété, en raison de leurs préoccupations quant à l'état de santé de son épouse. Leur perception de la situation est marquée par un pessimisme prononcé.

Concernant son ressenti actuel, M. Idir exprime un profond sentiment de tristesse, accompagné d'une sensation d'épuisement et d'une charge excessive. Il évoque également une détérioration notable de son état physique, se plaignant de douleurs chroniques inexplicables, de troubles de sommeil et de manifestations de stress psychologique croissantes. Ses symptômes incluent une exacerbation de la détresse émotionnelle, caractérisée par des sentiments de dépression, un retrait social, une perte d'intérêt de plaisir. Cette détérioration le conduit à recourir à des médicaments antidépresseurs et même à des psychotropes pour atténuer ses souffrances. Sur le plan social, il a mentionné qu'il ne mène aucune vie en dehors des confins de sa résidence et de son lieu de travail, reléguant ainsi toute notion d'interaction sociale ou d'engagement externe. De plus, il semble accorder peu, voire aucun, intérêt à cultiver des relations interpersonnelles en dehors de ces sphères restreintes, témoignant ainsi d'une focalisation exclusive sur ses activités professionnelles. Sur le versant financier, il apparaît qu'Idir ne rencontre guère de difficultés, indiquant une stabilité où une aisance financière significative il n'a pas de difficultés.

À la fin de l'entretien Idir exprime ses préoccupations quant à leur avenir, ainsi que son désir de bénéficier d'un soutien psychologique afin de mieux appréhender cette situation.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Idir

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec M. Idir, nous avons conclu que ce dernier éprouve des difficultés à assimiler la maladie de sa femme, ainsi qu'à s'adapter aisément à cette nouvelle réalité traumatisante, qui le place dans une position de proche aidant familial. Cette transition induit chez lui des manifestations physiques telles que des douleurs, des troubles du sommeil, et un épuisement psychologique, nécessitant le recours à des psychotropes et des antistress. Par ailleurs, il a été observé que M. Idir ne dispose pas de temps dédié à son bien-être personnel, entraînant par conséquent un isolement et une vie sociale restreinte et déficiente.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'Idir

Les résultats obtenus et qui concernent notre septième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 11 : Résultats de l'échelle Zarit d'Idir

Prénom	Score	Degré
Idir	62	Sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de M. Idir. D'après ces résultats on constate qu'il présente un degré de fardeau sévère avec un score de 62.

Les résultats obtenus par l'échelle du fardeau Zarit (Annexe N°13), Idir a eu une note de T= 62 qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, Idir a mis 10 minutes pour le compléter tout seul.

2-2 Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'il présente un fardeau sévère d'une note de 62 sur 88.

Les résultats d'échelle indiquent une dégradation de sa santé physique, caractérisé par une fréquence notable de sélection de l'option « assez souvent » pour l'item 10. Sur le

plan psychologique, une tendance à la frustration d'une sélection occasionnelle de l'option « quelques fois » correspondant pour l'item 1, ainsi que des choix récurrents des cases « presque toujours » pour les items 8 et 14. De plus, des sentiments de solitude et de surcharge sont également signalés, comme en témoigne la sélection de ces options pour l'item 2. En outre, une présence significative d'épuisement psychologique et de colère envers sa femme est révélée, indiquée par des sélections fréquentes de la case « assez souvent » pour les items 4, 5 et 9, des manifestations de ces émotions sont également observées, avec des sélections occasionnelles de la case « quelques fois » pour les items 16 et 18. Un sentiment de culpabilité, comme en attestent ses réponses aux items 19 et 20 dont il a coché la case « assez souvent » et à l'item 21 où il a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont il a coché la case « assez souvent », il semble éprouver des inquiétudes et de peur quant à son future, comme en témoigne sa tendance marquée à cocher la case « presque toujours » pour l'item 7, et un sentiment de fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont il a coché la case « presque toujours ».

De plus, des répercussions sociales et relationnelles qui se manifestent par l'isolement apparu aux items 6, 11, 12, 13, dont il a coché la case « assez souvent » et « quelques fois » pour la plupart des items. Ainsi que des contraintes familiales et professionnelles à l'item 3 dont il a coché la case « quelques fois ». Tandis que, l'absence de la charge financière à l'item 15 dont il a coché par « rarement ».

Synthèse

L'entrevue réalisée avec le sujet ainsi que l'outil d'investigation employé pour approfondir l'évaluation de la charge ressentie par M. Idir ont révélé que son rôle d'aidant auprès de sa femme atteinte de SEP engendre un fardeau significatif, tant sur le plan physique que psychologique et professionnel. Sur le plan social, cette charge s'avère également substantielle. Toutefois, il est à noter l'absence d'un fardeau financier associé à cette situation.

Cas N° 08 : L'aidant Abdelhak

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après avoir été présenté à Abdelhak, la passation s'est déroulée le 07/04/2024 à 11 h, au service de psychologie de l'EHS Il-Maten, le même jour où il accompagnait sa femme à

une séance de rééducation fonctionnelle et d'orthophonie. L'entretien a duré 35 minutes, et il s'est montré très collaboratif avec nous.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

M. Abdehak, âgé de 70 ans, est un retraité possédant un niveau d'instruction primaire. Il est père de quatre enfants et assume la responsabilité de prendre soin de sa femme, qui est atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Madame Rebiha, âgée de 65 ans et femme au foyer, a été diagnostiquée de SEP il ya de cela 37 ans. Son mari M. Abdelhak, relate les prémices de cette maladie, remontant à l'âge de 25 ans, où Rebiha a commencé à ressentir des douleurs au niveau des membres inférieures, suivies d'une boiterie. Leurs parcours médicaux à été marqué par une série de consultations infructueuses jusqu'à ce qu'une exploration neurologique approfondie, suivie d'une hospitalisation à Sétif, révèle une atteinte de SEP. La découverte de la SEP a été une révélation inattendue et largement méconnue de leur cercle social. En dépit des explications sommaires fournies par les professionnels de santé, ces dernières ont permis d'appréhender la nature chronique de la maladie ainsi que son impact douloureux sur la famille. A l'heure actuelle, madame Rebiha présente un handicap sévère, caractérisé par des troubles visuels, une dysarthrie, des rires spasmodiques, une immobilité au lit et vraisemblablement un état d'euphorie. Son score d'incapacité évalué selon l'EDSS s'élève à 8.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe est relative à l'expérience antérieure, Abdelhak a rapporté qu'il n'avait jamais été un aidant auparavant, et que c'était sa première expérience dans ce rôle, qui s'est imposé de manière spontanée suite à l'incapacité de sa femme à assumer ses responsabilités familiales habituelles, telles que les tâches ménagères, la prise en charge des enfants, la cuisine, ainsi que l'assistance et l'accompagnement à domicile. Confronté à cette nouvelle réalité, Abdelhak s'est trouvé dans l'obligation de prendre le rôle d'aidant afin de pallier l'absence de sa femme et maintenir l'équilibre familial. Il est soutenu dans cette démarche par d'autres membres de la famille qui contribuent également à la prestation de soins et l'apport d'aide, chacun selon ses capacités et ses moyens.

Abdelhak décrit sa relation avec sa femme comme étant empreinte d'une grande affection et d'estime mutuelle. Ils ont traversé ensemble de nombreuses épreuves difficiles, mais ont réussi à établir une base solide et une certaine stabilité dans leur foyer. Au début de la maladie de Madame Rebiha, ils ont connu une période particulièrement difficile, marquée

par le choc initial, l'incertitude quant à la manière d'agir, et un désarroi généralisé au sein de la famille. Cependant, avec le temps, ils ont réussi à réorganiser leur dynamique familiale pour faire face à cette épreuve et répondre aux besoins de chacun. Cette réorganisation a été rendue possible grâce à la collaboration de tous les membres de la famille, qu'ils soient proches ou éloignés. Parallèlement M. Abdelhak exprime avec une attitude résolument positive un fort sentiment de satisfaction, de gratitude et de maîtrise qui favorise davantage la cohésion au sein de sa famille.

Axe 4 : le fardeau

L'annonce d'une maladie, notamment lorsqu'elle survient de manière inattendue et brutale, constitue un événement traumatisant, surtout pour un couple en pleine période de vie active et entouré de leurs trois enfants en bas-âge. Cette irruption soudaine de la maladie engendre une détresse considérable et un stress exacerbé chez tous les membres de la famille, mettant particulièrement à l'épreuve la solidité du bien conjugal.

M. Abdelhak exprime actuellement un profond chagrin à l'égard de l'état de santé de sa femme, constatant avec tristesse sa condition qui la contraint à demeurer en fauteuil roulant ou alitée pour une période prolongée. Néanmoins, lui-même a réussi à élaborer des stratégies pour faire face aux conséquences de cette maladie invalidante et à s'adapter à la situation. Toutefois, il reconnaît ressentir périodiquement un épuisement psychologique, marqué par le stress, la frustration et des manifestations physiques qui ne reflètent pas son âge. Ces défis ont également des répercussions légères sur sa vie sociale, limitée par ses nouvelles responsabilités familiales et professionnelles. Sur le plan de l'emploi, il a été contraint de démissionner de son poste à Oran pour se rapprocher de sa femme et trouver un emploi de chauffeur à proximité de sa famille, ce qui a également eu des implications financières.

Abdelhak fait mention de la contribution essentielle de sa famille et de leur soutien dans l'instauration d'un nouveau cadre adapté à leur situation, permettant ainsi une réorganisation de leurs rôles et besoins respectifs. Cette démarche facilite la répartition de la charge émotionnelle ressentie. En conclusion de l'entretien, Abdelhak exprime ses vœux et ses prières pour jouir d'une santé continue, afin de pouvoir maintenir son engagement envers sa famille.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Abdelhak

Suite à l'analyse de l'entretien réalisé avec Abdelhak, nous avons conclu que l'implication d'autres membres de la famille aux côtés d'Abdelhak a grandement facilité la réorganisation d'un nouveau système familial. Cela a permis de partager les responsabilités

supplémentarités découlant de l'incapacité de sa femme et de répondre à son besoin d'accompagnement de manière à assurer le bien-être de tous les membres de la famille. Cependant, des répercussions légères ont été observées sur le plan psychologique et physique, lesquelles s'intensifient avec l'âge. En outre, une limitation de la vie sociale d'Abdelhak a été notée, ainsi que le conflit intérieur résultant de son désir de rester présent auprès de sa famille tout en répondant à ses obligations professionnelles.

Ce dernier a réussi à transcender ces moments difficiles en mettant en œuvre une réorganisation familiale, visant à s'adapter à cette nouvelle situation. Cette initiative, caractérisée par l'implication de l'ensemble des membres de la famille, a engendré un impact positif sur leurs relations familiales et conjugales. Cette dynamique a considérablement renforcé la capacité du père et des autres membres de la famille à faire face de manière constructive à la maladie et au handicap de son épouse.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidant Abdelhak

Les résultats obtenus et qui concernent notre huitième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 12 : Résultats de l'échelle Zarit d'Abdelhak

Prénom	Score	Degré
Abdelhak	39	Léger à modéré

Le tableau présenté ci-dessus illustre les résultats de l'évaluation de l'échelle de Zarit (Annexe N°14) chez Abdelhak. Selon ces résultats, il présente un niveau de fardeau allant de léger à modéré, avec un score de 39. Il convient de noter qu'au moment de la passation, Abdelhak a pris 15 minutes pour le remplir seul. En transposant ces items en kabyle.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'il présente un fardeau léger à modéré d'une note de 39 sur 88.

L'échelle révèle les résultats suivants : sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration aux items 8 et 14 dont il a coché la case « assez souvent », ainsi que la surcharge à l'item 2 dont il coché la case « quelques fois », un épuisement psychologique

aux items 16 et 18 dont il a coché la case « rarement » et « quelques fois », un sentiment de culpabilité aux items 19 et 20 et 21 dont il a coché la case « quelques fois », et de perte de contrôle à l'item 17 dont il a coché la case « quelques fois », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont il a coché la case « assez souvent ». Un sentiment d'un fardeau à l'item 22 dont il a coché la case « assez souvent ».

De plus, des répercussions sociales aux items, 11, 12, 13, dont il a coché la case « quelques fois ». Ainsi que des contraintes familiales et professionnelles à l'item 3 dont il a coché la case « quelques fois ». Tandis que, l'absence ou une présence rare de la charge aux items 1, 4, 5, 6, 9, 10,15 dont il a coché par « rarement ».

Synthèse

À la lumière des données recueillies lors de notre entretien avec le sujet et de l'utilisation de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, nous n'avons observé que le rôle d'aidant assumé par M. Abdelhak auprès de son épouse atteinte de SEP entraîne un fardeau léger à modéré, avec un score total de 39.

Cette constatation découle de la participation active de plusieurs aidants dans le processus d'assistance et de la cohésion familiale qui en découle.

Par conséquent, il existe une charge légère à modéré sur divers aspects, notamment sur le plan physique, psychologique, familial, professionnel et social, bien que l'aspect financier semble ne pas être une source de fardeau dans cette situation.

Cas N° 09 : L'aidant Abdenour

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après notre présentation à Abdenour, la passation s'est déroulée le 24/04/2024 à 11h, au service de psychologie de l'EHS Il-Maten, le même jour où il accompagnait sa femme à une séance de rééducation fonctionnelle. L'entretien a duré 35 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

M. Abdenour, âgé de 52 ans, ne présente aucun antécédent médical significatif, il exerce la profession de commerçant et possède un niveau d'instruction primaire. Il est le père de deux enfants et prend soin de sa femme atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Madame Hayet, âgée de 52 ans et occupant le statut de femme au foyer, a été diagnostiquée avec la SEP il y a 16 ans. Son mari M. Abdenour, relate les prémices de la

maladie de sa conjointe, qui ont débuté à l'âge de 35 ans par des manifestations de fatigue intense et de douleurs. Ces symptômes ont initialement été attribués à des signes asymptomatiques. Cependant, lors d'une grossesse six mois plus tard, une fausse couche à été suivie par une poussée sévère, mettant en lumière une atteinte de la SEP après une investigation neurologique approfondie.

Le diagnostic s'est avéré extrêmement bouleversant pour Madame Hayet ainsi que pour l'ensemble de sa famille, étant donné qu'elle a engendré une double perte : celle de ses jumeaux à naître et celle de sa santé. Cette situation a exigé un temps considérable pour qu'elle puisse entamer le processus de deuil et assimiler les implications de sa condition médicale.

En ce qui concerne son état de santé actuel, il est à noter qu'elle présente une échelle élargie d'handicap (EDSS) de 6, ce qui indique un niveau substantiel d'incapacité. Actuellement, elle éprouve des symptômes tels que des troubles visuels, des douleurs chroniques associées à un syndrome vestibulaires, ainsi que des perturbations sensorielles. Pour aider à sa mobilité, elle dépend de l'utilisation d'un dispositif d'assistance, en l'occurrence deux cannes.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Selon M. Abdenour, il assume actuellement le rôle d'aidant auprès de deux individus : son père, qui a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et est par conséquent hémiplégique, nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant depuis cinq ans, ainsi que sa femme, atteinte de SEP. Il s'est volontairement engagé dans ce processus d'assistance, tout comme leur fils unique, qui se trouve être la personne la plus disponible pour fournir de l'aide nécessaire. Les responsabilités d'Abdenour à l'égard de sa femme incluent la prestation de soins, l'assistance dans les tâches ménagères, l'organisation des déplacements aux visites médicales et aux séances de rééducation, ainsi que le soutien moral, représentant en moyenne une durée de quatre heures par jour. Il mentionne également que depuis l'apparition de cette maladie, le comportement de sa femme a évolué, manifestant de l'impatience, une tendance à la violence verbale et des variations d'humeur, ce qui a significativement impacté leur relation et engendré des conflits fréquents. Cette situation engendre une fatigue extrême chez Abdenour. Il souligne que ses efforts sont largement reconnus par son entourage, à l'exception de sa femme.

Axe 4 : le fardeau

La révélation de ces informations s'est avérée être un événement traumatisant et profondément choquant. L'émergence soudaine de troubles de santé et d'handicaps a complètement bouleversé leur plan de vie, suscitant une profonde incertitude et une crainte quant à leur avenir. Lorsqu'on lui demande son ressenti actuel, M. Abdenour exprime que sa vie a été considérablement affectée par la maladie de sa femme et son rôle d'aidant familial. Il éprouve un profond sentiment de tristesse et d'épuisement, associé à un manque de vie personnelle. Les manifestations fréquentes de fatigue, de maux de tête et d'angoisse, ainsi que des périodes de colère, influent sur sa relation avec ses enfants, amplifiées par le manque de temps pour cultiver des liens sociaux enrichissants. L'équilibre entre ses responsabilités professionnelles et ses obligations familiales le laisse souvent désorienté. En ce qui concerne l'aspect financier, il rencontre parfois des difficultés.

En conclusion, Abdenour exprime ses préoccupations quant à l'état de santé de sa femme ainsi que le futur de sa famille. Il exprime son vœu pour un rétablissement optimal de sa femme et souligne son engagement continu envers elle avec une attitude positive.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Abdenour

Par conséquent, à la lumière de l'entretien mené avec Abdenour, il est évident que l'apparition de la SEP a été associée à une autre perte, celle d'une fausse couche et du décès de leurs jumeaux à six mois de gestation, accentuant ainsi leur traumatisme. Cet événement douloureux, conjugué à la perte d'autonomie de son épouse, a automatiquement placé Monsieur Abdenour dans une position d'aidant familial, entraînant chez lui un épuisement physique et mental, ainsi qu'une limitation de sa vie sociale et une détérioration des relations au sein du couple et de la famille. De plus, les contraintes professionnelles et financières ont été prononcées parfois par M. Abdenour.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidant Abdenour

Les résultats obtenus et qui concernent notre neuvième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 13 : Résultats de l'échelle Zarit d'Abdenour

Prénom	Score	Degré
Abdenour	56	Modéré à Sévère

Le tableau présenté ci-dessus illustre les résultats de l'évaluation de l'échelle de Zarit chez Abdenour (Annexe N°15). Selon ces résultats, il présente un niveau de fardeau allant de modéré à sévère, avec un score de 56. Il convient de noter qu'au moment de la passation, Abdenour a pris 10 minutes pour le remplir seul. En transposant ces items en kabyle.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit que M. Abdenour présente un fardeau modéré à sévère d'une note de 56 sur 88.

Les résultats d'échelle révèlent une détérioration de sa santé physique à l'item 10 dont il a coché la case « quelques fois », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration dans l'item 1 dont il a coché la case « quelques fois », et l'item 8 et 14 dont il a coché la case « presque toujours », ainsi que la surcharge à l'item 2, et un épuisement psychologique dans les items 4, 5, 9, 16, 18 dont il a coché la case « quelque fois ». Un sentiment de culpabilité à l'item 19, 20 dont il a coché la case « assez souvent » et 21 dont il a coché la case « quelques fois », et de perte de contrôle à l'item 17 dont il a coché la case « assez souvent », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont il a coché la case « presque toujours ». Un sentiment d'un fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont il a coché la case « presque toujours ».

De plus, des répercussions sociales et relationnelles qui se manifestent par l'isolement apparu aux items 6, 11 dont il a coché la case « quelques fois » et aux items 12, 13, dont il a coché la case « assez souvent », quant à la charge financière à l'item 15 il a coché par « rarement ».

