

Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique

Université Abderrahmane MIRA-BEJAIA



Faculté des Sciences humaines et sociales

Département de psychologies et d'orthophonie

Mémoire de fin de Cycle

Pour l'obtention du diplôme de Master en psychologies

Option : Psychologies Clinique

Thème :

Étude exploratoire du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie

Recherche de 15 cas réalisée au niveau de l'Etablissement Hospitalier Spécialisé (EHS)
en psychiatrie de Oued Ghir (Bejaia).

Réalisé par :

✚ TAIB Doria
✚ TERKI Tania

Encadré par :

Dr. BENAMSILI Lamia

Année Universitaire : 2024-2025

Remerciements

D'abord, nous tenons à remercier Dr. BENAMSILI Lamia d'avoir bien voulu assurer notre encadrement. Nous lui témoignons notre plus profonde reconnaissance de nous avoir prodigué des conseils avisés, orienté, encouragé et consacré toute son attention durant tout ce travail. Nous tenons à préciser notre reconnaissance particulière pour la pertinence de ses mails, qui ont été pour nous une source précieuse d'encouragement et de motivation.

Nous tenons ensuite à remercier les membres du jury de nous faire l'honneur d'évaluer ce mémoire et d'y apporter leurs avis éclairés.

Nos remerciements s'adressent également à l'ensemble du personnel de l'Etablissement Hospitalier Spécialisé en psychiatrie de Oued-Ghir, plus particulièrement à M. MEDDOUR Omar ainsi au psychologue clinicien M. DJAMAOUNE Yazid pour l'aide précieuse apportée, la confiance témoignée et l'encadrement bienveillant dont nous avons bénéficié tout au long de notre étude.

Une immense gratitude s'adresse à nos sujets de recherche, qui ont généreusement consenti à s'investir dans cette étude et à nous consacrer une part précieuse de leur temps, car sans leur contribution, notre recherche n'aurait pas pu être réalisée.

Enfin nous remercions tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à ce modeste travail.

- T.Doría & T.Tanía -

Dédicaces

À nos familles.

- T.Doría & T.Tanía -

Table des matières

Table des matières

Remerciements

Dédicaces

Table des matières

Liste d'abréviation

Liste des tableaux

Liste des figures

Liste des annexes

Introduction 1

Partie théorique 5

Chapitre I

Patient à l'épreuve de la schizophrénie

Préambule 7

1. Aperçu historique de la schizophrénie..... 7

2. Données épidémiologiques sur la schizophrénie dans le monde et en Algérie 11

3. Sémiologie de la schizophrénie 12

4. Diagnostic de la schizophrénie 14

4.1. Les critères diagnostiques selon le DSM-5 14

4.2. Les critères diagnostiques selon la CIM 11 17

4.3. Diagnostic différentiel de la schizophrénie 17

5. Les formes cliniques les plus fréquentes de la schizophrénie 18

5.1. Schizophrénie paranoïde..... 18

5.2. Schizophrénie hébéphrénique..... 18

5.3. Schizophrénie catatonique..... 19

5.4. Schizophrénie simple..... 20

5.5. Schizophrénie dysthymique..... 20

6. Etiopathogénie de la schizophrénie 21

6.1. Facteurs génétiques 21

6.2. Facteurs biologiques 22

6.3. Facteurs psychosociaux 23

7. La prise en charge de la schizophrénie 24

7.1. L'hospitalisation 24

7.2. Traitement médicamenteux 24

7.3. Psychothérapies 25

7.3.1. Les psychothérapies individuelles 25

Table des matières

7.3.2. Modèle cognitivo-comportemental	26
7.3.3. Les thérapies familiales systémiques.....	27
7.3.4. La réhabilitation psychosociale	27
8. La schizophrénie en Algérie	28
Synthèse	29

Chapitre II

L'aidant et son fardeau

Préambule	31
Section 01 : Généralité sur l'aidant	31
1. Aperçu historique de l'aidant familial	31
2. Définition de l'aidant.....	34
2.1. Définition étymologique de l'aidant.....	34
2.2. Définition conceptuelle de l'aidant.....	34
2.3. Définition de l'aidant informel	34
2.4. Définition de l'aidant familial	35
2.5. Définition de l'aidant naturel.....	35
2.6. Définition de l'aide.....	35
3. Les modèles théoriques de l'aidant	36
3.1. Stress et coping.....	36
3.2. Person centered care	36
3.3. Role transition theory	37
3.4. Senses framework.....	37
4. Les types de l'aide	38
5. Les conséquences de l'aide sur l'aidant	38
6. La Prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement	39
7. L'aidant familial en psychiatrie.....	41
8. L'aidant en Algérie.....	42
Section 02 : Généralités sur Fardeau de l'aidant familial	46
1. Aperçus historiques du concept de fardeau au sein de la littérature :.....	46
2. Définitions du fardeau	48
3. Types de fardeau.....	49
3.1. Le fardeau objectif.....	49
3.2. Le fardeau subjectif	49
4. Les causes de l'épuisement ou du fardeau chez l'aidant	49