Synthèse

Les résultats de l'entretien ainsi que l'évaluation du fardeau, mesurées par l'échelle de Zarit, révèle qu'Abdenour, en tant qu'aidant principal de son épouse atteinte de SEP, est contraint de consacrer un temps considérable pour répondre à ses besoins ainsi qu'à ceux de sa famille. Cette situation entraîne un fardeau évalué comme modéré à sévère, avec un score de 56, caractérisé par un épuisement mental, des impacts physiques notables, des perturbations significatives dans le domaine familial et social, ainsi que des contraintes professionnelles.

Cas N° 10 : L'aidante Nassima

2- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après une présentation préalable à Nassima, la passation s'est déroulée le 10 avril 2024 à 9h00, au sein du service de psychologie de l'EHS II-Maten. La durée totale de l'entretien a été de 35 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Nassima, âgée de 40 ans, est dépourvue d'antécédents médicaux significatifs. Elle occupe la troisième position au sein d'une fratrie de trois enfants. Dotée d'un niveau d'instruction secondaire, elle est célibataire et assume le rôle de femme au foyer. Elle s'engage activement dans la prise en charge de sa sœur Amel, qui est affectée par la SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Madame Amel, âgée de 53 ans, occupe le poste de secrétaire de direction, mais se trouve actuellement en congé de maladie en raison d'un diagnostic de SEP remontant à 16 ans. Madame Nassima relate le début des symptômes de la maladie remontant à 2008, lorsque sa sœur a commencé à se plaindre de douleurs et de faiblesse musculaire persistante au niveau de la main gauche, attribuées initialement à une ancienne fracture. Cependant, ces symptômes ont persisté, affectant même l'autre main et entraînant des raideurs. En 2012, après une orientation vers un centre hospitalier universitaire (CHU) pour une évaluation neurologique approfondie, le diagnostic de SEP a été confirmé suite à des résultats d'imagerie par résonance magnétique (IRM) et d'analyse du liquide céphalorachidien.

Le diagnostic de SEP a eu un impact profond sur toute la famille, en particulier sur sa sœur, Nassima, qui jusqu'à présent refuse de l'accepter. Actuellement, Madame Amel présente un tableau clinique caractérisé par une ataxie, des troubles cognitifs et une fatigue intense, entraîne une limitation sur le plan fonctionnel. Son score EDSS s'élève à 4,5, reflétant un niveau d'handicap modéré à sévère.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Madame Nassima informe qu'elle assume le rôle d'aidante pour ses deux parents âgés, ainsi qu'une assistance partielle envers sa sœur. Selon ses dires, elle s'est spontanément impliquée dans l'aide à sa sœur, étant la personne la plus disponible à la maison. Elle souligne que sa relation avec sa sœur bénéficiaire est actuellement harmonieuse. Toutefois, elle rencontre des difficultés liées au comportement de sa sœur,

caractérisées par son ignorance et son manque d'observance, attribuées à son désaccord concernant son diagnostic.

Lorsqu'interrogée sur la nature et la durée de ses responsabilités envers sa proche, Nassima indique qu'elle assume partiellement le soin de sa sœur tout en préservant son autonomie autant que besoins fondamentaux tels que les soins médicaux, les déplacements aux rendez-vous médicaux, l'assistance à domicile en cas de besoin, ainsi que l'aide dans les tâches ménagères. Ces efforts sont partagés au sein de la famille et constituant un défi constant.

Elle exprime émue que c'est son devoir et qu'elle trouve une satisfaction profonde à accompagner sa sœur à travers cet événement traumatisant qui a altéré son bien-être. Elle affirme sa gratitude éternelle envers sa sœur pour cette opportunité.

Axe 4 : le fardeau

Quant à l'annonce de la maladie en question, Madame Nassima nous expose la réalité que l'existence de maladies chroniques et invalidantes représente un fardeau difficile à porter pour l'ensemble de la famille, engendrant une profonde tristesse et un chagrin sincère tant pour sa sœur malade que pour elle-même. Cet événement imprévu suscite chez elle des émotions complexes et intenses. Nassima exprime ainsi sa douleur face à l'état de santé précaire de sa sœur et sa profonde tristesse de la voir lutter contre cette maladie dont ils connaissent tous la gravité et les implications futures. Elle souligne également que son dévouement envers ses parents et sa sœur engendre un épuisement psychologique manifesté par un niveau élevé de stress et de détresse, ainsi qu'un impact physique se traduisant par une fatigue persistante, des douleurs corporelles, des perturbations du sommeil et une perte d'appétit. Cette situation restreint également son temps dédié à sa vie personnelle et entraîne des répercussions légères sur ses interactions sociales et familiales, étant donné qu'elle passe la plupart de son temps à domicile, aux côtés de ses parents et de sa sœur. En ce qui concerne les aspects financiers, elle mentionne que sa famille prend en charge ces obligations.

À la conclusion de l'entretien, Madame Nassima exprime ses préoccupations et ses appréhensions concernant l'avenir de sa sœur. Elle exprime ses vœux et ses prières pour un prompt rétablissement à l'égard de sa sœur.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidante Nassima

Après analyse des données obtenues lors de l'entretien avec notre sujet, il est observé que Madame Nassima présente divers indicateurs d'épuisement physique, notamment des douleurs et des troubles du sommeil, ainsi qu'une fatigue et un stress prononcés, témoignant

d'un épuisement mental. De plus, des altérations dans sa sphère familiale et sociale sont révélées, vraisemblablement dues à une contrainte de temps accrue et à son engagement fréquent auprès de ses parents.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidante Nassima

Les résultats obtenus et qui concernent notre dixième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 14 : Résultats de l'échelle Zarit de Nassima

Prénom	Score	Degré
Nassima	42	Léger à modéré

Le tableau présenté ci-dessus illustre les résultats de l'évaluation de l'échelle de Zarit chez Nassima (Annexe N°16). Selon ces résultats, elle présente un niveau de fardeau allant de léger à modéré, avec un score de 42. Il convient de noter qu'au moment de la passation, Nassima a pris 15 minutes pour le remplir seul. En transposant ces items en kabyle.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit que Madame Nassima présente un fardeau léger à modéré d'une note de 42 sur 88.

Les résultats d'échelle révèlent une détérioration de sa santé physique à l'item 10 dont elle a coché la case « quelques fois », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration et l'item 8 dont elle a coché la case « presque toujours » et 14 dont elle a coché la case « assez souvent », ainsi que la surcharge à l'item 2, et un épuisement psychologique dans les items 4, 18 dont elle a coché la case « quelque fois ». Un sentiment de culpabilité à l'item 19, 20 et 21 dont elle a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont elle a coché la case « assez souvent », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont elle a coché la case « presque toujours ».

Un sentiment d'un fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont elle a coché la case « presque toujours ». De plus, un isolement social et familial apparu aux items 6, 11, 12 dont elle coché la case « quelques fois » quant aux items 1, 3, 5, 9, 13 et 16 elle a coché la case « rarement », et la charge financière à l'item 15 a coché par « jamais ».

Synthèse

Les conclusions de l'entretien, ainsi que l'évaluation à l'aide de l'échelle de fardeau Zarit, révèlent que Madame Nassima, dans son rôle d'aidante auprès de sa sœur atteinte de SEP, supporte un fardeau léger à modéré totalisant 42 points. Ce fardeau se caractérise par un épuisement mental et des répercussions physiques notables, ainsi qu'une altération significative de ses relations familiales et sociales. Toutefois, il est noté l'absence d'une charge financière associée à cette situation.

Cas N° 11 : L'aidant Abdelkrim

2 - Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après une présentation préalable à Abdelkrim, la passation s'est déroulée le 28 avril 2024 à 11h00, au sein du service de psychologie de l'EHS II-Maten. La durée totale de l'entretien a été de 35 minutes. Il a démontré un intérêt marqué et s'est montré coopératif dans notre démarche.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

M. Abdelkrim, âgé de 58 ans, bénéficiant d'une éducation primaire, père de trois enfants, ayant précédemment occupé un poste d'agent de sécurité, assume désormais la responsabilité de prendre soin de son épouse atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Il s'agit de Madame Ghania, âgée de 52 ans, occupant le statut de femme au foyer, diagnostiquée avec la SEP depuis près de huit ans, M. Abdelkrim, nous relate les débuts de la maladie, remontant à 2015, lorsque sa femme présentait un tableau clinique complexe caractérisé par une fatigue persistante, des douleurs aux membres inférieurs, des vertiges et une névrite optique. Ces symptômes, initialement sous-estimés et attribués à l'âge et à la ménopause, ont progressivement évolué vers une détérioration de son état de santé, rendant nécessaires plusieurs consultations médicales. Suite à une exploration neurologique approfondie, les résultats ont révélé une atteinte de la SEP.

Ce diagnostic a été particulièrement traumatique pour Madame Ghania, d'autant plus qu'elle présente un profil anxieux, ce qui a accentué les difficultés qu'elle rencontre pour accepter sa maladie jusqu'à aujourd'hui. À l'heure actuelle, elle présente un score EDSS de 6.5. Nécessitant l'utilisation de deux cannes pour se déplacer. Elle souffre de douleurs

intenses, d'une névrite optique, de troubles de la parole et cognitifs, ainsi que de dysfonctionnements sphinctériens, associés à une hétéro-sondage.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe est relative à l'expérience antérieure, M. Abdelkrim nous rapporte qu'il n'a jamais assumé le rôle d'aidant auparavant, cette expérience étant sa première, survenue de manière spontanée suite à l'apparition de la maladie et des séquelles invalidantes chez son épouse. Cette situation a placé sa femme dans un état nécessitant une assistance, étant dans l'incapacité d'accomplir ses responsabilités familiales.

M. Abdelkrim résume ses nouvelles obligations envers son épouse, passant ses journées à réaliser des tâches ménagères, à cuisiner, à fournir des soins à domicile et un soutien constant, à gérer les déplacements et les charges financières. Il souligne également qu'il se retrouve dans une situation où il doit.

Il décrit sa relation avec sa femme, comme un peu compliquée il n'arrive pas à répondre à toute ses besoins et il se trouve souvent dans une situation de disputes et d'incompréhension. Nous informons que la maladie a eu des répercussions négatives sur sa santé psychologique, cette dernière est complètement déprimée et frustrée, il vit toujours avec ce sentiment de mieux mourir, elle a eu tendance vers l'isolement et la solitude, une situation qui a eu vraiment de l'impact soit sur leurs couple et même avec d'autre membre de la famille. Il continuera que malgré cela il est prêt à être toujours auprès d'elle et de lui rapporter le soutien et l'aide afin d'améliorer son état de santé.

Axe 4 : le fardeau

M. Abdelkrim nous informe que l'impact de la réception du diagnostic s'est avéré profondément traumatisant, aussi bien pour ma femme, que pour l'ensemble des membres de la famille. L'annonce de cette nouvelle dévastatrice a été éprouvante à un niveau émotionnel et psychologique, exacerbée par la compréhension croissante des aspects cliniques et du pronostic associé à cette maladie. M. Abdelkrim exprime les répercussions considérables que la maladie et le handicap de sa femme ont eues sur son vécu quotidien. Ces implications se manifestent par une fatigue persistante et un épuisement, attribuables à la nécessité de consacrer la majeure partie de son temps à répondre à leurs besoins conjoints. En outre, il fait part de troubles du sommeil, ainsi que de niveau accrus de stress et d'angoisse, en grande partie par l'état de santé de sa femme et, par moments, par son comportement.

D'autres parts, M. Abdelkrim est fréquemment accablé par l'insuffisance des ressources financières et la limitation du revenu familial, en particulier depuis sa démission de son emploi pour rester à domicile auprès de sa femme. Cette décision a exacerbé les

difficultés financières, ne permettant pas de répondre adéquatement aux besoins financiers du ménage. A la fin de l'entretien M. Abdelkrim ne dissimule guère son pessimisme et témoigne ouvertement de ses préoccupations et de son angoisse quant à l'avenir de son épouse. Il fait part de leur nécessité pressante d'un soutien psychologique afin de faire face aux défis émotionnels et mentaux induits par la situation actuelle.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidant Abdelkrim

Suite à l'analyse de l'entretien mené avec M. Abdelkrim, il est observé que ce dernier est confronté aux défis résultant de la maladie de sa femme, ce qui a entraîné une perte d'autonomie et l'adoption du rôle d'aidant familial. Ces circonstances ont eu des répercussions initiales sur son quotidien, caractérisées par un sentiment d'épuisement, de désespoir et un climat perturbé dans sa relation avec sa femme bénéficiaire d'aide.

De plus, il est confronté à un isolement dû au manque de disponibilité temporelle, ce qui l'a conduit à quitter son emploi afin d'assurer une assistance permanente à sa femme. Ces contraintes ont également engendré des difficultés financières, aggravant ainsi leur fardeau.

2 - Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1 Résultats de l'échelle Zarit d'aidant Abdelkrim

Les résultats obtenus et qui concernent notre onzième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 15 : Résultats de l'échelle Zarit de Abdelkrim

Prénom	Score	Degré
Abdelkrim	57	Modéré à sévère

Le tableau présenté ci-dessus illustre les résultats de l'évaluation de l'échelle de Zarit chez Abdelkrim (Annexe N°17). Selon ces résultats, il présente un niveau de fardeau allant de modéré à sévère, avec un score de 57. Il convient de noter qu'au moment de la passation, Abdelkrim a pris 15 minutes pour le remplir seul. En transposant ces items en kabyle.

2-2 Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit que M. Abdelkrim présente un fardeau modéré à sévère d'une note de 57 sur 88.

Les résultats d'échelle révèle une détérioration de sa santé physique à l'item 10 dont il a coché la case « quelques fois », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration dans l'item 1 dont il a coché la case « quelques fois », et l'item 8 et 14 dont il a coché la case « presque toujours », ainsi que la surcharge à l'item 2 dont il a coché la case « assez souvent », et un épuisement psychologique dans les items 4, 9, 16, 18 dont il a coché la case « quelque fois ». Un sentiment de culpabilité à l'item 19 dont il a coché la case « assez souvent », l'item 20 et 21 dont il a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont il a coché la case « assez souvent », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont il a coché la case « presque toujours ». Un sentiment d'un fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont il a coché la case « presque toujours ». De plus, des répercussions sociales et relationnelles apparu aux items 6 dont il a coché la case « quelques fois », les items 12, 13 dont il a coché la case « assez souvent ». Quant à la charge financière à l'item 15 il a coché par « assez souvent », les items 5, 11 il a coché la case « rarement ».

Synthèse

L'analyse des résultats de l'entretien et de l'évaluation de l'échelle de fardeau de Zarit, met en lumière la situation de M. Abdelkrim en tant qu'aidant principal de son épouse souffrant de SEP. Cette analyse révèle qu'Abdelkrim est confronté à une demande importante en termes de temps et d'efforts pour répondre aux besoins de son épouse et pour gérer les séquelles complexes associées à la SEP. Ces responsabilités ont engendré un fardeau comme étant modéré à sévère, avec un score de 57 sur l'échelle de Zarit. Ce fardeau se manifeste par des symptômes tels qu'un épuisement mental prononcé, des conséquences physiques et mentales significatives, des altérations notables dans la dynamique conjugale et sociale, ainsi qu'un impact substantiel sur le plan professionnel et des contraintes financières. En somme, cette analyse souligne les multiples dimensions du fardeau de M. Abdelkrim éprouve en tant qu'aidant principal, illustrant ainsi la complexité et les défis associés à cette position dans le contexte de la maladie chronique de son épouse.

Cas N° 12 : L'aidant Malika

1 - Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après une présentation préalable à Malika, la passation s'est déroulée le 25 avril 2024 à 10h00, au sein du service de psychologie de l'EHS Il-Maten. La durée totale de l'entretien a été de 35 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Madame Malika, une femme de 50 ans dépourvue d'antécédents médicaux significatifs, détient un niveau d'instruction secondaire. Elle occupe le statut de mère au foyer et prend soin de ses deux enfants, parmi lesquels figure un garçon de 10 ans. Par ailleurs, elle est investie dans l'accompagnement de sa fille Zina, qui est affectée par la SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Zina, une jeune femme de 30 ans, a atteint un niveau d'instruction équivalent à la deuxième année secondaire. Elle a été diagnostiquée avec la SEP à l'âge précoce de 17 ans. Madame Malika partage le récit des débuts de la maladie, remontant à l'année 2010, lorsque sa fille a commencé à manifester une fatigue intense et un syndrome vestibulaire. Ces symptômes ont été suivis par l'apparition d'une faiblesse musculaire au niveau des membres inférieurs, entravant ainsi sa capacité à mener une vie semblable à celle de jeunes femmes de son âge. À la suite de multiples consultations médicales, Zina a été dirigée vers la réalisation d'une IRM cérébrale. Ce bilan a mis en évidence la présence de lésions démyélinisantes dans le cerveau, attribué à une atteinte de SEP. Par la suite elle a entamé un traitement médicamenteux accompagné des séances de rééducation. Cependant, depuis le moment du diagnostic, la vie de Zina a été profondément altérée, affectant ainsi ses projets d'avenir et sa jeunesse. En conséquence, elle a abandonné ses études et s'est retirée dans le cadre familial, où elle demeure jusqu'à présent.

Actuellement, son état de santé se détériore, se manifestant par une névrite optique, une ataxie, des troubles cognitifs, une dépression, une fatigue intense, et elle nécessite l'utilisation d'un fauteuil roulant, ce qui équivaut à un EDSS de 6.5.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Madame Malika nous informe qu'elle assume le rôle d'aidante pour son époux, qui est aux prises avec trouble mental depuis quatre ans, ainsi que pour sa fille, depuis le début de son affliction. Selon ses déclarations, il est évident qu'elle s'investit activement dans le

processus d'assistance, au même titre que la mère, et qu'elle est responsable du bien-être de cette famille, elle souligne que sa relation avec sa fille bénéficiaire d'aide est solide, et elle investit considérablement d'efforts et de temps dans son bien-être. Cependant, elle rencontre des difficultés concernant son état psychologique et sa dépression. Malgré ses tentatives pour l'aider à surmonter cette épreuve et à s'adapter à sa maladie, elle n'a pas réussi à obtenir des résultats satisfaisants. De plus, sa fille s'isole de plus en plus et se replie sur elle-même.

En lui posant la question en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps prend-elle ? Elle nous informe que la prise en charge permanente inclut divers aspects tels que les soins personnels, l'hygiène, l'accompagnement aux consultations médicales, en assumant le rôle de garde malade en cas d'hospitalisation, en fournissant une assistance à domicile et en lui offrant un soutien psychologique. Ces tâches exigent un investissement total de la part des membres de la famille, comme le souligne Madame Malika. Elle exprime, avec une profonde émotion, que malgré son épuisement et sa fatigue, elle ressent elle-même des sentiments positifs et une profonde gratitude envers Dieu pour lui avoir permis d'être présente aux côtés de sa fille.

Axe 4 : le fardeau

Le diagnostic de la SEP chez la fille de Madame Malika a profondément affecté toute la famille, particulièrement du fait de son jeune âge et des perspectives de vie qui s'ouvrent à elle. La prise de conscience que sa fille devra vivre avec les séquelles invalidantes de cette maladie représente un fardeau émotionnel considérable. Jusqu'à présent, Madame Malika éprouve des difficultés à maîtriser les émotions engendrées par cette situation. Madame Malika exprime actuellement un profond sentiment de détresse, caractérisé par un état d'épuisement et de surcharge mentale. Elle rapporte une détérioration notable de sa santé physique, accompagnée de douleurs chroniques, de perturbations du sommeil, d'un appétit diminué et de vertiges. Elle fait état de périodes fréquentes d'angoisse, de dépression et de perte de plaisir. En outre, elle éprouve un sentiment de culpabilité envers son fils, le quel se sent négligé et non affectionné en raison de l'investissement de sa mère en tant qu'aidante. Elle souligne la disparition de toute vie personnelle ou sociale, attribuable à une contrainte de temps et à l'obligation constante de se consacrer à sa fille et son époux. Cette situation exerce un impact significatif sur la qualité de ses relations interpersonnelles et son bien-être général. De plus, elle est confrontée à des contraintes financières importantes, étant donné que le seul revenu de la famille provient de

Chapitre IV Présentation et analyse des résultats et Discussion de l'hypothèse

la pension d'invalidité de son conjoint, qui ne parvient que difficilement à couvrir les dépenses essentielles.