Table des matières

4.1. L'impact social de la maladie	49
4.2. La sphère familiale	50
4.3. Un chamboulement du quotidien.....	50
4.4. Des pensées angoissantes	50
5. Les facteurs de risque du fardeau chez l'aidant.....	50
6. Les effets délétères de l'épuisement ou du fardeau de l'aidant familial	51
6.1. Les conséquences physiques	51
6.2. Les conséquences psychiques.....	52
6.3. L'anxiété et la dépression	52
6.4. La peur de l'avenir.....	52
6.5. L'isolement social	52
7. Les outils et les échelles de mesure du fardeau de l'aidant	53
7.1. Zarit Burden Interview (ZBI)	53
7.2. Caregiver Reaction Assessment (CRA)	53
7.3. Preparedness for caregiving scale	54
7.4. Le family experiences interview schedule (FEIS).....	54
7.5. L'échelle WHOQOL-BREF	54
Section 03 : De la notion d'aide au fardeau de l'aidant familial : Revue de la littérature	55
1. Les Besoins Fondamentaux chez les êtres humains	55
2. Les dynamiques dans la relation d'aide.....	56
2.1. La dégradation relationnelle	56
2.2. L'épuisement moral	56
3. Le soutien familial	56
4. La communication de la famille avec les proches malades.....	57
5. La psychiatrie et les familles	58
5.1. La « carrière morale » de la famille selon Goffman.....	58
5.2. La phase pré-hospitalière.....	58
5.3. La phase hospitalière	59
5.4. La phase post-hospitalière	59
6. Maladie mentale et familiale	59
7. L'aidant familial et son vécu avec l'aidé.....	59
7.1. La relation aidant-aidé	60
7.2. Le burn out des aidants familiaux	60

Table des matières

7.3. La dépression et le deuil chez les aidants familiaux.....	61
7.3.1. Le modèle psychodynamique de la dépression et du travail de deuil chez l'aidant..	61
7.3.2. Le modèle cognitivo-comportemental de la dépression de l'aidant	62
Section 04 : De la notion d'aide au fardeau de l'aidant familial : Etudes antérieures internationales et nationales.	63
1. Etudes antérieures internationales	63
2. Etudes antérieures nationales.....	67
Synthèse	69
Problématique et hypothèse.....	70

Chapitre III

Méthodologie de la recherche

Préambule	80
1. La limite de la recherche	80
2. La méthode utilisée dans la recherche.....	81
3. Présentation du lieu de recherche	83
4. Le groupe de recherche	83
4.1. Les Critères d'inclusion	84
4.2. Les critères d'exclusion	84
5. Les outils de recherche.....	85
5.1. L'entretien semi-directif	86
5.2. L'inventaire du Fardeau de Zarit (ZBI)	89
5.2.1. Consigne	91
5.2.2. La Cotation	91
5.2.3. Interprétation	91
5.2.4. La sensibilité et la fiabilité de l'échelle ZBI.....	92
5.3. L'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA)	92
5.3.1. La consigne.....	92
5.3.2. La cotation et interprétation.....	93
5.3.3. La sensibilité et la fiabilité de l'échelle CRA	94
5.4. Le choix des deux échelles du fardeau combinées	94
6. Le déroulement de la recherche	95
6.1. La pré-enquête	95
6.2. L'enquête	104
7. L'attitude du chercheur	105