À la clôture d'entretien, Madame Malika exprime ses préoccupations quant à l'avenir de sa fille ainsi que ses angoisses liées à sa propre mortalité. De plus, elle exprime le désir d'obtenir un soutien étatique afin d'assurer la prise en charge de sa fille en cas d'absence de sa part et de son conjoint.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidante Malika

À la lumière des données recueillies lors de l'entretien avec notre sujet, il est évident que Madame Malika est profondément bouleversée et éprouve des difficultés à accepter et à gérer la maladie de sa fille ainsi que sa perte d'autonomie actuelle. En tant qu'aidante principale de sa fille, elle fait face à un épuisement physique manifesté par des douleurs, des troubles du sommeil, un manque d'appétit et des vertiges. De plus, un épuisement mental prononcé se traduit par une fatigue et un stress accru face au trouble de comportement et l'humeur irritable de sa fille, ainsi que, des sentiments de culpabilité et des épisodes dépressifs. En outre, cette situation a engendré une altération significative au niveau familial et social, principalement due au manque de temps et au surmenage de Malika. De plus, l'impact financier important résultant de ses ressources financières limitées est également à prendre en considération.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1 Résultats de l'échelle Zarit d'aidante Malika

Les résultats obtenus et qui concernent notre deuxième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 16 : Résultats de l'échelle Zarit de Malika

Prénom	Score	Degré
Malika	63	Sévère

Le tableau présenté ci-dessus illustre les résultats de l'évaluation de l'échelle de Zarit chez Malika (Annexe N°18). Selon ces résultats, il présente un niveau de fardeau sévère, avec un score de 63. Il convient de noter qu'au moment de la passation, Malika a pris 10 minutes pour le remplir seul. En transposant ces items en kabyle.

2-2- Analyse de l'échelle Zarit

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit que Madame Malika présente un fardeau sévère avec une note de 63 sur 88.

Les résultats d'échelle révèle une détérioration de sa santé physique à l'item 10 dont elle a coché la case « assez souvent », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration dans l'item 1 dont elle a coché la case « quelques fois », et l'item 8 et 14 dont elle a coché la case « presque toujours », ainsi que la surcharge à l'item 2 dont elle a coché la case « presque toujours » et un épuisement psychologique dans les items 9, 16 dont elle a coché la case « quelque fois », l'items 4, 18 dont elle coché la case « assez souvent », un sentiment de culpabilité à l'item 19 dont elle coché la case « assez souvent » et 20, 21 dont elle coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont elle coché la case « assez souvent », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont a coché la case « presque toujours » et un sentiment d'un fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont elle a coché la case « presque toujours ». De plus, des répercussions sociales et relationnelles apparus aux items 6, 12, 13, dont elle a coché la case « assez souvent » et à l'item 11 dont elle a coché la case « quelques fois ». Quant à la charge financière à l'item 15 elle a coché par « assez souvent », et l'item 5 elle a coché la case rarement.

Synthèse

L'analyse des résultats de l'entretien et l'application de l'échelle de fardeau de Zarit, révèlent que Madame Malika, en tant qu'aidante principale de sa fille atteinte de SEP, est confrontée à un fardeau substantiel, mesuré à 63 Zarit, indiquant un niveau de fardeau sévère. Ce fardeau se manifeste de manière prégnante dans sa vie quotidienne, engendrant un épuisement mental et des conséquences physiques notables. De plus, il entraîne une altération significative de sa dynamique familiale et de son réseau social, ainsi qu'un impact financier considérable.

Cas N° 13 : L'aidante Zahra

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Après nous être présenté à Zahra, la passation s'est déroulée le 19/03/2024 à 11h, au service des hommes de l'EHS II-Maten. L'entretien a duré 35 minutes, et elle s'est montrée très collaborative avec nous et intéressée par notre enquête.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Madame Zahra, âgée de 38 ans, possède un niveau d'éducation secondaire. Dépourvue d'antécédents médicaux, elle est mère de quatre enfants et assume le rôle de femme au foyer. Elle prodigue des soins à son conjoint, qui est atteint de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Il s'agit de M. Mourad, âgé 42 ans et agent d'administration, a été diagnostiqué de SEP depuis près de cinq ans. Madame Zahra relate les premiers signes de la maladie, remontant au début de 2019, où son conjoint a présenté un tableau clinique caractérisé par une fatigue persistante, des douleurs dorsales et des douleurs dans la jambe gauche. Par la suite, son état s'est complexifié, avec l'apparition de symptômes plus sévères tels que des troubles visuels, nécessitant des consultations médicales spécialisées. A la suite d'une évaluation neurologique approfondie, les résultats ont révélé une atteinte de la SEP. Selon Madame Zahra, le diagnostic a été extrêmement bouleversant pour son mari, qui a catégoriquement refusé de l'accepter malgré plusieurs avis médicaux et interprétations, dans l'espoir qu'il y ait eu une erreur. Il a trouvé particulièrement difficile d'accepter l'existence d'une telle maladie à son âge et autant qu'un père de famille de quatre enfants. Depuis lors, il suit un traitement médical et bénéficie de séance de rééducation fonctionnelle, une thérapie qu'il poursuit jusqu'à ce jour.

Actuellement, son état de santé se détériore rapidement, caractérisé par des poussées sévères, et un score EDSS de 7, confinée à la maison. Parmi les symptômes observés, on note des douleurs intenses, une névrite optique, des troubles de la parole, des troubles sphinctériens nécessitant un cathétérisme urinaire intermittent et des troubles cognitifs.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe est relative à l'expérience antérieure, Madame. Zahra nous rapporte qu'elle n'a jamais assumé le rôle d'aidante auparavant, cette expérience étant sa première, survenue de manière spontanée suite à l'apparition de la maladie et des séquelles invalidantes causant la perte d'autonomie chez son époux. Madame. Zahra résume

ses nouvelles obligations envers son époux, passant ses journées à réaliser des tâches ménagères, à cuisiner, à fournir des soins à domicile et un soutien psychologique constant, ainsi gérer les déplacements.

Quant à sa relation avec son conjoint, elle l'a décrite comme étant solide, démontrant une compréhension profonde de sa souffrance et des séquelles multidimensionnelles de sa maladie, non seulement sur le plan moteur, mais également sur les plans psychologique et social. Elle reconnaît pleinement que la personnalité de son époux s'est alourdie depuis l'apparition de sa maladie, entraînant des symptômes tels que la dépression, l'anxiété, l'introversion, et parfois même des comportements violents envers elle. Elle admet que faire face à ces défis exige une grande patience et une résilience mentale pour maintenir son calme tout en se concentrant sur le bien-être de son conjoint. Elle souligne également le manque de soutien de son entourage dans cette épreuve, malgré les efforts qu'elle-même et son cercle proche déploient pour y faire face, ce qui suscite en elle un sentiment de détresse et de chagrin.

Axe4 : le fardeau

Madame Zahra souligne que le choc de la réception du diagnostic a été profondément traumatisant, non seulement pour elle-même, mais également pour l'ensemble des membres de la famille. Cette nouvelle dévastatrice a eu un impact démesuré sur leur existence, altérant leurs aspirations, leurs rêves et leurs projets de vie. Concernant son ressenti actuel, Madame Zahra exprime que la perte d'autonomie de son mari et son incapacité à assumer ses propres besoins l'ont placée dans une position d'aidante principale à temps plein. Cette situation a entraîné de nombreuses répercussions sur sa vie quotidienne, notamment une fatigue intense et un épuisement physique. Elle souffre également de douleurs dorsales, de migraines, de troubles du sommeil, de stress et d'angoisse, résultant des responsabilités qu'elle assume à la fois envers son conjoint et en tant que mère de quatre enfants. De plus, elle a presque interrompu toutes ses relations familiales et sociales, ce qui a engendré un sentiment de solitude et d'isolement. En outre, elle est souvent préoccupée par l'insuffisance des moyens financiers et le fait que le revenu familial ne parvient pas à couvrir leurs dépenses essentielles.

À la fin de l'entretien Madame Zahra exprime son désir d'être soutenue par son entourage dans cette épreuve qui la dépasse. Elle témoigne d'un sentiment pessimisme et d'inquiétude quant à leur avenir, déclarant qu'elle se sent dépourvue de la force nécessaire pour faire face à long terme à cette situation.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidante Zahra

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame Zahra, il est évident qu'elle endosse plusieurs rôles et responsabilités. D'une part, elle assume les rôles de mère et de père pour ses quatre enfants, et d'autre part, elle est l'aidante principale de son conjoint suite à sa maladie. L'absence de soutien de son entourage a des répercussions significatives sur son bien-être, se traduisant par un épuisement physique, l'apparition de problèmes de santé, de fatigue, de désespoir et de surmenage, ainsi qu'un manque de temps, d'isolement social, et des contraintes financières qui amplifient leur fardeau déjà lourd.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidante Zahra

Les résultats obtenus et qui concernent notre treizième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 17 : Résultats de l'échelle Zarit de Zahra

Prénom	Score	Degré
Zahra	65	Sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de Zahra, d'après ces résultats on constate qu'elle présente un degré de fardeau sévère avec un score de 65.

Les résultats obtenus par l'échelle du fardeau de Zarit (annexe N°19), Zahra a eu une note de totale de 65, qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, Zahra a mis 15 minutes pour le compléter tout seul accompagné par nos traductions en kabyle.

2-2- Analyse de l'échelle

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit que Madame Zahra présente un fardeau sévère d'une note de 65 sur 88.

Les résultats d'échelle révèle une détérioration de sa santé physique à l'item 10 dont elle a coché la case « presque toujours », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration dans l'item 1 dont elle a coché la case « quelques fois », et l'item 8 et 14 dont elle a coché la case « presque toujours », ainsi que la surcharge à l'item 2 dont elle a coché la case « presque toujours », et un épuisement psychologique dans les items 4, 5, 9, 18 dont elle a coché la case « quelque fois » et à l'item 16 dont elle a coché la case « assez souvent ». Un sentiment de culpabilité à l'item 19 dont elle a coché la case « assez souvent ».

et 20, 21 dont elle a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont elle a coché la case « presque toujours », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont elle a coché la case « presque toujours ». Un sentiment d'un fardeau à l'item 22 dont elle a coché la case « presque toujours ». De plus, des répercussions sociales et relationnelles apparus à l'item 6, dont elle a coché la case « assez souvent » et item 11 dont elle a coché la case « quelques fois » et l'item 12, 13, dont elle coché la case « presque toujours ». Quant à la charge financière à l'item 15 elle a coché par « assez souvent ».

Synthèse

Les résultats de l'entretien ainsi que l'évaluation à l'aide de l'échelle de fardeau de Zarit indiquent que Madame Zahra assume le rôle principal d'aidante, chargée de répondre aux besoins de son conjoint et d'autres membres de sa famille. Elle mobilise toutes ses ressources psychologiques et physiques pour garantir leur bien-être, ce qui se traduit par un fardeau significatif évalué de 65 sur l'échelle de Zarit. Ce fardeau se manifeste par un épuisement mental considérable, des symptômes physiques tels que des douleurs et des vertiges, ainsi qu'une altération notable de sa vie familiale, sociale et financière, ce dernier point étant accentué par leur situation financière précaire.

Cas N° 14 : L'aidante Hakima

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

La passation a eu lieu le 08 avril 2024 à 11h00, au service de psychologie de l'EHS Ilmaten. La durée de l'entretien a été de 35 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Hakima, âgée de 30 ans, célibataire, est dépourvue d'antécédents médicaux, Elle détient une licence en droit en science juridique. Précédemment employée en tant qu'agent d'administration au sein d'une société privée, elle exerce actuellement le rôle de femme au foyer tout en assumant le rôle principal d'aidante auprès de sa mère, Fatma, atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Il s'agit de Madame Fatma, une femme au foyer âgée de 62 ans et mère de cinq enfants dont deux garçons et trois filles. Diagnostiquée avec la SEP il y a cinq ans. Hakima nous rapporte le début de la maladie remontant à 2017, où sa mère se plaignait de douleurs au niveau de la jambe gauche et une faiblesse musculaire aux membres supérieurs. Ces

symptômes ont été initialement attribués par son médecin traitant à la fatigue, à l'âge, ainsi qu'au rhumatisme, avant que le diagnostic de SEP ne soit établi. Après quelques mois, les symptômes s'aggravés, se manifestant par des troubles visuels, des vertiges, et ont incité à entreprendre un parcours d'exploration médicale, englobant des consultations auprès d'ophtalmologues, d'ORL, jusqu'à une évaluation neurologique en 2019. Cette dernière a révélé une atteinte de la SEP.

Le diagnostic a été particulièrement difficile pour sa mère, qui peine à accepter la maladie de son enfant et sa détérioration de l'autonomie. À ce jour, l'individu présente une ataxie, des troubles de la mémoire, un déficit d'attention ainsi qu'une fatigue intense. Son état nécessite l'utilisation d'une chaise roulante, et son score EDSS est de 7, reflétant un niveau de handicap sévère.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

Madame Hakima nous informe qu'elle assume le rôle d'aidante principale auprès de sa mère depuis le début de sa maladie. Il ressort de ses propos qu'elle a spontanément pris cet engagement, étant donné que ses sœurs sont mariées et chacun de ses frères chacun mène sa propre vie. En tant que membre le plus disponible du foyer, elle a pris l'initiative de soutenir sa mère dans ce processus d'assistance. Elle souligne que sa relation avec sa mère aidée est bienveillante, mettant en avant ses efforts pour favoriser le bien-être maternel et encourager sa récupération physique. Toutefois, elle rencontre des obstacles liés à son trouble anxieux, suscitant des épisodes de panique difficilement maîtrisables, suivis de phases dépressives ou elle manifeste une résistance à la rééducation et aux traitements. Cette conjoncture exerce une pression et un stress accru dans leur quotidien.

En lui posant la question en quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps prend elle, elle nous informe qu'elle prend soin d'elle de manière quotidienne et constante tout au long de la journée et de la nuit en assurant des activités de nursing, de toilette, d'assistance à domicile, ainsi que la gestion des tâches ménagères. Elle assure également l'accompagnement aux visites médicales et à la rééducation, tout en offrant un soutien psychologique. Ces efforts sont pleinement reconnus par sa mère aidée et leur entourage. Elle exprime, avec une profonde tristesse, la réalité inéluctable de devoir assumer le rôle d'aidante et soutenir sa mère dans l'adversité. De plus, elle ressent une satisfaction et une gratitude profondes en étant présente auprès d'elle pour l'accompagner dans cette épreuve difficile.

Axe4 : le fardeau

Lorsqu'elle nous a informés de la maladie de sa mère, Madame Hakima a partagé comment le diagnostic de SEP a bouleversé sa vie. Ce bouleversement découle non seulement de la nature insidieuse de la maladie et de ses conséquences sur l'autonomie de sa mère, mais également de l'impact direct sur sa propre existence et son quotidien, où elle se trouve contrainte et confinée à domicile.

En ce qui concerne son état émotionnel actuel, Madame Hakima exprime un épuisement tant physique que mental, ainsi que des difficultés à concilier sa propre vie avec son rôle d'aidante. Sa santé physique et mentale est en déclin, marquée par des troubles du sommeil, une perte d'appétit, des maux de tête, des crises d'angoisse et des pleurs fréquents. Elle fait également état d'impulsivité et de colères injustifiées, ainsi que d'un sentiment de frustration et d'isolement de la part de son entourage. De plus, sa disponibilité auprès de sa maman limite ses interactions sociales, ce qui engendre chez elle un profond sentiment de détresse et de chagrin face aux sacrifices nécessaires répondre aux besoins de sa mère. En outre, démissionner de son poste de travail a été une décision extrêmement difficile à prendre pour elle. Hakima, lors de l'entretien, a évoqué les dépenses financières, soulignant que les autres membres de la famille en assumant la charge. À la clôture de l'entretien, elle a exprimé ses préoccupations concernant le bien-être de sa mère ainsi que le sien propre. Elle a mentionné son incapacité à assurer une rétention à long terme et son désir de bénéficier du soutien familial pour jouir d'un minimum de droits lui permettant de mener une existence autonome.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidante Hakima

Suite à l'analyse des données recueillies lors de l'entretien avec notre sujet, il est observé que Madame Hakima assume le rôle d'aidante principale auprès de sa mère depuis que celle-ci a été diagnostiquée avec de la SEP. Cette responsabilité d'assistance à temps plein a entraîné une fatigue considérable chez Hakima, ayant un impact significatif tant sur le plan physique que mental. Les manifestations comprennent des troubles du sommeil, des céphalées, l'émergence d'un trouble anxieux, ainsi qu'un trouble comportemental caractérisé par l'impulsivité et des excès de colère.

De plus, les responsabilités assumées en tant qu'aidante ont privé Hakima de la possibilité de mener une vie personnelle et sociale conforme à son âge et à ses attentes. Cette situation a également eu un impact sur sa carrière professionnelle, aboutissant finalement à sa démission.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidante Hakima

Les résultats obtenus et qui concernent notre quatorzième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 18 : Résultats de l'échelle Zarit de Hakima

Prénom	Score	Degré
Hakima	71	Sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de Hakima, d'après ces résultats on constate qu'elle présente un degré de fardeau sévère avec un score de 71.

Les résultats obtenus par l'échelle du fardeau de Zarit (annexe N°20), Hakima a eu une note de totale de 71, qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, elle a mis 10 minutes pour le compléter tout seul.

2-2 Analyse de l'échelle

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'elle présente un fardeau sévère d'une note de 71 sur 88. Les résultats d'échelle révèlent une détérioration de sa santé physique dans l'item 10 dont elle a coché la case « assez souvent », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration dans l'item 1 dont elle a coché la case « quelques fois », et l'item 8 et 14 dont elle a coché la case « presque toujours », ainsi que la solitude et la surcharge à l'item 2 dont elle a coché la case « presque toujours », en outre, on constate un épuisement psychologique dans les items 4, 9 et 16 dont elle a coché la case « assez souvent » et aux l'items 5 et 18 dont elle a coché la case « assez souvent ». Un sentiment de culpabilité aux items 19 et 20 dont elle a coché la case « presque toujours » et à l'item 21 ou elle a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont elle a coché la case « presque toujours », d'inquiétude et de peur quant à son devenir à l'item 7 dont a coché la case « presque toujours ». Un sentiment d'un fardeau exprimé clairement à l'item 22 dont elle a coché la case « presque toujours ». De plus, un impact négatif sur la vie familiale et professionnelle à l'item 3 a été évalué par 3 « assez souvent ». Des répercussions sociales et relationnelles qui se manifeste par l'isolement apparu aux items 6, 11 et 13 dont elle a coché la case « assez souvent » et à l'item 12 dont elle a coché la case « presque toujours », tandis que, la charge financière à l'item 15 a été évaluée sur 2 « rarement ».

Synthèse

L'évaluation de l'entretien et l'utilisation de l'échelle de fardeau de Zarit ont révélé que le rôle d'aidant assumé par Madame Hakima auprès de sa mère, atteinte de SEP, impose un fardeau sévère, comme en témoigne un score global de 71 sur ladite échelle. Cette situation entraîne chez Hakima un épuisement mental et une détérioration physique notables, qui ont un impact significatif sur sa vie familiale et sociale. De plus, elle a dû mettre un terme à sa carrière professionnelle pour se consacrer pleinement aux besoins de sa mère. Toutefois, il convient de noter que le fardeau financier associé à cette situation est partiellement allégé par la contribution financière d'autres membres de la famille.

Cas N° 15 : L'aidante Zahia

1- Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

La passation a eu lieu le 19 mars 2024 à 11h00, au service de psychologie de l'EHS Il maten. La durée de l'entretien a été de 30 minutes.

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

Zahia, âgée 62 ans, sans ne présentant aucun antécédent médical, est une veuve sans niveau d'instruction formel. Elle est mère de quatre enfants, dont un garçon, et occupe le rôle de femme au foyer. De plus, elle joue le rôle de l'aidante principale auprès de sa belle-fille Siham, qui est atteinte de SEP.

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

Il s'agit de Madame Siham, une femme âgée de 35ans, précédemment enseignante vacataire et mère de deux garçons, diagnostiquée avec la SEP il y a quatre ans. Madame Zahia relate les débuts de la maladie, remontant au début de l'année 2019, lorsque sa belle-fille se plaint de douleurs au niveau des membres inférieurs et d'une incapacité à marcher pendant une certaine période, des symptômes attribués à la fatigue et aux grossesses successives. Par la suite, d'autres symptômes ont fait leur apparition mais ont été ignorés pendant un certain temps en raison de la crise sanitaire de la COVID-19 à la fin de l'année 2019. L'état de Siham s'est aggravé et une poussée sévère a été déclenchée, la forçant à être hospitalisée. Les résultats de l'exploration neurologique ont révélé la présence de plaques démyélinisantes, correspondant à une atteinte de la SEP.

Le diagnostic a été particulièrement saisissant étant donné son jeune âge et l'absence des antécédents médicaux significatifs. A l'heure actuelle, elle présente une légère ataxie, un

déficit d'attention, une fatigue intense, des troubles de la parole, des troubles sensoriels et elle dépend d'une canne pour une mobilité totale, ce qui correspond à un score EDSS de 5.5.

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

La première question de cet axe est relative aux expériences antérieures, Madame Zahia nous informe qu'elle a assumé le rôle d'aidante pour sa belle-mère pendant un certain temps. Actuellement, elle est devenue l'aidante principale de sa belle-fille depuis que celle-ci a été touchée par la maladie. À la lumière de ses propos, il est clair qu'elle s'est engagée spontanément dans ce processus d'assistance depuis deux ans, à la suite de l'incapacité de sa belle-fille à remplir ses obligations et à prendre soin de ses enfants. Cette situation a contraint le mari de sa belle-fille à se consacrer davantage à son travail. Sa relation avec sa belle-fille aidée est caractérisée par des gestes attentionnés ainsi que des incompréhensions. Zahia exprime la conviction qu'une seconde épouse est nécessaire pour remplir le rôle d'aide et maintenir l'équilibre familial, une perspective fermement rejetée par sa belle-fille, entraînant ainsi une certaine distance émotionnelle entre elles.

Concernant les difficultés qu'elle a rencontrées au cours de ce processus d'aide, elle rapporte qu'elle se trouve dans une position où elle assume la responsabilité des deux enfants en bas âges ainsi que de leur mère simultanément. Cette situation s'avère particulièrement ardue, notamment en raison de son âge avancé, de ses autres obligations et du fait que sa belle-fille nie la nécessité d'une assistance à long terme, ignorant ainsi la détérioration de son état de santé. En lui posant la question quoi se résument ses responsabilités auprès de son proche et combien de temps prend-elle ? elle nous informe qu'elle s'engage partiellement dans l'auto-soins tout en préservant une certaine autonomie jusqu'à présent, et qu'elle assure ses propres besoins, notamment en matière de soins de santé, d'accompagnement aux rendez-vous médicaux, l'assistance à domicile en cas de nécessité, de réalisation des tâches ménagères, ainsi que de prise en charge des enfants. Ces responsabilités, qui sont assumées par les membres de la famille, s'avèrent être des défis considérables. Elle souligne qu'en raison son âge, elle se trouve dans l'obligation d'assumer le rôle d'aidante familiale, dans l'intérêt de son fils et de ses petits-enfants.

Axe4 : le fardeau

Madame Zahia nous informe que l'annonce du diagnostic a été un choc pour l'ensemble de sa famille. Il s'agit d'une maladie totalement obscure et méconnue au sein de leur cercle familial. Prendre conscience du pronostic de sa belle-fille est une épreuve extrêmement difficile à accepter et à gérer, en raison des séquelles qu'elle entraîne. Concernant son ressenti actuel, elle nous rapporte que l'atteinte et la perte d'autonomie de sa

belle-fille ont engendré plusieurs répercussions sur son vécu quotidien en tant qu'aidante principale, suscitant une fatigue et un épuisement à la fois physique et psychologique étant donné qu'elle consacre la majorité de son temps, pour subvenir aux besoins de ses petits-enfants et prendre soin de sa belle-fille. Elle poursuit en exprimant qu'elle a rencontré des difficultés de sommeil, des douleurs dorsales, des céphalées, du stress et de l'anxiété. Par ailleurs, le manque de temps et le surmenage ont eu extrêmement négatif sur ses relations familiales, la conduisant à un isolement complet et à une réduction de son activité sociale. En ce qui concerne l'aspect financier, elle ne nous mentionne pas de difficultés, étant donné le statut aisé de sa famille.

À la conclusion de l'entretien, Madame Zahia insiste sur le fait qu'elle assumé le rôle d'aidante pendant une période prolongée. Cependant, elle exprime qu'elle n'est plus en mesure de faire face aux répercussions de cette maladie et aspire désormais restaurer l'équilibre familial et le bien-être de tous les membres de la famille.

Synthèse de l'entretien de recherche d'aidante Zahia

À la suite de l'analyse de l'entretien mené avec Madame Zahia, il est apparu qu'elle occupe le rôle d'aidante principale de manière incontournable dans cette relation d'aide. Cette position entraîne la manifestation de divers problèmes de santé, notamment des douleurs dorsales, de la fatigue, des céphalées, ainsi qu'un épuisement psychologique et un niveau élevé de stress résultant du surmenage et de la gestion insuffisante du temps, tout en limitant considérablement sa vie familiale et sociale. En revanche, il convient de noter l'absence de contraintes financières dans ce contexte.

2- Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit

2-1- Résultats de l'échelle Zarit d'aidante Zahia

Les résultats obtenus et qui concernent notre quinzième cas sur l'échelle de Zarit sont présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 19 : Résultats de l'échelle Zarit de Zahia

Prénom	Score	Degré
Zahia	63	Sévère

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du Zarit de Zahia, d'après ces résultats on constate qu'elle présente un degré de fardeau sévère avec un score de 63.

Les résultats obtenus par l'échelle du fardeau de Zarit (annexe N°21), Zahia a eu une note de totale de 63, qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation, Zahia a mis 15 minutes pour le compléter tout seul accompagné par nos traductions en kabyle.

2-2 Analyse de l'échelle

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit que Madame Zahia présente un fardeau modéré à sévère d'une note de 63 sur 88. Les résultats d'échelle révèle une détérioration assez importante de sa santé physique à l'item 10 dont elle a coché la case « presque toujours », de même sur le plan psychologique, on constate un sentiment de frustration à l'item 8 dont elle a coché la case « presque toujours » et à l'item 14 dont elle a coché la case « assez souvent », ainsi que la surmenage à l'item 2 dont elle a coché la case « presque toujours », et un épuisement psychologique dans les items 4, 5 dont elle a coché la case « quelque fois » et aux items 9, 16 et 18 dont elle a coché la case « assez souvent ». Un sentiment de culpabilité aux items 19, 20 et 21 dont elle a coché la case « quelques fois », un sentiment de perte de contrôle à l'item 17 dont elle coché la case « assez souvent », d'inquiétude et de peur quand a son devenir à l'item 7 dont a coché la case « presque toujours ». Un sentiment d'un fardeau exprimé à l'item 22 dont elle a coché la case « presque toujours ». De plus, des répercussions sociales et relationnelles apparu aux items 6, 13 dont elle a coché la case « assez souvent » et à l'item 12 dont elle a coché la case « presque toujours ». Quand la charge financière à l'item 15 elle a coché la case « rarement » ainsi que l'item 1 est évalué par la case « rarement ».

Synthèse

Les conclusions tirées de l'entretien et de l'évaluation à l'aide de l'échelle de fardeau de Zarit mettent en lumière la situation de Madame Zahia en tant qu'aidante principale de sa belle-fille Siham, qui souffre de la SEP. Zahia est sollicitée pour consacrer une quantité considérable de temps à répondre aux besoins de sa belle-fille et de leurs enfants. Cette responsabilité engendre un fardeau sévère et substantiel pour Zahia, évalué à un total de 63 sur l'échelle de Zarit. Ce fardeau se manifeste par un épuisement mental, des impacts physiques, une perturbation significative de sa vie familiale, et une limitation marquée de ses activités sociales. Cependant, il est à noter l'absence des contraintes financières associées à cette situation.

II- Discussion de l'hypothèse

Après avoir présenté et analysé les résultats de nos quinze cas, nous arrivons à la dernière partie de ce chapitre, où nous allons discuter notre hypothèse pour pouvoir répondre à la question de notre problématique, et ce dans le but d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse. En guise de rappel, notre objectif général est d'explorer le vécu des aidants familiaux de patients atteints de la SEP et plus précisément, de décrire la souffrance éventuelle de cet aidant. L'objectif secondaire étant d'estimer le fardeau sur ces aidants et d'évaluer la charge subie par ces derniers. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les données obtenues des deux outils de recherche que nous avons utilisés, à savoir l'entretien de recherche semi-directif et l'échelle de fardeau de Zarit.

Nous présentons ici la discussion de tous les résultats obtenus à partir des cas que nous avons étudiés.

Notre hypothèse, en guise de rappel, s'énonce comme suit :

Hypothèse : Les aidants familiaux de patients atteints de SEP, composant notre groupe de recherche, seraient susceptibles de présenter une charge du fardeau. On s'attend à ce que son intensité soit sévère.

Afin de vérifier la fiabilité de notre hypothèse nous nous sommes référés aux résultats obtenus de l'entretien semi-directif de recherche et celle de l'échelle de fardeau de Zarit pour évaluer le fardeau de nos sujets dans l'objectif d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse.

Tableau N°20 : Tableau récapitulatif des résultats des sujets de l'échelle de Zarit

Prénoms des aidants	Score	Niveau du fardeau
Zohra	80	Sévère
Nabil	28	Léger à modéré
Youcef	62	Sévère
Sabrina	71	Sévère
Noureddine	45	Modéré à sévère
Rida	64	Sévère
Idir	62	Sévère
Abdelhak	39	Léger à modéré
Abdenour	56	Modéré à sévère
Nassima	42	Modéré à sévère
Abdelkrim	57	Modéré à sévère
Malika	63	Sévère
Zahra	65	Sévère
Hakima	71	Sévère
Zahia	63	Sévère

(Source : nous-mêmes)

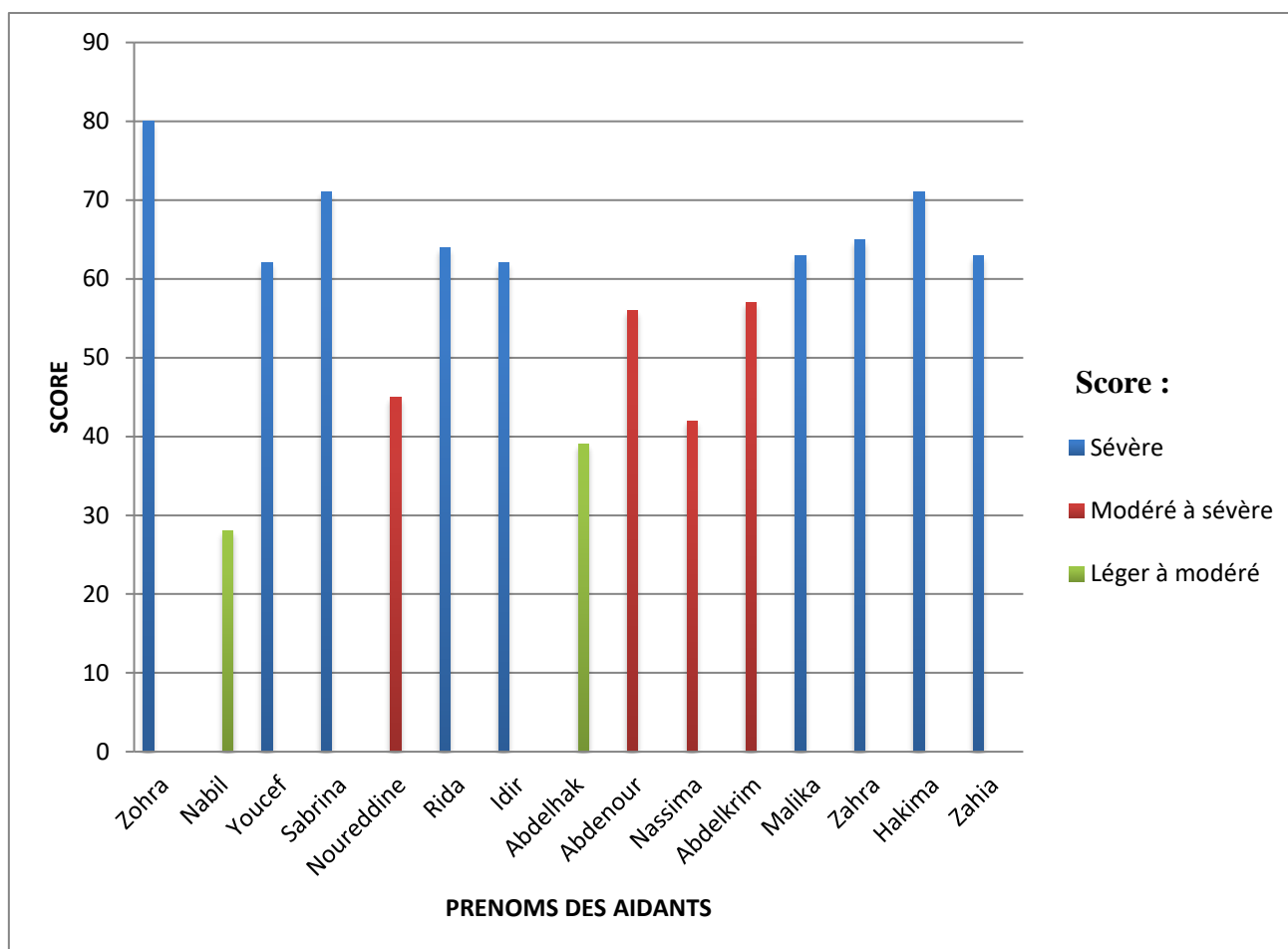


Figure N°06 : Diagramme en cubes représentant les résultats de l'échelle de Zarit pour 15 aidants familiaux.

(Source : nous-mêmes)

Les résultats de l'échelle de Zarit indiquent un large éventail de perceptions du fardeau chez les aidants familiaux. Sur une échelle de 0 à 88, les scores varient de 28 à 80, reflétant des niveaux de fardeau allant de légers à sévères, indiquent l'existence de trois sous-groupes.

Parmi les participants, Zohra, Youcef, Sabrina, Rida, Idir, Malika, Hakima, Zahra, Zahia et ont obtenu des scores de fardeau considérables de niveau sévères, avec des scores allant de 62 à 80.

La présence de scores modérés à sévères chez certains participants tels que Nourddine, Abdenour, Nassima et Abdelkrim suggère une diversité dans les expériences des aidants familiaux.

D'autre part, Nabil, Abdelhak ont obtenu des scores indiquant un fardeau léger à modéré, avec des scores allant de 28 à 39.

Cas N° 1 : L'aidante Zohra

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame Zohra, il a été noté que la maladie de sa fille a entraîné plusieurs répercussions sur son quotidien, étant donné qu'elle assume le rôle d'aidante permanente. Ces répercussions incluent la fatigue et l'épuisement dus à la dévotion majoritaire de son temps au bien-être de sa fille. Zohra a également exprimé des problèmes de douleur, de sommeil et une hernie discale, en disant : « *tehoussough 3yigh, ighssaniw karhniyi, ughalagh s3igh l'hernie d'escal, ouganghara bien, lwakthiw akith goukham yidass* ». (Je ressens de la fatigue, mes os me font mal, j'ai été diagnostiqué avec de l'hernie discal, et je ne dors pas bien. Je passe la plupart de mon temps à la maison avec elle). Ainsi que le stress et l'angoisse liés à l'état de santé de sa fille, Madame Zohra, ainsi qu'une altération de sa santé mentale, tels qu'un possible trouble bipolaire. Ces défis ont engendré chez elle des sentiments récurrents de colère, de frustration, de désespoir et de culpabilité. En outre, Zohra a mentionné un fardeau social, se manifestant par des limitations dans ses interactions sociales, un manque de temps et un sentiment de honte concernant la santé de sa fille et se sentir d'être prisonnière. Enfin, les contraintes financières ont exacerbé son sentiment d'épuisement.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe 7, Madame Zohra a obtenu un score de 80 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau sévère. D'après les résultats donnés à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des réponses expriment un fardeau sévère sur tous les plans psychologique, physique, social, familial et financier. Cela se reflète par ses réponses fréquentes de « assez souvent » et « presque toujours » pour la majorité des items.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Zohra une charge de fardeau avec une intensité sévère.

Cas N° 02 : L'aidant Nabil

Au vu des données recueillies pendant l'entretien avec notre sujet, nous avons conclu que M. Nabil est l'aidant principal de sa belle-mère atteinte de SEP depuis 06 ans avec un degré de handicap de 5, à partir de ces éléments nous constatons qu'il ressent une charge légère en raison de la fatigue et de l'épuisement liés à ses autres responsabilités, ce qui lui laisse peu de temps pour lui-même. De plus, il est à constater que la réorganisation familiale

et l'initiation de tous les membres de la famille dans le processus d'aide ont eu un impact positif et ont agi comme un facteur de protection face à la charge ressentie par Nabil.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°08, M. Nabil a obtenu un score de 28 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau léger à modéré. D'après les résultats donnés à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des réponses expriment un fardeau léger à modéré sur les plans physique et psychologique, tandis que la charge sur les plans social, professionnel et financier est minime.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge du fardeau chez M. Nabil. Toutefois, son intensité est de type léger à modéré.

Cas N° 03 : L'aidant Youcef

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet. Nous avons conclu que M. Youcef est l'aidant principal d'une façon fréquente auprès de son épouse atteinte de SEP depuis 06 ans, avec un degré de handicap de 6. Suite à l'analyse de l'entretien avec M. Youcef, il est évident que la maladie de sa femme, a totalement bouleversé leur vie de couple, remettant en question leur dynamique familiale et leur avenir. Cet événement a suscité un profond sentiment d'incertitude face à la complexité des symptômes de SEP et a placé Youcef dans la position d'aidant familial, entraînant des répercussions physiques et psychologiques majeurs traduit par une fatigue constante, une migraine et des troubles de sommeil ainsi qu'un épuisement psychologique profond, marqué par un sentiment de perte de contrôle, de frustration et de culpabilité. Le surmenage et le manque de temps ont des conséquences sur le plan professionnel, entraînant des difficultés et des problèmes, tandis que l'absence de vie sociale limite encore davantage son équilibre personnel. De plus, la pression du contexte socioculturel a amplifié ses angoisses et son mal-être en surchargeant son fardeau.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°09, M. Youcef a obtenu un score de 62 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau sévère. D'après les résultats donnés à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des réponses expriment un fardeau sévère sur le plan psychologique, professionnel et social. En revanche, plus au moins sur le plan physique et financier.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau avec une intensité sévère.