Table des matières

8. Difficulté de la recherche	107
Synthèse	107

Chapitre IV

Présentation, analyse des données et discussion de l'hypothèse

Préambule	109
1. Présentation et analyse des résultats	109
CAS N°01 : L'aidante D.J.....	110
Cas N° 02 : L'aidante F.S.....	115
CAS N°03 : L'aidante T.N	123
Cas N°04 : L'aidante S.D	128
Cas N° 05: L'aidant M.R	134
CAS N°06 : L'aidante A.C	140
CAS N°07 : L'aidant S.A	144
CAS N°08 :l'aidante K.R	150
Cas N° 09: L'aidant H.S.....	156
Cas N° 10: L'aidante M.A.....	161
Cas N°11 : L'aidante B.N.....	167
Cas N°12: L'aidant H.D	173
Cas N° 13: L'aidante F.L	178
CAS N°14: L'aidant M.D.....	183
Cas N° 15 : l'aidant B.S.....	188
2. Discussion de l'hypothèse	195
Conclusion	215
Liste des Références	218
Annexes.....	229

Liste d'abréviation

Liste d'abréviation

ANESM : Agence National De Sécurité Du Médicament et des produits de santé.

CIM : Classification International des Maladies.

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

CRA : Caregiver Reaction Assessment.

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

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel Diagnostic et Statistique de troubles mentaux).

EHS : Etablissement Hospitalier Spécialisée.

FEIS: Family Experiences Interview Schedule.

HAS : Haute Autorité De Santé

INSP : Institut National De Santé Publique.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

TCC : Thérapie Cognitive Comportementale

UNAFAM : Union Nationale des familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychique.

ZBI : Zarit Burden Interview.

Liste des tableaux

Tableau 1: Symptômes principaux de la schizophrénie	13
Tableau 2: Liste des médicaments utilisés pour le traitement de la schizophrénie.....	25
Tableau 3: Les types de l'aide selon Miles	38
Tableau 4: Caractéristiques des sujets de recherche.	84
Tableau 5: Interprétation des scores	92
Tableau 6: Caractéristiques du groupe de la pré-enquête.	97
Tableau 7: Les résultats de l'échelle de ZARIT.	99
Tableau 8: Les résultats de l'échelle de CRA.....	99
Tableau 9: Résultat de l'échelle de ZARIT.	101
Tableau 10: Les résultats de l'échelle de CRA.....	101
Tableau 11: Résultat de l'échelle de ZARIT	103
Tableau 12: Résultats de l'échelle CRA.	103
Tableau 13: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante D.J.....	111
Tableau 14: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante D.J	112
Tableau 15: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante F.S :.....	119
Tableau 16: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante F.S	120
Tableau 17: Les résultats de l'echelle de ZARIT.....	125
Tableau 18: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante T.N	126
Tableau 19: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante S.D :.....	130
Tableau 20: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante S.D :	131
Tableau 21: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant M.R :	136
Tableau 22: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant M.R	137
Tableau 23: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante A.C.....	141
Tableau 24: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante A.C :	142
Tableau 25: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant S.A :.....	146
Tableau 26: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant S.A	147
Tableau 27: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante K.R :	152
Tableau 28: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante K.R	153
Tableau 29: Résultats de l'échelle ZARIT :.....	157
Tableau 30: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant H.S	158
Tableau 31: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante M.A :.....	163
Tableau 32: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante M.A	164
Tableau 33: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante B.N :	169

Liste des tableaux

Tableau 34: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante B.N	170
Tableau 35: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant H.D	174
Tableau 36: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant H.D.....	175
Tableau 37: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante F.L :.....	180
Tableau 38: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante F.L	181
Tableau 39: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant M.D	184
Tableau 40: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant M.D.....	185
Tableau 41: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant B.S	191
Tableau 42: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant B.S	193
Tableau 43: Tableau récapitulatif des résultats des sujets de l'échelle de Zarit et CRA :	196

Liste des figures

Figure 1 : Prévalence de la schizophrénie	12
Figure 2 : Résultats de l'échelle de Zarit des 15 aidants	197
Figure 3 : Résultats de l'échelle CRA des 15 aidants	198