Cas N° 04 : L'aidante Sabrina

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, il est conclu que Madame Sabrina est l'aidante principale à temps plein auprès de son conjoint atteint de SEP depuis un an, avec un degré de handicap de 6.5 à travers son discours nous avons constaté que le rôle d'aidant familial assumé par Sabrina entraîne un fardeau considérable à plusieurs niveaux, impactant sa santé physique et mentale. Elle a exprimé une détérioration physique marquée par l'épuisement, la fatigue, des troubles de sommeil, et des douleurs physiques. Sur le plan psychique, elle ressent des sentiments de culpabilité, de détresse, de remords et un sentiment de vide. Parallèlement, elle fait face à un isolement social en raison du manque de temps et d'être constamment présente auprès de son conjoint, cette situation limite ses interactions sociales et peut contribuer à son stress et à sa solitude. Ainsi que ainsi que la perte de son emploi en ajoutant une pression financière à ses responsabilités d'aidante. En outre, la réaction négative et les tensions familiales de sa belle-famille face à la maladie de son conjoint a exacerbé ses difficultés en tant qu'aidante.

Pour l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°10, Madame Sabrina a obtenu un score de 70 sur 88, un score qui indique que cette dernière présente un fardeau sévère. D'après les résultats donnés à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des réponses expriment un fardeau sévère significatif sur tous les plans psychologique et physique, familial, social, professionnelle et financier.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Sabrina une charge du fardeau et d'une intensité sévère.

Cas N° 05 : L'aidant Nourddine

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, nous avons conclu que M. Nourddine est l'aidant principal d'une manière fréquente auprès de sa sœur atteinte de SEP depuis 05 ans, avec un degré de handicap de 6. En vue des données recueillies pendant l'entretien, nous constatons qu'il a

manifesté des indices d'un fardeau, on citant une charge financière, un impact sévère sur sa vie personnelle et sociale en insistant sur le manque de temps pour lui, l'isolement et un retentissement relationnel, parallèlement sur sa vie professionnelle où il se trouve tiraillé entre les besoins de son proche malade et ses responsabilités professionnelles. Ou outre, un épuisement physique et mental important consistant en des signes de dépresses, une fatigue intense, des épisodes d'insomnies, de détresse, un sentiment d'être dépassé et l'installation d'une symptomatologie d'anxiété généralisée d'après ses propos. En général, le statut d'aidant familial principal de M. Nourddine influence énormément sa qualité de vie.

Pour l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°11, Nourddine a obtenu un score de 45 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau modéré à sévère. D'après les résultats donnés à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des réponses expriment un fardeau significatif sur tous les plan psychologique et physique, familial, social, professionnelle et financier.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez M. Nourddine une charge du fardeau. Toutefois, son intensité est modérée à sévère.

Cas N° 06 : L'aidant Rida

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, il est conclu que M. Rida est l'aidant principal auprès de son frère atteint de SEP depuis 16 ans, avec un degré de handicap de 7.5 à travers son discours nous avons constaté que la maladie de son frère a bouleversé complètement sa vie, pas uniquement par le choc du diagnostic de cette maladie invalidante mais aussi par le fait de se retrouver dans une position d'aidant familial à temps plein, cela demande des sacrifices de sa part et de consacrer un énorme effort physique et mental afin d'assumer ce rôle, ce qui entraîne un épuisement physique et mental manifesté par une détresse psychologique, de grande frustration, de stress et des répercussions physiques importantes. De même, se traduit par une détérioration altération significative sur le plan familial et social, ainsi que par l'arrêt de sa carrière professionnelle. Cependant l'absence d'un fardeau financier est justifiée par la contribution financière des autres membres de la famille.

Pour l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°12, M. Rida a obtenu un score de 64 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau

sévère. D'après les réponses données à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des items exprimé un fardeau psychologique et physique ont été évalué par un niveau modéré, tandis que le fardeau familial et social ainsi que professionnel est évalué par un niveau sévère dans la majorité des items.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez M. Rida une charge du fardeau et d'une intensité sévère.

Cas N° 07 : L'aidant Idir

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, nous avons conclu que M. Idir est l'aidant principal auprès de sa femme atteint de SEP depuis 07 ans, avec un degré de handicap de 5, d'après son discours nous avons constaté que ce dernier éprouve des difficultés à assimiler la maladie de sa femme, ainsi qu'à s'adapter aisément à cette nouvelle réalité, qui le place dans une position de proche aidant familial. Cette transition induit chez lui un sentiment de fardeau sévère exprimé par des manifestations physiques telles que des douleurs, des troubles du sommeil, et un épuisement psychologique, nécessitant le recours à une médication. Par ailleurs, il a été observé que M. Idir ne dispose pas de temps dédié à son bien-être personnel, entraînant par conséquent un isolement social et une vie sociale restreinte et déficiente. Toutefois, il est à noter l'absence d'un fardeau financier associé à cette situation.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°13, M. Idir a obtenu un score de 62 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau sévère. D'après les réponses données à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des items expriment un fardeau significatif, tant sur le plan physique que psychologique et professionnel. Et Sur le plan social. Toutefois, il est à noter l'absence d'un fardeau financier associé à cette situation.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez M. Rida une charge du fardeau et elle est d'une intensité sévère.

Cas N° 08 : L'aidant Abdelhak

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, il est conclu que M. Abdelhak est l'aidant principal auprès de sa femme atteinte de SEP depuis 37 ans, avec un degré de handicap de 8. À travers son discours nous avons constaté qu'il présente des signes d'un fardeau léger résultant de l'implication d'autres membres de la famille dans ce processus d'aide a grandement facilité la réorganisation d'un nouveau système familial. Cela a permis de partager les responsabilités supplémentaires découlant de l'incapacité de sa femme et de répondre à son besoin d'accompagnement de manière à assurer le bien-être de tous les membres de la famille et engendré un impact positif sur leurs relations familiales et conjugales. Cependant, des certaines répercussions ont été observées sur le plan psychologique et physique, lesquelles s'intensifient avec l'âge. En outre, une limitation légère de la vie sociale de M. Abdelhak a été notée, ainsi que le conflit intérieur résultant de son désir de rester présent auprès de sa famille tout en répondant à ses obligations professionnelles. Bien que, l'aspect financier semble ne pas être une source de fardeau dans cette situation.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°14, M. Abdelhak a obtenu un score de 39 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau léger à modéré. Nous avons constaté que l'ensemble des items ont été évalué par la mention « rarement » et « quelques fois ».

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez M. Abdelhak une charge du fardeau d'une intensité légère à modérée.

Cas N° 09 : L'aidant Abdenour

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet. Nous avons conclu que de M. Abdenour est l'aidant principal d'une façon fréquente auprès de sa femme atteint de SEP depuis 16, avec un degré de handicap de 6. D'après son discours cette position d'aidant entraîne chez lui une charge ressentie modérée à sévère exprimé par un épuisement physique et mental important, le sentiment d'inquiétude, de frustration et de fatigue. Ainsi qu'un impact sévère sur sa vie sociale et une détérioration des relations au sein du couple et de la famille. De plus, les contraintes professionnelles et financières ont été mentionnées par M. Abdenour.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°15, Abdenour a obtenu un score de 56 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau modéré à sévère. D'après les réponses données à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des items ont été évalué par un niveau modéré à sévère.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez M. Abdenour une charge du fardeau mais il est d'une intensité modérée à sévère.

Cas N° 10 : L'aidante Nassima

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, il est conclu que Madame Nassima dans sa position d'aidante principale auprès de sa sœur atteinte de SEP depuis 16 ans, avec un degré de handicap 4.5, présente divers indicateurs d'épuisement physique, notamment des douleurs et des troubles du sommeil, ainsi qu'une fatigue et un stress prononcés, témoignant d'un épuisement mental. De plus, des altérations dans sa sphère familiale et sociale sont révélées, vraisemblablement dues à une contrainte de temps accrue et à son engagement fréquent auprès de ses parents.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°16, Madame Nassima a obtenu un score de 42 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau modéré à sévère. Nous avons constaté que l'ensemble des items ont été évalué par un niveau d'un fardeau modéré.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Nassima une charge du fardeau, toutefois, il est d'une intensité modérée à sévère.

Cas N° 11 : L'aidant Abdelkrim

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, nous avons conclu que M. Abdelkrim est l'aidant principal auprès de sa femme atteinte de SEP depuis 08 ans, avec un degré de handicap de 6, d'après son discours nous avons constaté qu'Abdelkrim est confronté à une demande importante en termes de temps et d'efforts pour répondre aux besoins de son épouse et pour gérer les

séquelles complexes associées à la SEP. Ces responsabilités ont engendré un sentiment fardeau manifesté par des symptômes tels qu'un épuisement mental prononcé, des conséquences physiques et mentales significatives, des altérations notables dans la dynamique conjugale et sociale, ainsi qu'un impact substantiel sur le plan professionnel et des contraintes financières. En somme, cette analyse souligne les multiples dimensions du fardeau que de M. Abdelkrim éprouve en tant qu'aidant principal, illustrant ainsi la complexité et les défis associés à cette position dans le contexte de la maladie chronique et invalidante.

Pour l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°17, M. Abdelkrim a obtenu un score de 57 sur 88, un score qui indique que ce dernier présente un fardeau modéré à sévère. D'après les réponses données à l'échelle de Zarit, on retrouve que l'ensemble des items exprimé un fardeau familial, social et financier ont été évalué par un niveau sévère, tandis que le fardeau physique et mental a été évalué dans la majorité des items par un fardeau modéré.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez M. Abdelkrim une charge du fardeau à une intensité modérée à sévère.

Cas N° 12 : L'aidante Malika

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, il n'est conclu que Madame Malika dans sa position d'aidante principale d'une manière partielle auprès de sa fille atteinte de SEP depuis 17 ans, avec un degré d'handicap de 6.5. À la lumière des données recueillies lors de l'entretien avec notre sujet, il est évident que Madame Malika est profondément bouleversée et éprouve des difficultés à accepter et à gérer la maladie de sa fille ainsi que sa perte d'autonomie actuelle. En tant qu'aidante principale de sa fille, elle fait face à un épuisement physique manifesté par des douleurs, des troubles du sommeil, un manque d'appétit et des vertiges. De plus, un épuisement mental prononcé se traduit par une fatigue et un stress accru, des sentiments de culpabilité et des signes dépressifs. En outre, cette situation a engendré une altération significative au niveau familial et social, principalement dû au manque de temps et au surmenage de Malika. De plus, l'impact financier est considérable.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°18, Madame Malika a obtenu un score de 63 sur 88, un score qui indique que

notre sujet présente un fardeau sévère. Nous avons constaté que l'ensemble des items ont été évalué par un niveau élevé « assez toujours » et « presque toujours ».

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Malika une charge du fardeau à une intensité sévère.

Cas N° 13 : L'aidante Zahra

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, nous avons conclu que Madame Zahra est l'aidante principale à temps plein auprès de son conjoint atteint de SEP depuis 05 ans, avec un degré de handicap de 7. Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame Zahra, il est évident qu'elle endosse plusieurs rôles et responsabilités en mobilisant toutes ses ressources psychologiques et physiques pour garantir le bien-être de sa famille, ce qui se traduit par un épuisement physique, l'apparition de problèmes de santé, de fatigue, de désespoir et de surmenage, exacerbé par les conduites violentes et les problèmes psychologique de son conjoint, ainsi qu'un manque de temps, d'isolement social, et des contraintes financières qui amplifient leur fardeau déjà lourd et l'absence de soutien de son entourage a des répercussions significatives sur son bien-être

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°19, Madame Zahra a obtenu un score de 65 sur 88, un score qui indique que notre sujet présente un fardeau sévère. Nous avons constaté que l'ensemble des items ont été évalué par un niveau élevé « assez toujours » et « presque toujours ».

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Zahra une charge du fardeau à une intensité sévère.

Cas N° 14 : L'aidante Hakima

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, il est conclu que Madame Hakima est l'aidante principale auprès de sa mère atteinte de SEP depuis 5 ans, avec un degré de handicap de 7. A la lumière des données recueillies lors de l'entretien avec notre sujet, il est évident que Madame Hakima a assumé le rôle d'aidante régulière auprès de sa mère, cette responsabilité d'assistance à temps plein a entraîné une fatigue considérable chez Hakima. De plus, les

responsabilités assumées en tant qu'aidante ont privé Hakima de la possibilité de mener une vie personnelle et sociale conforme à son âge et à ses attentes. Cette situation a également eu un impact sur sa carrière professionnelle, aboutissant finalement à sa démission.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°20, Madame Hakima a obtenu un score de 71 sur 88, un score qui indique que notre sujet présente un fardeau sévère. Nous avons constaté que l'ensemble des items ont été évalué par un niveau élevé « assez toujours » et « presque toujours ».

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Hakima une charge du fardeau à une intensité sévère.

Cas N° 15 : L'aidante Zahia

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif avec notre sujet, nous avons conclu que Madame Zahia est l'aidante principale d'une manière partielle auprès de sa belle-fille atteinte de SEP depuis 04 ans, avec un degré de handicap de 5.5. Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame Zahia, il est apparu qu'elle occupe le rôle d'aidante principale de manière incontournable dans cette relation d'aide, tenant en compte que madame Zahia est sollicitée pour consacrer une quantité considérable de temps à répondre aux besoins de sa belle-fille et de leurs enfants. Cette position engendre un fardeau sévère et substantiel et entraîne la manifestation de divers problèmes de santé, notamment des douleurs dorsales, de la fatigue, des céphalées, ainsi qu'un épuisement psychologique et un niveau élevé de stress résultant du surmenage, énorme frustration et un ressentiment à l'égard de sa belle-fille. Ainsi que, de la gestion insuffisante du temps, tout en limitant considérablement sa vie familiale et sociale. En revanche, il convient de noter l'absence de contraintes financières dans ce contexte.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit qui est situé dans l'annexe N°21, Madame Zahia a obtenu un score de 63 sur 88, un score qui indique que notre sujet présente un fardeau sévère dont l'ensemble des items ont été évalué par un niveau de pénibilité élevé.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien chez Madame Zahia une charge du fardeau à une intensité sévère.

Nous arrivons maintenant à la seconde partie de cette discussion de l'hypothèse.

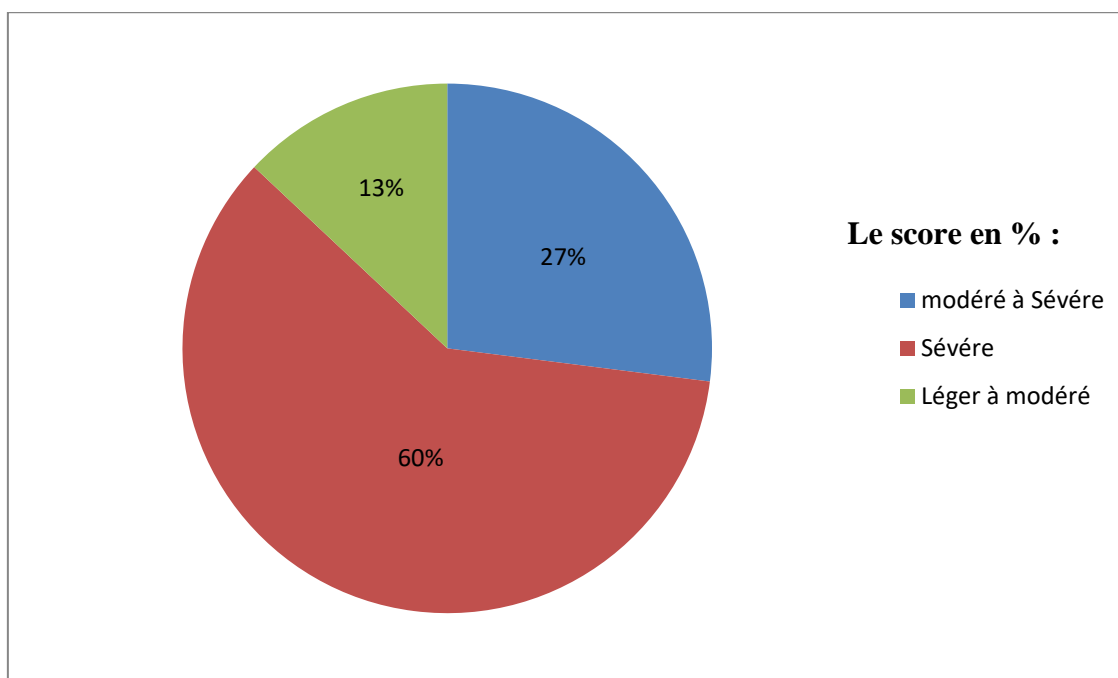


Figure N°07 : Diagramme en cercle représentant les résultats en pourcentage de l'échelle de Zarit de 15 aidants familiaux

(Source : nous-mêmes)

Le diagramme en cercle cité ci-dessus, basé sur les données fournies concernant notre population d'étude, nous constatons que 60% des aidants familiaux signalent un fardeau sévère (9/15), tandis que 27% indiquent un fardeau modéré à sévère (4/15) et seulement 13% déclarent un fardeau léger à modéré (2/15). Cette répartition suggère une prévalence significative du fardeau sévère parmi la population étudiée. Cette constatation renforce l'hypothèse de l'étude selon laquelle le fardeau des aidants familiaux est un problème majeur.

Par conséquent, À partir des résultats que nous avons obtenus grâce aux outils utilisés dans la recherche, à savoir l'entretien de recherche semi-directif, et l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, nous pouvons décrire et évaluer le fardeau chez les aidants familiaux auprès des personnes atteintes de SEP, entre les cas de notre groupe de recherche. En fonction des résultats obtenus, nous pouvons dire que notre hypothèse est confirmée chez la totalité des cas. Toutefois avec un niveau différent d'un cas à l'autre. En effet, les résultats de l'échelle de Zarit indiquent un large éventuel de perceptions du fardeau chez les aidants familiaux, sur une échelle de 0 à 88, les scores varient de 28 à 80, reflétant des niveaux de fardeau allant de léger à sévère.

De ce fait, notre hypothèse qui est énoncé de la manière suivante « *Oui, les aidants familiaux de patients atteints de SEP composant notre groupe de recherche seraient susceptibles de présenter une charge du fardeau. On s'attend à ce que son intensité soit sévère* » a été affirmée pour tous nos sujets.

Nous avons remarqué que le recueil des données dans le cadre des entretiens de face-à-face ne peut se faire de façon froide ou purement formelle. C'est pourquoi, la plupart des entretiens ont pris la forme d'un récit plus spontané reflétant les différents moments de détresse des aidants dans leur trajectoire de vie. Les entretiens ont constitué parfois des épreuves douloureuses aussi bien pour les participants que pour nous. Ils ont souvent mené les aidants à revivre certains souvenirs ou événements difficiles. Les témoignages de certains aidants étaient tellement poignants que nous n'avons pas pu éviter d'être touchée. Parfois, ils se sentaient gênés de devoir partager avec nous certaines pensées ou sentiments négatifs, mais nous avons fait en sortes, dans le respect des règles éthiques et déontologique de la recherche en psychologie clinique, d'éclipser cette gêne en les relançant notamment.

Durant l'entretien on a bien constaté la présence des indicateurs d'une charge de fardeau chez la totalité des cas, notamment un épuisement psychologique important y compris le sentiment de tristesse, de détresse, de frustration, de perte de contrôle, la colère et la culpabilité, une vie sociale pauvre, une altération significative sur le plan familial, un impact économique, une détérioration de la santé physique et mentale y compris : les douleurs corporelles, l'insomnie et un stress ont été constatés chez la majorité des cas ,les troubles digestifs, les troubles anxieux et dépressifs, des répercussions négatives sur le plan professionnel.

En plus, d'après les résultats du l'échelle d'évaluation du fardeau, on constate que la majorité de nos sujets de recherche présentent un niveau du fardeau sévère en l'occurrence : Zohra, Yousef, Sabrina, Rida, Idir, ainsi que Malika, Zahra, Hakima et Zahia, d'après les résultats obtenus à l'échelle de Zarit, elles présentent aussi des indicateurs sévères de fardeau dans leurs discours de l'entretien de recherche. En outre on confirme l'hypothèse relative à la présence d'une charge du fardeau. Toutefois son intensité est de modéré à sévère pour Nourddine, Abdenour, Nassima et Abdelkrim. Et d'un fardeau léger à modéré Nabil et Abdelhak. Ce qui démontre bien que les aidants familiaux sont susceptibles à présenter une charge du fardeau.

On note que la position d'aidant entraine un niveau du fardeau sévère chez Zohra, Yousef, Sabrina, Rida, Idir, ainsi que Malika, Zahra, Hakima et Zahia, cela suggérer une charge significative dans leurs rôles d'aidants ce qui peut avoir un impact négatif sur leur

bien-être émotionnel et leur qualité de vie, en partageant des manifestations sévère du fardeau, par des plaintes somatiques, d'une asthénie, d'un épuisement psychologique élevé, d'une charge émotionnelle négative avec une prédominance de la frustration, le ressentiment et l'incapacité d'aller jusqu'au bout, l'émergence d'une symptomatologies de nature anxieuse ou dépressive, ainsi que le repli sur soi. Ces déclarations ont engendré par ses derniers en raison de plusieurs facteurs qui ont accentué leurs charge tels que : la dégradation rapide de l'état de santé de l'aidé, l'association de SEP à des troubles psychiatriques, la détérioration des capacités cognitifs de l'aidé, le troubles de comportements liés à la nature de la maladie d'une part, et d'autre lié à la réaction et le vécu de l'aidé à cet événement, l'initiation de ce processus de l'aide d'une manière involontaire ou machinal, prodiguer de l'aide à temps plein et la solitude. Un autre facteur qui nous semble capital dans l'émersion d'un fardeau sévère est l'incapacité à réorganiser à nouveau le système familial afin d'adapter avec cette dépendance et le besoin d'aide. Ainsi que l'absence d'un soutien social, d'aide apporté à l'aidant pour lui donner du « répit » dans son statut.

Puis, on voit bien que nos cas, Nourddine, Abdenour, Nassima et Abdelkrim présentent une charge du fardeau à une intensité modéré à sévère, en remarquant que ces derniers partagent le même niveau et les manifestations d'un épuisement physique et mental, des réactions anxieuses marqué par la colère, la frustration, l'anxiété et le sentiment de débordement, d'être à bout de force d'assumer leurs responsabilités. En outre l'isolement et limitation de champ familial et social, en plus du stress causé par les tracasseries de la vie due aux charges et les responsabilités à assumer, un manque de temps pour leurs vie personnelle et les centres d'intérêts restreints et le tiraillement entre leurs obligations professionnelles et les responsabilités auprès de leurs proches.

Finalement, Nabil et Abdelhak présentent une charge de niveau léger à modéré, en manifestant une certaine altération du fonctionnement social et professionnel avec l'absence ou un léger impact financier, signes d'un léger épuisement physique et mental comportant la fatigue, des douleurs corporelles, du stress et de l'inquiétude quant à l'avenir de leurs proches. Ce caractère dit « résilient » est favorisé par la possession et la maîtrise des ressources cognitives, comportementales et environnementales, du fait qu'ils possèdent un sentiment d'optimisme et d'espoir. Ainsi qu'ils reçoivent du soutien de leur entourage, et semblent avoir de bonnes aptitudes à surmonter les éventuelles difficultés rencontrées au cours de cette relation d'aide comme la qualité de communication, l'implication de tous les membres de la famille dans la prodigation des soins et la réorganisation de système familial

afin de maintenir l'équilibre de la famille ainsi que de subvenir aux besoins de chacun d'eux quel que soit l'aidé ou l'aidant.

Par ailleurs, des études concernant l'indice de fardeau ont été effectuées dans le monde et rarement en Algérie. Entre autre, nous allons comparer les résultats de notre recherche avec ces études antérieures que nous allons présenter, en commençant par celle de Loukil, I., Bouattour, N., Kamoun, J., Sakka, S., Daoud, S., Dammak, M., Mhiri, C., en 2023, a été porté sur l'évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients atteints de sclérose en plaques. Ont opté pour une étude transversale descriptive et analytique auprès des patients suivis de SEP et de leurs aidants. La collecte des données s'est effectuée par l'administration de deux questionnaires, l'échelle HADS et l'échelle de Zarit. Auprès d'un échantillon 120 aidants dont 56,7 % étaient des femmes, ayant patient avec une durée d'évolution supérieure à 1 an. Les résultats ont montré que la majorité des aidants avaient une profession (63,3 %) dont 53,3 % subissaient un retentissement professionnel. Selon l'échelle de Zarit, la charge sentie par les aidants était légère dans 27,6 %, modérée dans 44,8 %, sévère dans 3,4 % et absente chez le reste. Le fardeau était significativement corrélé à l'anxiété et à la dépression ($p = 0,011$, $p = 0,005$ respectivement), sans corrélation avec EDSS du patient ($p = 0,065$). Les résultats de cette étude concordent partiellement avec nos résultats, car selon l'échelle de Zarit, la charge ressentie par les aidants était sévère pour 60% de nos cas, modéré à sévère pour 27% et légère à modéré pour 13% chez le reste. Et effectivement, nous avons constaté que cette charge du fardeau était en corrélation à un tableau clinique anxieux ou dépressif pour la majorité des cas.

En 2021, Martins, Marques et Henriqueta-Frigueiredo rapportent dans leur livre « *l'aidant familial de la sclérose en plaques, processus familial et stratégies d'adaptation* » les résultats d'une étude quantitative descriptive transversale menée sur 25 familles dont un membre est atteint de la SEP. Ces résultats indiquent que s'occuper d'une personne est naturellement exigeant surtout lorsque le patient a des limitations physiques ou mentales, comme c'est le cas pour une personne atteinte de SEP. L'émergence du rôle d'aidant est généralement imprévisible et est souvent considéré et vécu comme un événement stressant pour l'aidant. Les résultats de cette étude sont en adéquation avec les notre, d'une manière générale, s'occuper d'un patient atteint de SEP peut être un fardeau résultant l'arrivée de la maladie de SEP d'une manière inattendue et l'initiation dans l'aide était également imprévisible cela a été perçue par nos cas de la recherche comme un événement stressant qui nécessite un ajustement un soutien et un accompagnement pluridisciplinaire.

Chapitre IV Présentation et analyse des résultats et Discussion de l'hypothèse

En 2019, Petrikis et ses collaborateurs ont mené une étude en Grèce sur « la qualité de vie des aidants naturels des personnes atteintes de SEP », l'objectif étant de mesurer la fatigue, le stress et la dépression chez 131 aidants, et les résultats ont montré que ses aidants ont un niveau de stress élevé et une qualité de vie réduite, avec une dépression très sévère chez 12,2% d'entre eux, sévère chez 3,8% et modéré chez 9,2 %. De ce fait, dans notre recherche, les aidants familiaux indiquent que cette position d'aide a eu plusieurs répercussions sur tous les plans de leurs quotidiens dont la qualité de vie et la santé physique notamment mentale.

En 2008, une étude a été réalisée par H. Kerhervé, M.-C. Gay, P. Vrignaud menée sur la santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, visant ainsi à déterminer les facteurs associés au fardeau, notamment la santé psychique et le soutien social perçus chez 81 aidants familiaux français ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Les résultats tendent à indiquer l'existence d'un lien entre un fardeau élevé, d'une part, et une moins bonne santé psychique, d'autre part. Quatre facteurs semblent déterminants dans le vécu : la dépression, la colère trait, le soutien social perçu ainsi que le fait d'être aidant principal et a fortiori seul. En effet, Dans le cas des sujets de notre recherche, comme nous l'avons vu dans notre recherche, il semble que la charge du fardeau ressentie par les aidants des personnes atteints de SEP est plus accentuée à l'absence de soutien familial et social et la présence régulière de l'aidant à temps plein. Ainsi que la corrélation de la SEP avec les troubles psychique et les troubles de comportements.

En se basant sur les résultats obtenus grâce à nos outils de recherche, l'entretien de recherche semi directif et l'échelle de Zarit, nous pouvons synthétiser le fait que la totalité de nos sujets de recherche ont confirmés nos hypothèses de recherche, toutefois avec un niveau de charge qui diffère d'un sujet à un autre, pour la majorité de nos cas, ils présentent un fardeau sévère, pour certains on retrouve un fardeau modéré à sévère, pour d'autres on retrouve un fardeau léger à modéré. Bien que des différences aient été notées dans le niveau de la charge du fardeau de chacun des aidants constituant notre groupe de recherche, la présence de cette charge et de nombreuses émotions ainsi que des répercussions sont partagées par les aidants, à savoir, une détérioration de la santé physique et mentale ainsi que une détérioration significative dans leur vie personnelle, familiale, sociale et économique.

On peut conclure que nos résultats concordent dans l'ensemble avec les études antérieures que nous venons de présenter.

Synthèse

Après avoir précédé à notre analyse, il est évident que la première partie de notre hypothèse, portant sur l'existence d'une charge du fardeau, est confirmée dans tous les cas étudiés. Cependant, en ce qui concerne la deuxième partie de notre hypothèse, concernant l'intensité de ce fardeau, nous constatons que dans 9/15 cas, elle est confirmée comme étant sévère. Dans 4/15 cas, l'intensité est évaluée comme modérée à sévère, et seulement dans 2/15 cas, elle est qualifiée de légère à modérée.

Sur cette base, nous sommes à présent en mesure de tirer des conclusions qui viendront clore ce travail de recherche.

La SEP est une maladie inflammatoire et neurodégénératives du système nerveux central. Elle se manifeste par des symptômes très variés et elle évolue lentement et sur une longue durée. Par conséquent, la SEP est une pathologie chronique handicapante, ce qui oblige le patient et ses proches à procéder à des adaptations. Parmi ces adaptations, le recours à un aidant. De ce fait, les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies neurologiques et immunitaires telle la SEP peuvent éprouver une charge physique, psychologique, mentale, financière, etc. En raison de la nature et de la chronicité de cette maladie. Pour explorer cette charge, on a opté dans cette recherche pour la notion de fardeau.

Dans notre étude intitulée « *le fardeau des aidants familiaux des patients atteints de la sclérose en plaques (SEP)* » menée au sein de l'établissement hospitalier spécialisé en rééducation et réadaptation fonctionnelle à Il-Maten, Commune de Fénaia, wilaya de Bejaia, nous avons rencontré quinze cas d'aidants familiaux, âgés de 26 à 70 ans, dans le but de déterminer l'existence et l'intensité du fardeau qu'ils supportent.

Pour atteindre les objectifs définis dans notre recherche et pour évaluer la validité de notre hypothèse concernant l'indice de pénibilité des aidants familiaux mentionné précédemment, nous avons opté pour une approche descriptive avec étude de cas. Cette méthode nous a permis d'explorer d'une manière approfondie nos sujets à travers des entretiens semi-directifs complétés par l'utilisation d'une échelle, spécifiquement l'échelle de Zarit, afin de mesurer le niveau de la charge ressentie par les aidants. Cette démarche nous a permis d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse de recherche de manière rigoureuse et étayée.

En effet, comme démontré dans la revue de la littérature, la présence régulière et soutenue de l'aidant, peut engendrer des conséquences significatives et une charge considérable pour ceux qui prodiguent les soins. Ces derniers sont davantage susceptibles de subir des effets psychologiques néfastes, de subir des conséquences sur leur vie sociale et professionnelle, et de voir leur état de santé impacté par les responsabilités inhérentes à ce rôle. Ainsi, cette étude met en lumière plusieurs facteurs contribuant au fardeau des aidants, notamment ceux liés à la nature de l'assistance prodiguée et la durée d'évolution des atteintes. De plus, des facteurs prédictifs relatifs à l'aidant lui-même, tels que l'âge, l'état de santé, le statut socio-économique, les stratégies d'adaptation et l'influence des croyances religieuses dans la prestation des soins, sont également identifiés.

Les résultats de notre recherche ont démontré la validation de notre hypothèse stipulant que « *Oui, les aidants familiaux de patients atteints de SEP composant notre groupe de recherche seraient susceptibles de présenter une charge du fardeau. On s'attend à ce que son intensité soit sévère* » selon laquelle les aidants familiaux sont effectivement confrontés à un niveau significatif de fardeau. En effet, les neuf cas : Zohra, Youcef, Sabrina, Rida, Idir, Malika, Zahra, Hakima et Zahia ont présenté des niveaux de fardeau sévères, tant selon les évaluations de l'échelle de Zarit que dans leurs témoignages lors des entretiens de recherche. En outre, notre étude confirme l'hypothèse concernant l'existence d'une charge de fardeau chez les aidants familiaux. Cependant, cette charge varie en intensité, allant de modéré à sévère pour Nourddine, Abdenour, Nassima et Abdelkrim, tandis qu'elle est légère à modérée pour Nabil et Abdelhak.

De ce fait, l'analyse des données recueillies au sein de notre population d'étude a révélé que le rôle d'aidant familial exerce un impact dans divers domaines de la vie, notamment la sphère familiale et sociale, les activités de loisirs, la santé physique et mentale, la carrière professionnelle et les aspects économiques. Selon nos résultats et les récits de nos sujets, il apparaît que les aidants familiaux endurent souvent et sur une longue durée leur fardeau en silence. Initialement, nous avons observé que l'annonce du diagnostic constitue un choc pour eux, un moment qui, selon notre interprétation des récits des participants, reste souvent non élaboré et non intégré. Ensuite, leur transition vers le statut d'aidant familial est marquée par l'émergence d'un rôle « imposé » généralement imprévisible et souvent perçu comme une source de stress. En effet, cette nouvelle position d'aidant familial a des répercussions significatives sur leur existence entière, engendrant un fardeau émotionnel et un sentiment de débordement face à leurs responsabilités et leurs rôles accrus. Cette charge est fréquemment accompagnée d'une palette d'émotions, comprenant la colère, la culpabilité, le désespoir, la frustration et surtout l'épuisement physique, se manifestent par des troubles du sommeil, une fatigue persistante, et des problèmes digestifs.

Les aidants familiaux se retrouvent soudainement accablés, éprouvant un sentiment d'emprisonnement et perdent le contrôle de leur vie ainsi que de leurs relations conjugales et familiales. Leurs positionnements au sein de leur environnement social deviennent souvent isolés et épuisants. De plus, ils sont susceptibles de ressentir de l'anxiété et du stress dus aux difficultés quotidiennes et aux préoccupations concernant l'avenir de leurs proches. Ces indicateurs témoignent de la présence de tableaux cliniques de nature anxieuse et dépressive.

Dans cette recherche, nous avons tenté d'évaluer le fardeau chez les aidants familiaux, et les résultats obtenus grâce aux outils d'investigation utilisés dans cette étude mettent clairement en évidence la présence d'un fardeau chez tous nos sujets, en lien avec leur statut d'aidant familial. Effectivement, assumer le rôle d'aidant auprès d'un proche atteint d'un handicap, d'une maladie chronique ou de pertes d'autonomie, notamment dans le cas de la SEP, est en parfait accord avec les études antérieures menées sur le thème. Ces recherches ont démontré que le fardeau ressenti par chaque aidant se manifeste à un degré variable d'un cas à un autre. En effet, plusieurs facteurs liés à l'assistance sont étroitement liés au niveau de fardeau perçu, tels que le degré de handicap, les problèmes de santé mentale et comportementale associés à la SEP, ainsi que la complexité et la symptomatologie de l'aidé, notamment la détérioration des capacités cognitives et les troubles vésicosphinctériens. Ces éléments semblent induire un sentiment de fardeau chez l'aidant. De plus, l'absence de soutien social et la participation limitée d'autres membres de la famille constituent des variables prédictives du fardeau par les aidants. De surcroît, la pression sociale peut agir comme une source de stress supplémentaire pour certains aidants.

Pour ce qui est limites de la recherche, Il est crucial de souligner la délimitation inhérente à la nature même de l'analyse de cas. Cette modalité de recherche, bien que riche en détails contextuels et en insights qualitatif, présente des limitations quant à la génération des résultats. En effet, la spécificité de l'échantillon étudié ainsi que les conditions particulières dans lesquelles l'étude a été menée limitent la portée des conclusions à des contextes similaires.

Des lors, Il convient donc de comprendre en quoi cette part importante de la population peut être exposée à un risque particulier de par le rôle qu'elle endosse, en les mettant dans une situation complexe nécessitant un soutien et un accompagnement pluridisciplinaire afin de garantir le bien-être des aidants pour veiller au bien-être des patient. De ce fait, nous recommandons à l'issue de cette étude l'engagement et l'installation des stratégies préventives ou curatives telles que le fait d'améliorer la qualité de l'accompagnement psychologique par les soignants et les psychologues cela demeurent très importants pour aider les aidants à surmonter leurs difficultés, et faciliter la prise en charge de leurs proches, et informer l'entourage pour la prise de conscience des facteurs prédictifs de fardeau et mieux comprendre les répercussions de l'aide subit par l'aidant, également accorder un statut officiel aux aidants, qui est nécessaire pour mieux reconnaître leur rôle qui demeure indispensable dans la prise en charge d'un malade, et bénéficier de leurs droits. De

plus, nous recommandons des interventions de psychoéducation à destination et le suivi médical des aidants.

Il serait souhaitable alors, de réaliser des registres nationaux des aidants afin d'avoir des statistiques plus fiables sur le vrai nombre d'aidants en Algérie, finalement, nous recommandons l'établissement un registre national de la maladie de SEP comprenant le chiffre des personnes atteints de SEP, et les caractéristiques propres à la SEP.

Pour conclure, nous espérons avoir pu mettre en lumière le vécu de l'aidant et la pénibilité de rôle d'aidant en Algérie. Et également, permettre à d'autre qui veulent effectuer des études concernant d'autre aspects de ce sujet plus approfondi et des éventuelles investigations dans le futur comme ce thème :

- Étude exploratoire des stratégies de gestion du stress chez les aidants familiaux.
- Élaboration d'un protocole d'intervention pour prévenir le fardeau des aidants familiaux des patients atteints de la SEP.

Liste des références

Abachi, L. (2022, 13 juillet). L'association nationale des « aidants » familiaux est née. *Le Soir d'Algérie*. [Htpps://www.lesoirdalgerie.dz/regions/l.association-national-des-aidants-failiaux-est-nee-85025](https://www.lesoirdalgerie.dz/regions/l.association-national-des-aidants-failiaux-est-nee-85025).