Liste des annexes

Liste des annexes

N° de l'annexe	Titre
N°01	Formulaire d'information et de consentement pré-enquête
N°02	Guide d'entretien de recherche semi-directif pré-enquête
N°03	Echelle d'évaluation du fardeau de Zarit
N°04	Echelle d'évaluation du fardeau de CRA
N°05	Formulaire d'information et de consentement de madame A.I
N°06	Résultats de l'échelle Zarit de Madame A.I
N°07	Résultats de l'échelle CRA de Madame A.I
N°08	Formulaire d'information et de consentement de Madame T.Y
N°09	Résultats de l'échelle Zarit de Madame T.Y
N°10	Résultats de l'échelle CRA de Madame T.Y
N°11	Formulaire d'information et de consentement de madame I.F
N°12	Résultats de l'échelle Zarit de Madame I.F
N°13	Résultats de l'échelle CRA de Madame I.F
N°14	Formulaire d'information et de consentement de l'enquête
N°15	Guide d'entretien de recherche semi-directif de l'enquête
N° 16	Formulaire d'information et de consentement de Madame D.J
N° 17	Résultats de l'échelle Zarit de Madame D.J
N° 18	Résultats de l'échelle CRA de Madame D.J
N° 19	Formulaire d'information et de consentement de Madame F.S
N° 20	Résultats de l'échelle Zarit de Madame F.S
N°21	Résultats de l'échelle CRA de Madame F.S
N°22	Formulaire d'information et de consentement de Madame T.N
N°23	Résultats de l'échelle Zarit de Madame T.N
N°24	Résultats de l'échelle CRA de Madame T.N
N°25	Formulaire d'information et de consentement de Madame S.D
N°26	Résultats de l'échelle Zarit de Madame S.D
N°27	Résultats de l'échelle CRA de Madame S.D
N°28	Formulaire d'information et de consentement de Monsieur M.R
N°29	Résultats de l'échelle Zarit de Monsieur M.R
N°30	Résultats de l'échelle CRA de Monsieur M.R

Liste des annexes

N°31	Formulaire d'information et de consentement de Madame A.C
N°32	Résultats de l'échelle Zarit de Madame A.C
N°33	Résultats de l'échelle CRA de Madame A.C
N°34	Formulaire d'information et de consentement de Monsieur S.A
N°35	Résultats de l'échelle Zarit de Monsieur S.A
N°36	Résultats de l'échelle CRA de Monsieur S.A
N°37	Formulaire d'information et de consentement de Madame K.R
N°38	Résultats de l'échelle Zarit de Madame K.R
N°39	Résultats de l'échelle CRA de Madame K.R
N°40	Formulaire d'information et de consentement de Monsieur H.S
N°41	Résultats de l'échelle Zarit de Monsieur H.S
N°42	Résultats de l'échelle CRA de Monsieur H.S
N°43	Formulaire d'information et de consentement de Madame M.A
N°44	Résultats de l'échelle Zarit de Madame M.A
N°45	Résultats de l'échelle CRA de Madame M.A
N°46	Formulaire d'information et de consentement de Madame B.N
N°47	Résultats de l'échelle Zarit de Madame B.N
N°48	Résultats de l'échelle CRA de Madame B.N
N°49	Formulaire d'information et de consentement de Monsieur H.D
N°50	Résultats de l'échelle Zarit de Monsieur H.D
N°51	Résultats de l'échelle CRA de Monsieur H.D
N°52	Formulaire d'information et de consentement de Madame F.L
N°53	Résultats de l'échelle Zarit de Madame F.L
N°54	Résultats de l'échelle CRA de Madame F.L
N°55	Formulaire d'information et de consentement de Monsieur M.D
N°56	Résultats de l'échelle Zarit de Monsieur M.D
N°57	Résultats de l'échelle CRA de Monsieur M.D
N°58	Formulaire d'information et de consentement de Monsieur B.S
N°59	Résultats de l'échelle Zarit de Monsieur B.S
N°60	Résultats de l'échelle CRA de Monsieur B.S

Un équilibre et un mode de vie sain d'un individu nécessite une jouissance d'un bien-être dans sa totalité, il serait donc judicieux de ne pas se concentrer uniquement sur sa santé physique, mais aussi sur sa santé mentale. Cette dernière est définie comme étant un équilibre psychologique qui permet à l'individu de se sentir bien, de s'adapter et d'agir au sein de la société. Cependant, lorsqu'un déséquilibre se produit, nous entrons dans la sphère des troubles mentaux. L'organisation mondiale de la santé (OMS) (2022) les définit comme des altérations significatives du comportement, des émotions ou de la pensée, fréquemment à l'origine de souffrance et de dysfonctionnement. Ces pathologies, qui sont désormais une priorité en matière de santé publique, affectent des millions d'individus à l'échelle mondiale.

En 2019, 970 millions de personnes dans le monde présentaient un trouble mental et en 2022, une personne sur huit dans le monde présente un trouble mental (<https://www.who.int>). Pour AXA Mind Health Report, la santé mentale continue de se dégrader à travers le monde et 32% de la population éprouve actuellement des troubles mentaux, un chiffre stable depuis 2023 (<https://www.axa.com/fr>).