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2014). *Rapport d'activité*. <https://www.vie-publique.fr/rapport/35931-rapport-dactivite-2014-de-lagence-nationale-de-levaluation-et-de-la-q>.

Algérie Presse Service. (2023, 30 mai). Sclérose en plaques : plaidoyer pour un registre national de la maladie. <https://www.aps.dz/sante-science-technologie/156343-sclerose-en-plaques-plaidoyer-pour-un-registre-national-de-la-maladie>.

Alimi, S., & Desjeux, D., & Garabuau-Moussaoui, I. (2005). *Les méthodes qualitatives* (2^e, éd.). Puf.

Amyot, J-J. (2021). *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques*. Érès.

Angers, M. (1992). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaine*. Collections techniques de recherche. Casbah université.

Antoine,P., & Quandalle, S.,& Christophe,V. (2007). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Revue Annales Médico-Psychologiques*, 168 (2010) 273–282.<https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>.

Arpin, J. (2012). *L'évaluation du fardeau chez les proches-aidants qui soutiennent une personne atteinte de sclérose en plaques*, [Thèse de doctorat, université du Québec]. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/4477/>.

Art. L. 113-1-3. Code de l'action sociale et des familles.

Article L. 1111-6 du code de la santé publique.

Athina, P. (2021). *L'évolution du fardeau des proches aidants des patients souffrant des troubles psychiques sévères suivis par une équipe mobile*, [Thèse de doctorat, université de Genève]. Archive ouverte UNIGE. Doi : 10.13097/archive-ouverte/unige :152812.

Bedrane, Zb., & Saada, M., & Bouchenaki, M., & Merad, A., & Allal, S., & Mrini, S., & Khelladi, Db. (2019). Augmentation de la prévalence de la sclérose en plaques à l'extrême ouest d'Algérie. *Revue neurologique*, 175 (1), S80. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2019.01.226>.

Béjot, Y., & Hoertel, N. (2011). *Neurologie*. Dossier cliniques ECN. Maloine.

Belorgey, N., & Pinsard, E., & Rousseau, J. (2016). Naissance de l'aidant : les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Revue Genèses*, 1 (102), 67-68. Doi 10.3917/gen.102.0067.

Ben Ghzail, I., & Rafrafi, R., & Abdel Ghaffe, G., & Charradi, S., & Melki, W., & Hechmi, Z. (2012). *Le fardeau : évolution du concept au sein de la littérature*. <https://www.encephale.com/content/download/93657/1702794/version/1/file/poster-BenGhzaeil2.pdf>.

Ben Thabet, J., & Jaoua, F., & Charfi, N., & Zouari, L., & Zouaril, N., & Maalej, M. (2011, 23 novembre). *Dépression et niveau de fardeau chez les aidants familiaux des sujets déments en Tunisie*. *Psychiatrie*, 10(45). Doi : 10.116004/pamj.2011.10.45.830.

Benkada, H., & Mebtoul, M. (2018). Implication associative et travail de santé des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches à Oran (Algérie). *Insaniyat*, p. 35-53. <https://doi.org/10.4000/insaniyat.19117>.

Bioy, A., & Castillo, M-C., & Koenig, M. (2021). *La méthode qualitative et ses enjeux. Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. Dunod.

Bissler, L. (2012). Impact de l'annonce, modalités réactionnelles et adaptatives à la maladie. Dans Bioy, A (Dir.), *l'aide mémoire de psychologie médicale et psychologie de soin : en 58 notions* (pp. 117-121). Dunod.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2014). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* (2^e, éd.). Armand Colin.

Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif : théorie et pratique* (2^e, éd.). Presse de l'Université du Québec.

Brochet, B. (2019). *La sclérose en plaques : conseils de vie au quotidien*. Guides pratiques de l'aidant. [E-book]. John Libbey Eurotext.

<https://books.google.com/books/about/La-scl%C3%A9rose-en-plaques.html>.

Brochet, B., & De séze, J., & Lebrun-fréney, C., & Zéphir, H. (2017). *La sclérose en plaques : clinique et thérapeutique*. Monographie de neurologie. Elsevier Masson.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concept, méthodes et modèles*. Dunod.

C. Donzé., & C. Papeix., & A. Dinh., & M. De Sèze., & A. Even., & M.C. Scheiber-Nogueira., & N. Collongues., & C. Lebrun-Frénay., & Groupe français des recommandations Infections urinaires et SEP (France4MS) SFSEP. (2020). Recommandations de la Société française de la sclérose en plaques « infections urinaires et sclérose en plaques » : aspects pratiques. *Pratique Neurologique – FMC*, (11), pp. 196-201. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2020.07.001>.

Cambier, J., & Masson, M., & Masson, C., & Dehen, H. (2012). *Neurologie* (13^e, éd.). Elsevier Masson.

Campéon, A., & Le Bihan-Youinou, B., & Martin, C. (2012). *La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux*. Dans *Vie sociale*, (4), pp. 111-127. DOI 10.3917/vsoc.124.0111.

Castinel, J., & Poullenot F. (2023). Le fardeau des aidants dans la nutrition artificielle à domicile. *Revue générale*. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2023.12.001>.

Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale. (2022). Le régime algérien de sécurité sociale (salariés). <https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime-algerie-salaries.html>.

Chahraoui, K. & Bénony, H. (1999). *L'entretien clinique*. Dunod.

Charazac, P., & Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Dunod.

Charfeddine, F., & Trigui, D., & Ellouze, S., & Aribi, I., & Elleuch, E., & Aloulou, J., & Amami, O. (2017). *Dépression et fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie*. *J.I.M.Sfax*, (27), pp. 61-68. <https://www.medicinesfax.org/useruploads/files/article08-27.pdf>.

Cohen, M. (2017). Chapitre 1 : signes et symptômes de la sclérose en plaques. Dans Brochet, B., & De séze, J., & Lebrun-frénay, C., & Zéphir, H (dirs.), *La sclérose en plaques : clinique et thérapeutique* (3-77). Monographie de neurologie. Elsevier Masson.

Couture, C. (2012). *Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques* [Thèse de doctorat, université de sherbrooke]. <https://www.cigestalt.com/wp-content/uploads/2014/10/Prise-de-sens-et-scl%C3%A9rose-en-plaques-Th%C3%A8se-doctorale-Christiane-Couture.pdf>.

Davitan, H., & Collombt, E. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place « naturelle » ? *Revue EMPAN*, 2(94), 47 à 52. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0047>.

- Davtain, H., & Scelles, R. (2017). Editorial. *Revue Dialogue*, 2 (216), 7-12. Doi 10.3917/dia.216.0007.
- De Seze, J. (2012). Chapitre 15 : sclérose en plaques. Dans Tranchant, C., & Azulay, J-P (dirs.), *le livre de l'interne : Neurologie* (pp. 261-279). Lavoisier.
- Defer, G., & Brochet, B., & Pelletier, J. (2010). *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Elsevier Masson.
- Demers, M. (2016). *Cognition et qualité de vie dans la sclérose en plaques* [Thèse de Doctorat, université du Québec]. Archipel UQAM. <https://archipel.uqam.ca/8835/D3105>.
- Dieu, E. (2012). La sclérose en plaques et la question de l'imprévisibilité. Dans Bioy, A (dir.), *l'aide mémoire de psychologie médicale et de psychologie de soi : en 58 notions* (pp. 333-336). Dunod.
- Donzée, C., & Demaille, S., & Crinquette, C., & Hauteceur, P. (2013). EVASEP: rôle de l'aidant naturel dans l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques, traités par un interféron bêta 1a en sous-cutané depuis plus de 24 mois. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 54 (S1), 72-73. Doi : 10.1016/j.rehab.2011.07.737.
- Ennuyer B. (2002). *Les malentendus de la dépendance de l'incapacité au lien social*, Dunod.
- Ennuyer, B. (2013). Les aidants familiaux En finir avec l'idéologie de l'aide naturelle des familles auprès de leurs parents dits « âgés dépendants ». *Revue la famille : ressource ou handicap ?*, pp. 91-102. <https://doi : 10.3917/eres.coum.2013.01.0091>
- Faraoudji, L. (2023, 24 décembre). *CNAS : voici la liste des 26 maladies ouvrant droit à un remboursement à 100%*. <https://www.algerie360.com/cnas-voici-la-liste-des-maladies-ouvrant-droit-a-un-remboursement-a-100/>.
- Fennenteau, H. (2015). *Enquête : Entretien et questionnaire* (3^e éd.). Dunod.
- Fernandez, L., & Pedinielli, JL. (2006). La recherche en psychologie clinique. *Recherche en soins infirmières*, 1 (84), 41-51. Doi 10.391/rsi.084.0041.
- Fischer, G-N. (2002). *Traiter de la psychologie de la santé*. Dunod.
- Fischer, G-N., & Tarquinio, C. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (2^e éd). Dunod.
- Fischer, G-N., & Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). *Les bases de la psychologie de la santé : concepts, applications et perspectives*. Dunod.

Fourcade, C. (2019). *Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental* [Thèse de doctorat, université Toulouse]. Hal thèse. <https://theses.hal.science/tel-02022986>.

Gacem, A. (2023). Dépistage et prise en charge du fardeau des proches aidants dans la maladie addictive : *Revue narrative* [Thèse de doctorat, université de Aix-Marseille]. Hal Thèses. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04137408>.

Godefroy, O., & Bakchine S., & Verny M., & Delabrousse-Mayoux J-P., & Pere J-J., Bourdeix I. (2016). Etude observationnelle de l'évolution clinique et du fardeau de l'aidant en fonction de la sévérité de l'atteinte des fonctions exécutives chez des patients avec une maladie d'Alzheimer traités en monothérapie. *Revue Neurologique*, 171 (S1), 93-94. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.01.210>.

Gouider, R., & Mrabeta, S., & Sidhoma, Y., & Kacema, I., & Lubetzki, C., & Papeix, C. (2020, Février). Specific characteristics of multiple sclerosis in North Africa: Role of genetic and environmental factors [Spécificités de la sclérose en plaques chez les Maghrébins : rôle des facteurs environnementaux et génétiques]. *Revue Générale*, 204, 421-427. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2019.09.003>

Grosset-Janin, D. (2014). *Prédiction d'une atteinte cognitive dans la sclérose en plaques : à qui se fier ?* [Thèse de doctorat, université Joseph Fourier, Grenoble]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01083427>.

Guérin, S. (2014). Les aidants : naissance d'une république des pairs ? Les aidants Questions politique et professionnelle. *Revue EMPAN*, 2 (94), 19-25.
Doi : 10.3917/empa.094.0019.

Guerrin, B. (2012). *Aidant naturel* (2^e, éd). Hors Collection. Association de recherche en sciences infirmières. DOI : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0059

Hadbi, M., (2016). *Rôle et impact de la famille dans la prise en charge du sujet âgé atteint de démence* [Thèse de doctorat, université Oran]. ASJP. <https://www.asjp.cerist.dz/en/downArticle/206/6/2/101628>.

Hadjib, K. (2021, 19 mai). *Sclérose en plaques : 1200 nouveaux cas chaque année*. Santemaghreb. <https://www.santetropicale.com/santemag/actus.asp?id=29929>.

Halouani, N., & smaoui, N., & ellouze, S., & Damnak, M., & Daoud, S., & Aloulou, J., & Amami, O. (2019). Dysfonctions sexuelles et estime de soi dans la sclérose en plaques : étude tunisienne. *L'information psychiatrique*, 95 (5), 331-8. DOI 10.1684/ipe.2019.1957.

Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. (2017, 1 décembre). *La prise en*

charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants.
https://www.hcfea.fr/IMG/pdf/chapitre_2_DOMICILE_19122017.pdf.

Hautecoeur, P. (2019). Chapitre 1 : Historique de la sclérose en plaques. Dans Defer, G., & Debouverie, M (dirs.), *La sclérose en plaques –Historique, épidémiologie et pathogénie* (pp. 3-30). Elsevier Masson.

Hoballah, N. (2018). *La sclérose en plaques : histoire, physiopathologie et thérapeutiques actuelles* [Thèse de doctorat, université Grenoble Alpes].<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01863495>.

<https://ranq.qc.ca/procheaidante/>.

<https://sep.g-station.com/s-e-p/lechelle-e-d-s-s/>.

<https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>.

Jaeger, M. (2012). Le continuum aidants informels-aidants professionnels. *Revue vie sociale*, 4 (4), 97-110. Doi 10.3917/vsoc.124.0097.

Jouvent, E., & Denir, C., & Hervé, D., & Lamazou, F(dirs.). (2007). *Neurologie*. La collection des conférenciers. Elsevier Masson.

Kerhervé H., & Gay M-C., & Vrignaud P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*, 166(4), 251–259. [https://Doi : 10.1016/j.amp.2008.01.015](https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015).

Knez, S. (2018). *Aspects psychiques de la sclérose en plaques : impact des événements de vie négatifs* [Thèse de doctorat, université de Lorraine]. Hal Univ. Lorraine. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732803>

Kohil, M. (2023, 28 mars). Epidémiologie de la sclérose en plaques dans la wilaya de Batna en Algérie. *Revue neurologique*. Doi : 10.1016/j.neurol.2023.01.703.

La loi du 2005-102 du 11 février 2005 pour : « *légalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

Labauge, P. (2022). Les formes atypiques de sclérose en plaques et formes frontières. *Revue Générale*, 206 (2022), 735-740.<https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.01.030>.

Lagarde-chaintrier, A. (2010). *Symptômes Comportementaux et Psychologiques (SCP) du Patient atteint de Démence Ressentis et Fardeau de l'Aidant* [Thèse de doctorat, université de bordeaux 2]. Thèses.fr.<https://theses.fr/2010BOR21701>.

Lemaire-Desreumaux, S., & Forster, L. (2020). *Aidant et sclérose en plaques : je vis avec quelqu'un de la SEP*. Merck.

Leray, E. (2023, 1 juin). Sclérose en plaques. *Neurologie*. [https://doi.org/10.1016/S0246603785\(23\)58195-1](https://doi.org/10.1016/S0246603785(23)58195-1).

Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Revue EMPAN*, 2 (94), 31-35. Doi : 10.3971/empa.094.0031.

Loukil, I., & Bouattour, N., & Kamoun, J., & Sakka, S., & Daoud, S., & Dammak M., & Mhiri, C. (2023). Évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients atteints de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 179, S174. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.01.715>.

Loustalot, E. (2012). L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : une situation paradoxale ? *Vie sociale* (4), pp. 147-161. DOI : 10.3917/vsoc.124.0147

Lubetzki, C. (2022). Physiopathologie de la sclérose en plaques : actualités. *Revue de Science Direct*, 206 (2022), 721-726. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.03.006>

Lubetzki, C., & Stankoff, B. (2017). Chapitre4 : démyélinisation, neurodégénérescence et remyélinisation. Dans Léger, J-M., & Mas, J-L (dirs.). *Sclérose en plaques* (pp. 147- 177). John Libbey Eurotext.

Magy, L. (2022, 22 Février). Epidémiologie de la sclérose en plaques. *La revue du praticien*, 72(4). [https:// www.larevuedu praticien.fr/article/épidémiologie-de-la-sclérose-en-plaques](https://www.larevuedu praticien.fr/article/épidémiologie-de-la-sclérose-en-plaques).

Massias-Elies, J. (2018). *Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence* [Thèse de doctorat, Université de Lyon]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01781428>.

Membrado, M., & Vézina, J., & Andrieu, S., & Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide : des experts aux « profanes ». *Pratiques gérontologiques*, pp. 85-136. [Htpps://www.cairn.info/prendre-soin-d-un-proche-age-9782749204987-page-85.htm](https://www.cairn.info/prendre-soin-d-un-proche-age-9782749204987-page-85.htm).

Miles, R (2021, juin), Place des aidants dans la prise en charge de la dépendance des proches âgés : Quelles implications ? *Revue AFAQ de sociologie*, 11(1), 375-397. <https://www.asjp.cerist.dz/en/article/158997>.

Miles, R. (2018, 29 août). *Rôle des proches aidants face à la vulnérabilité croissante de la santé des parents âgés : quelles implications ?* <https://www.colloque.aidelf.org/programme2.php? ColloqueID=3&submissionID=1842>.

Montreuil, M., & Pelletier, J. (2010). Troubles thymiques et émotionnels. Dans Defer, G., & Brochet, B., & Pelletier, J (dirs.), *Neuropsychologie de la sclérose en plaques* (pp. 27-46). Elsevier Masson.

Mourgues C., & Rachez C., & Auclair C., & Gerbaud L., & Vlaemynck C., & Jalenques I., & Bohatier J. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *Revue NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 12 (71), 208-216. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.06.005>.

Mucchielli, A. (2009). La démarche clinique. Dans *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Armand Colin.

Multiple Sclerosis International Federation. (2023. 21 aout). New prevalence and incidence data now available in the Atlas of MS. <https://www.msif.org/nwes/2023/08/21/new-prevalence-and-incidence-data-now-available-in-the-atlas-of-ms/>.

N'da, P. (2015). *Recherche et méthodologie en sciences sociales et humaines : Réussir sa thèse, son mémoire de master ou professionnel, et son article*. L'Harmattan.

Novais, T. (2018). *Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs : perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique* [Thèse de Doctorat, université de Lyon 1]. Hal thèses. <https://theses.hal.science/tel-02002941>.

Ordonstein, L. (1868). *Sur la paralysie agitante et le sclérose en plaques généralisée*. [E-book]. Delahaye. <https://books.google.com/books/about/sur-la-paralysie-agitante-et-laparalysie-agitante-et-la-scl%C3%A9rose.html>.

Organisation mondiale de la santé. (2013.7aout). Sclérose en plaques.

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>.

Organisation Mondiale de la Santé. (2024, 14 mars). *Plus d'une personne sur trois est atteinte de troubles neurologiques première cause de maladie et de handicap dans le monde*. Genève. <https://www.who.int/fr/news/item/14-03-2024-over-1-3people-affected-by-neurological-conditions-the-leading-cause-of-illness-and-disability-worldwide>.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.

Pedinielli, J.-L., & Fernandez, L. (2015). *L'observation clinique et l'étude de cas* (3^e, éd.). Armand colin.

Perkin, G.D. (2002). *Neurologie Manuel et Atlas* (Verdure, L, 1^{er} éd.). De boeck.

Pfaff, L. (2018). *Modifications émotionnelles dans la sclérose en plaques : étude en neuropsychologie et neuroimagerie* [Thèse de doctorat, Université de Strasbourg]. Hal thèse. <https://theses.hal.science/tel-02042981>.

Poinsot, O. (2023). *Les imperfections du statut d'aidant familial*. N°21-15702. <https://shs.hal.science/halshs-03946860>.

Quevauvilliers, J., & Somogyi, A., & Fingerhut, A. (2009). Sclérose en plaques. Dans *Dictionnaire médicale avec atlas anatomique* (6^e, éd.). Elsevier Masson.

Ramelli, A-L. (2016). *Les aidants à l'épreuve de la maladie*. Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP).

Robineau, I. (2018). *Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité* [Thèse de doctorat, université de Paris-Est Créteil]. Hal thèses. <https://theses.hal.science/tel-01945696>.

Rohkamm, R. (2005). *Atlas de poche neurologie* (Grosshans, B). Flammarion Medecine-Science.

Saenz, A. (2015). *Mémoire et sclérose en plaques* [Thèse de doctorat, université de lille 3]. Hal thèse. <https://theses.hal.science/tel-01233817>.

Senhadji, K. (2015). La sclérose en plaques n'est pas une fatalité. *Le soir d'Algérie*, n° 7490, 22-23 mai, p. 8.

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital*. Elsevier Masson.

Tuffreau, F. (2013). Aidant familial. Dans *Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médico-sociale*. Presses de l'EHESP.

Turpin, J-C. (2010). *Abord clinique en neurologie*. Springer.

Untas, A. (2012). Chapitre 2 : L'ajustement à la maladie. Dans Sultan, S., & Varescon, I (dirs.), *Psychologie de la santé* (pp. 41-65). Presses Universitaires de France.

Vieillard, D. (2022). *Evaluer la qualité des parcours de soins des patients atteints d'une Sclérose En Plaques en France : Une approche holistique intégrant le point de vue des patients, de leurs proches aidants et des professionnels de santé impliqués dans ce parcours*

de soins [Thèse de doctorat, université d'Aix-Marseille]. Thésés.fr.
<https://www.thésés.fr/2022AIXM0023>.

www.coface-eu.org.

Zagury, G. (2014). *Neurologie, psychiatrie* (1^e, éd). Collection ECN – Mémo. Médicilline.

Zouitni, Kh., (2020). L'aidant familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : fardeau, stigmatisation et stratégies de coping. *Revue Sciences sociales et santé*, 38(4)85-112.<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2020-4-page-85.htm>.

ANNEXES

Annexe N° 01: L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability Status scale. *Neurology* 1983; **33**: 1444-1452

Score	Critères
1.0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.5	Handicap minimal d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap minimal dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1). mais malade totalement ambulateur
3	Totalement ambulateur, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minimale, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).

6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

Annexe N° 02 : Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald et al. (2010)

En avril 2001 un panel international a recommandé de nouveaux critères diagnostiques pour la SEP (McDonald et al. 2001). Les critères de McDonald ont été révisés en 2005 (Polman et al. 2005) et en 2010 (Polman et al. 2010).

McDonald WI, Compston DAS, Edan G, et al. Recommended diagnostic criteria for MS: Guidelines from the International panel on the diagnosis of MS. *Ann. Neurol.* 2001; 50: 121-127

Polman CH, Reingold SC, Edan G, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann. Neurol.* 2005; 58: 840-846

Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald Criteria. *Ann. Neurol.* 2010; 69: 292-302

En bleu : critères de dissémination dans le temps (DIT)

En rouge : critères de dissémination dans l'espace (DIS)

Présentation clinique (SEP possible)		Données supplémentaires requises pour le diagnostic (SEP)
Attaques (poussées)	Lésions cliniques objectives	
2 ou plus	2 ou plus	Aucune, les données cliniques seules suffisent (éléments supplémentaires souhaitables, mais doivent être compatibles avec une SEP)
2 ou plus	1	DIS, démontrée par : <input type="checkbox"/> >=1 lésion T2 dans au moins 2 de 4 régions typiques de la SEP du SNC (périventriculaire, juxtacorticale, infratentoriale, ou médullaire) ou <input type="checkbox"/> Attaque clinique supplémentaire impliquant un site différent du CNS
1	2 ou plus	DIT, démontrée par : <input type="checkbox"/> Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas ou <input type="checkbox"/> Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi, quel qu'en soit le moment par rapport à une IRM de départ ou <input type="checkbox"/> Deuxième attaque clinique
1	1 (CIS: syndrome cliniquement isolé)	DIS, démontrée par : <input type="checkbox"/> >=1 lésion T2 dans au moins 2 de 4 régions typiques de la SEP du SNC (périventriculaire, juxtacorticale, infratentoriale, ou médullaire) ou <input type="checkbox"/> Deuxième attaque clinique impliquant un site différent du CNS ET DIT, démontrée par : <input type="checkbox"/> Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas ou <input type="checkbox"/> Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi, quel qu'en soit le moment par rapport à une IRM de départ ou <input type="checkbox"/> Deuxième attaque clinique
0 Progression neurologique insidieuse évoquant une SEP (PPMS: SEP primaire progressive)	0	DIT: Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement) ET 2 ou 3 des critères suivants : <input type="checkbox"/> DIS cérébrale, démontrée par >=1 lésion T2 dans les régions caractéristiques de la SEP (périventriculaire, juxtacorticale, ou infratentoriale) ou <input type="checkbox"/> DIS médullaire, sur la base de >=2 lésions T2 médullaires or <input type="checkbox"/> LCR positif (démonstré par bandes oligoclonales et/ou Index IgG élevé)

Éléments de preuve paracliniques dans le diagnostic de la SEP

Critères IRM de McDonald 2010 pour démonstration de la dissémination dans l'espace (critères de Swanton)

>=1 lésion T2 dans au moins 2 zones sur 4 du SNC :

- périventriculaire
- juxtacorticale
- infratentoriale
- médullaire

(la prise de gadolinium n'est pas requise pour la DIS)

Critères IRM de McDonald 2005 pour démonstration de la dissémination dans l'espace (critères de Barkhof)

3 sur 4 des éléments suivants :

- 1 lésion prenant le gadolinium, ou 9 lésions T2 hyperintenses si pas de lésion prenant le gadolinium
- 1 lésion infratentoriale ou plus
- 1 lésion juxtacorticale ou plus
- 3 lésions périventriculaires ou plus

Note : 1 lésion médullaire peut remplacer 1 lésion cérébrale.

Critères IRM de McDonald 2010 pour démonstration de la dissémination dans le temps

Un des critères suivants :

- Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi par rapport à une IRM de départ, quel que soit le moment de cette IRM de départ
- Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas

Critères de McDonald 2010 pour le diagnostic de la SEP en cas de progression d'emblée

La SEP primaire progressive (PPMS) peut être diagnostiquée chez les patients présentant :

- Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement)
- Plus 2 des 3 critères suivants:
 - ▶ DIS cérébrale, démontrée par >=1 lésion T2 dans les régions caractéristiques de la SEP (périventriculaire, juxtacorticale, ou infratentoriale)
 - ▶ DIS médullaire, sur la base de >=2 lésions T2 médullaires
 - ▶ LCR positif (démonstré par bandes oligoclonales et/ou Index IgG élevé)

Annexe N° 3 : Guide d'entretien semi-directif

Consigne :

« Bonjour, je suis étudiante en 2^{ème} année Master, psychologie clinique à l'université Abderrahmane Mira Bejaia. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je mène une recherche sur le fardeau des aidants familiaux d'un proche atteint de la sclérose en plaques (SEP). Par cette investigation, je cherche à recueillir votre expérience d'aidant. Cette étude est complètement anonyme et notre entretien sera confidentiel. J'aurai plusieurs questions à vous poser sur votre vécu et la charge ressentie en tant qu'aidant. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous avez le droit de refuser de participer à cette recherche ou la possibilité de vous retirer de l'étude, à tout moment, sans justification ».

Axe 1 : Renseignements généraux sur l'aidant

- 1- Quel est votre prénom ?
- 2- Quel est votre âge ?
- 3- Quel est votre niveau d'instruction ?
- 4- Quelle est votre profession ?
- 5- Quelle est votre situation familiale ?
- 6- Quel est votre lien de parenté avec votre proche ?

Axe 2 : Renseignements généraux sur la maladie de la sclérose en plaques de l'aidé

- 7- Pouvez-vous nous présenter le malade aidé (son âge, son sexe, sa situation familiale) ?
- 8- Depuis quand les signes de la maladie se sont manifestés ?
- 9- Depuis quand le diagnostic est-il posé ? Et comment ?
- 10- Pouvez-vous nous raconter sa réaction à l'annonce de cette maladie ?
- 11- Avez-vous reçu des informations suffisantes par les professionnels sur cette maladie ?
- 12- Est-il pris en charge ? Depuis quand ?
- 13- Pouvez-vous décrire son état de santé actuelle et l'impact de la maladie sur lui ?

Axe 3 : Renseignements sur la relation d'aide

- Expérience antérieure

14- Est-ce votre première expérience en tant qu'aidant ? Si non, avez-vous déjà par le passé, pris soin d'une personne de votre entourage ? Racontez-moi cela.

- L'initiation au processus de l'aide

- 15- Comment êtes-vous devenu aidant ?
- 16- Vous êtes-vous senti pris au dépourvu lorsque les premiers symptômes se sont manifestés chez votre malade ?

17- Pouvez-vous me décrire le contexte du début de la prise en charge ?

- **La relation aidant-aidé**

18- Etes –vous en mesure de qualifier ou de décrire votre relation avant la maladie et maintenant au moment présent ?

19- Comment ça se passe avec votre malade ? Est-ce que ça se passe bien ? Sinon pourquoi ?

20- Combien d’heure passerez-vous à l’aide auprès de votre proche ?

21- A quoi se résument vos responsabilités et vos tâches auprès de votre proche ?

22- Avez-vous rencontré des difficultés pendant votre aide face à la complexité de cette maladie ?

23- Le fait de prendre soin de votre proche vous apporte- t-il des satisfactions ?

24- Voyez-vous le ou les résultats de vos actions ? Quels sont-ils ?

25- y a-t-il des personnes autour de vous qui approuvent ou qui désapprouvent le fait que vous vous impliquiez en tant qu’aidant ?

Axe 4 : le fardeau

26- Pouvez-vous nous décrire votre réaction à l’annonce du diagnostic de la SEP chez votre aidé?

27- Comment vivez-vous le fait que votre proche est malade ?

28-Pouvez-vous nous décrire votre ressenti actuel ? C’est-à-dire comment vous sentez-vous ?

29- Comment décrivez-vous votre état de santé physique et psychique avant et après la maladie de votre proche ?

30- Avez-vous consulté un médecin ces dernier temps ? Combien de fois ? Pourquoi ? Prenez-vous un traitement ? Si oui, le quel ?

31- Le fait d’être l’aidant de votre proche entraîne-t-il des difficultés dans votre vie familiale, sociales ou autre ?

32- Avez-vous le temps libre pour vous ?

33- Avez-vous rencontré des difficultés financières ou autres ?

34- Souhaitez-vous être aidé pour vous occuper de votre malade ?

35- Appréciez-vous votre vie actuelle ?

36- Comment voyez-vous votre avenir ?

37- Quels sont vos inquiétudes actuelles ?

38 - Avez-vous quelque chose à ajouter qui vous semble important et qu’on a n’a pas abordé jusqu’à présent ?

Merci de votre participation à l’étude.

Annexe N° 4 : Echelle d'évaluation du fardeau de Zarit

Grille de ZARIT©Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

0 = jamais

1 = rarement

2 = parfois

3 = assez souvent

4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication Auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à Cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					

15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de Votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22. Enfin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					
Sous-totaux					
TOTAL (Addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : « fardeau » léger

21 < score < 40 : « fardeau »

léger à modéré 41 < score < 60

: « fardeau » modéré à sévère 61

< score < 88 : « fardeau »

sévère

Annexe N° 5 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement pour la participation à une enquête, dans le cadre d'un mémoire de fin d'études.

Je soussigné(e)....., accepte de participer à l'étude menée parétudiantes en Master 2 Spécialité : Psychologie clinique, à la Faculté des Sciences Humaines et Sociales, Département de Psychologie et d'Orthophonie, Université Abderrahmane Mira Bejaia, il s'agit d'un mémoire de fin d'études sur le fardeau des aidants familiaux d'un proche atteint de la sclérose en plaques(SEP) à l'EPH Il-Maten

Les objectifs et modalités de la recherche m'ont clairement été exposés.

J'ai lu et compris la lettre d'information qui m'a été remise.

J'accepte que l'entretien soit enregistré sous format audio, retranscrit de façon anonyme, et que les données soient utilisées à des fins d'analyse de façon strictement confidentielle.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer de l'étude à tout moment, sans justification.

Fait à....., le.....

Signature de participant

Annexe N° 6 : Lettre d'information

Lettre d'information pour les aidants d'un proche atteint de la sclérose en plaques (SEP).

Madame, Monsieur,

Bonjour, je suis étudiante en 2^{ème} année Master, Psychologie clinique à l'université Abderrahmane Mira Bejaia, il s'agit d'un mémoire de fin d'études portant sur le fardeau des aidants familiaux d'un proche atteint de la sclérose en plaques (SEP).

Par cette investigation, je cherche à recueillir votre expérience afin de comprendre et mettre en lumière votre vécu et la charge ressentie en tant qu'aidant principal. Notre entretien sera confidentiel, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Vous avez le droit de refuser de participer à cette recherche ou la possibilité de vous retirer de l'étude, à tout moment, sans justification.

Merci de votre participation

Annexe N° 07 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Zohra

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?				✓	
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				✓	
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?					✓
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?				✓	
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?					✓
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					✓
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?				✓	
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					✓
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					✓
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					✓

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					✓
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?				✓	
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					✓
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				✓	
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?				✓	
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	0	0	24	56
Total	80				

Annexe N° 08 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Nabil

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	✓				
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	✓				
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			✓		
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?		✓			
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?	✓				
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?	✓				
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?				✓	
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?	✓				
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?		✓			
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	✓				
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?	✓				
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	✓				
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?			✓		
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?	✓				
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	✓				

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?		✓			
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?				✓	
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				✓	
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					✓
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	3	10	3	12
Total	28				

Annexe N° 09 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Yousef

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?		✓			
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					✓
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?				✓	
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?			✓		
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?				✓	
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?			✓		
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			✓		
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?	✓				
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		
17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	

20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				✓	
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?				✓	
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	1	12	21	28
Total	62				

Annexe N° 10 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Sabrina

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					✓
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?		✓			
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?		✓			
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?			✓		
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				✓	
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					✓
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					✓
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					✓
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					✓
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					✓
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					✓
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					✓
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	2	10	3	56
Total	71				

Annexe N° 11 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Nourddine

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez Souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	✓				
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?				✓	
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				✓	
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?	✓				
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?	✓				
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?			✓		
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?		✓			
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				✓	
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?		✓			
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?				✓	
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?		✓			
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?				✓	
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?				✓	
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?		✓			

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?			✓		
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?		✓			
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?			✓		
Sous-totaux	0	4	12	21	8
Total	45				

Annexe N° 12 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Rida

<i>A quelle fréquence vous arrive-t-il de...</i>	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez Souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			✓		
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?			✓		
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?			✓		
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?			✓		
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?				✓	
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?			✓		
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?		✓			
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					✓
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?				✓	
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?			✓		
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					✓
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					✓
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	1	18	9	36
Total	64				

Annexe N° 13 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Idir

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?				✓	
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			✓		
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?				✓	
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?				✓	
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?			✓		
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?				✓	
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				✓	
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			✓		
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?		✓			
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				✓	
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	1	14	27	20
Total	62				

Annexe N° 14 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Abdelhak

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?		✓			
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?			✓		
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			✓		
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?		✓			
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?	✓				
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?		✓			
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?				✓	
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?				✓	
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?		✓			
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?		✓			
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?				✓	
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?				✓	
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?		✓			
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?		✓			
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?		✓			

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?			✓		
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?			✓		
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?				✓	
Sous-totaux	0	7	20	12	0
Total	39				

Annexe N° 15 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Abdenour

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez Souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?			✓		
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			✓		
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?			✓		
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?			✓		
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?			✓		
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?			✓		
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			✓		
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?				✓	
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?		✓			
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				✓	
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	1	24	15	16
Total	56				

Annexe N° 16 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Nassima

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez Souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?		✓			
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?			✓		
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?		✓			
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?		✓			
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?			✓		
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?		✓			
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?			✓		
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			✓		
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?			✓		
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?		✓			
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?				✓	
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?	✓				
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?		✓			

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?			✓		
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?			✓		
Sous-totaux	0	6	22	6	8
Total	42				

Annexe N° 17 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidant Abdelkrim

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?				✓	
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					✓
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?		✓			
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?			✓		
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?			✓		
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?		✓			
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?				✓	
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?				✓	
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?				✓	
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	2	18	21	16
Total	57				

Annexe N° 18 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Malika

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				✓	
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?				✓	
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?		✓			
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?			✓		
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				✓	
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			✓		
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?				✓	
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?				✓	
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			✓		

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?				✓	
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	1	12	30	20
Total	63				

Annexe N° 19 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Zahra

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			✓		
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?			✓		
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?			✓		
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					✓
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			✓		
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					✓
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?				✓	
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?				✓	

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					✓
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?			✓		
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?			✓		
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	0	20	9	36
Total	65				

Annexe N° 20 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Hakima

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?			✓		
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				✓	
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?				✓	
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?					✓
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?				✓	
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				✓	
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?				✓	
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					✓
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?		✓			
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?				✓	

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					✓
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					✓
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				✓	
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				✓	
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	1	4	30	36
Total	71				

Annexe N° 21 : résultats de l'échelle du fardeau de Zarit de l'aidante Zahia

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelques fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?		✓			
2. sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					✓
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				✓	
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			✓		
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?			✓		
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				✓	
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					✓
8. sentir que votre parent est dépendant de vous ?					✓
9. vous sentir tendu en présence de votre parent ?				✓	
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					✓
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?				✓	
12. sentir que votre vie sociale s'est détérioré de fait que vous prenez soin de votre parent ?					✓
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				✓	
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?				✓	
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?		✓			
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?				✓	

17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				✓	
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?				✓	
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?			✓		
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?			✓		
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			✓		
22. en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					✓
Sous-totaux	0	2	10	27	24
Total	63				

Résumé

Les maladies neurologiques, telles que la Sclérose en Plaques (SEP), sont parmi les pathologies chroniques les plus fréquentes chez les jeunes adultes, entraînant un handicap significatif à divers niveaux. Les patients atteints de ces affections, ainsi que leurs aidants, sont de plus en plus reconnus comme des partenaires essentiels dans le processus décisionnel relatif aux soins. Notre recherche vise à explorer et évaluer le fardeau ressenti par ces aidants familiaux. Pour ce faire, nous avons adopté une méthodologie descriptive basée sur l'étude de cas. Les données ont été collectées à l'aide de deux instruments : des entretiens semi-directifs et l'échelle de Zarit. L'étude a été menée au sein d'un établissement hospitalier spécialisé en rééducation fonctionnelle situé à Il-Maten, Fenaia, Bejaia, auprès de 15 aidants familiaux. Les résultats obtenus révèlent que 9/15 des aidants signalent un fardeau sévère, tandis que 4/15 indiquent un fardeau modéré à sévère et seulement 2/15 déclarent un fardeau léger à modéré. Cette répartition suggère une prévalence significative du fardeau sévère parmi la population étudiée, ce qui renforce l'hypothèse selon laquelle le fardeau des aidants familiaux constitue un problème majeur.

Mots clés : sclérose en plaques, aidant familial, fardeau

Abstract

Neurological diseases, such as multiple sclerosis, are among the most prevalent chronic conditions affecting young adults, resulting in significant disability across various levels. Patients with these conditions, along with their caregivers, are increasingly recognized as essential partners in the care decision-making process. Our research aims to explore and evaluate the burden experienced by these family caregivers. To achieve this, we adopted a descriptive methodology based on case studies. Data were collected using two instruments: semi-structured interviews and the Zarit Burden Scale. The study was conducted at a functional rehabilitation hospital located in Il-Maten, Fénaia, Béjaia, involving 15 family caregivers. The results reveal that 9 out of 15 caregivers report severe burden, while 4 out of 15 indicate moderate to severe burden, and only 2 out of 15 reports mild to moderate burden. This distribution suggests a significant prevalence of severe burden among the study population, reinforcing the hypothesis that caregiver burden is a major issue.

Keywords: multiple sclerosis, family caregiver, burden.