Parmi l'ensemble des troubles mentaux, la schizophrénie occupe une place particulièrement préoccupante, en raison de sa sévérité, de son impact fonctionnel majeur et de la complexité de sa prise en charge. C'est un trouble psychiatrique chronique qui affecte profondément la pensée, les émotions, les perceptions et les comportements de l'individu touché. Les symptômes cliniques comprennent notamment une rupture avec la réalité, des hallucinations, des pensées délirantes, un discours et un comportement désorganisés, ainsi qu'une détérioration significative des capacités cognitives et de l'interaction sociale. La schizophrénie ne se manifeste pas uniquement par des crises aiguës : elle tend à perdurer, avec des périodes de rémission et de rechute, et peut entraîner une détérioration progressive de l'autonomie ainsi que de la qualité du quotidien.

À l'échelle mondiale, l'OMS estime que 24 millions de personnes vivent actuellement avec la schizophrénie, soit environ 1 personne sur 300 (<https://www.who.int>). Ce chiffre illustre l'importance de cette pathologie en matière de santé publique. En Algérie, la situation est tout aussi préoccupante. Selon les données de l'Institut national de santé publique (INSP), le nombre de patients atteints de schizophrénie est passé de 150 000 en 2007 à environ 500 000 aujourd'hui (<https://www.insp.dz/>).

Cette augmentation considérable témoigne à la fois d'une prise de conscience accrue de la maladie et d'une réalité sanitaire alarmante pour le système de santé mentale. Elle souligne l'importance d'une intervention institutionnelle à divers niveaux : amélioration des systèmes de soins, élargissement des dispositifs de soutien communautaire, renforcement de la prévention et du diagnostic, sans oublier l'appui accru aux familles et aux aidants qui s'occupent de ces patients jour après jour.

Dans ce cadre, un individu souffrant de schizophrénie fait face tous les jours à divers défis sur le plan cognitif, émotionnel, relationnel et fonctionnel. Les symptômes typiques de cette maladie notamment les hallucinations, les pensées délirantes, la désorganisation mentale, ou le retrait social peuvent considérablement entraver sa capacité à gérer de manière autonome les demandes de la vie quotidienne.

De ce fait, ce trouble, généralement durable et variable, peuvent mettre en péril l'indépendance du patient, que ce soit d'un point de vue personnel (alimentation, hygiène, médicament ou suivi médical) ou d'un point de vue socioprofessionnel (relations, intégration sociale, travail). Au fur et à mesure de la progression de la maladie, il est parfois crucial que l'individu concerné reçoive un soutien, une supervision et une assistance dans ses tâches quotidiennes. C'est à ce moment-là que la famille, surtout certains membres, joue un rôle significatif, celui de l'aidant. Ce dernier remplit divers rôles essentiels tels que la supervision de l'état mental du patient, le soutien dans l'administration des traitements, la collaboration avec les spécialistes de santé, ou encore la prise en charge des procédures administratives.

Par ailleurs, cette dépendance croissante du patient envers son entourage dépasse le cadre d'un simple accompagnement émotionnel : elle se manifeste par un investissement quotidien nécessitant du temps, de l'énergie et des ressources psychologiques considérables. En somme, la perte d'autonomie causée par la schizophrénie modifie radicalement la dynamique familiale et entraîne une restructuration des rôles au sein du foyer, l'aidant devenant un élément essentiel pour le maintien du patient dans son environnement de vie habituel.

Ainsi, la famille est devenue un acteur clé du parcours de soin. En effet, les proches sont considérés comme des aidants naturels, offrant un soutien quotidien sans être des professionnels. Ce rôle, bien que crucial, peut s'accompagner d'un fardeau important, tant physique que psychologique. Cela rend nécessaire une réflexion approfondie sur cette catégorie de population.

Nous avons opté pour l'étude de ce sujet pour diverses raisons. Premièrement, il est essentiel de mettre en relief l'importance de la schizophrénie en matière de santé publique, comme le révèlent les estimations récentes du taux de prévalence à l'échelle nationale. En effet, l'augmentation du nombre d'individus atteints de schizophrénie en besoin d'assistance et de soins entraîne une hausse conséquente du nombre de soignants non professionnel ou dite aidants naturels au sein des familles. Ainsi, la schizophrénie affecte graduellement la vie de tous les jours des patients et met en péril le bien-être de leur famille, notamment celui de l'aidant principal. Deuxièmement, bien qu'il existe des recherches menées sur la famille des schizophrènes, mais aucune à notre connaissance n'a été faite pour cette catégorie des aidants ainsi que sur la notion de la charge portés par ces derniers, ce qui justifie l'intérêt et la pertinence de cette recherche. Cela nous conduit à prendre conscience de cette problématique, qui émerge de plus en plus et touche un nombre important de nos citoyens, Ce constat nous a incité à prendre l'initiative de mener une recherche centrée sur cette thématique.

Par conséquent, notre recherche intitulée « *étude exploratoire du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie. Recherche de 15 cas réalisée au niveau de l'Etablissement Hospitalier Spécialisé (EHS) en psychiatrie d'Oued Ghir (Bejaia).* », avait pour objectif général d'explorer le vécu des aidants de patients atteints de schizophrénie et plus précisément, de décrire la souffrance éventuelle de cet aidant sur différents aspects. L'objectif secondaire étant d'estimer le fardeau ressenti et d'évaluer la charge subie.

À cet effet, la méthodologie adoptée est qualitative descriptive avec pour technique l'étude de cas. La récolte des données a été faite à partir de trois outils : un entretien semi-directif, permettant d'accéder à la complexité et à la richesse de la clinique et deux échelles ; l'échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau Zarit et l'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA) permettant d'objectiver les données cliniques. De plus, la combinaison de celles-ci va permettre d'explorer le fardeau dans ses différentes dimensions, et cela va offrir une mesure standardisée du fardeau de l'aidant familial. Pour ce faire, l'étude a été réalisée au sein de l'établissement hospitalier spécialisé (EHS) en psychiatrie, commune d'Oued Ghir à la wilaya de Bejaia, en Algérie, car notre population d'étude y disponible.

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 commencé la partie théorique par le premier chapitre théorique, intitulé « *Patient à l'épreuve de la schizophrénie* ». Le

second chapitre intitulé « *l'aidant et son fardeau* ». 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 de l'hypothèse. Nous avons terminé par la présentation de la conclusion, la liste des références établie selon les normes A.P.A dans sa 7ème édition, les annexes et le résumé.

Partie théorique

Chapitre I
Patient à l'épreuve de la
schizophrénie

Préambule

La schizophrénie constitue une pathologie mentale complexe qui influence les processus de pensée, les émotions, ainsi que le comportement, tout en impactant également les interactions avec autrui. Ce trouble psychiatrique irréversible a été traité par divers auteurs, et de nombreuses recherches ont été entreprises pour en explorer tous les aspects.

Ce chapitre théorique vise à examiner les divers aspects fondamentaux nécessaires à la compréhension de la schizophrénie, un trouble psychiatrique grave. Afin de saisir pleinement ce concept, nous débiterons par une revue historique se décrivant l'évolution de la conceptualisation de ce trouble depuis ses premières descriptions jusqu'aux classifications contemporaines telles que celles énoncées dans le DSM-5, et l'analyse de différentes définitions. Par la suite nous exposerons les données épidémiologiques actuelles en nous appuyant sur les recherches de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ainsi que sur les données statistiques propres à l'Algérie fournies par la Société Franco-Algérienne de Psychiatrie. Afin d'améliorer la compréhension clinique, il sera présenté un tableau décrivant la sémiologie de la schizophrénie, suivi des critères diagnostiques et différentiels définis par le DSM-5. Nous examinerons également, les hypothèses étiopathogéniques principales, enfin, ce chapitre se clôturera par une exposition minutieuse des stratégies de traitement, incluant l'hospitalisation et une synthèse.

1. Aperçu historique de la schizophrénie

L'objectif de ce point est de retracer le contexte historique du trouble en question.

Depuis l'Antiquité, des noms évocateurs tels que démence, folie ou manie ont été identifiés et décrits pour désigner les psychoses. Le récit de cette évolution s'entremêle avec l'introduction de termes spécifiques qui seront décrits par divers auteurs au cours de la seconde moitié du XIXe siècle (Kapsambelis, 2012).

En 1806, John Haslam, pharmacien à Bedlam en Grande-Bretagne, décrit dans son livre *Illustrations of Madness* toute la vie de James Tilly Matthews. Ce marchand de thé présentait une symptomatologie délirante autour d'un complot de prise de contrôle des esprits par un gang utilisant un métier à tisser pulsant de l'air (air loom). Ce cas est considéré comme la première description de schizophrénie. Un an plus tôt, en 1809, Philippe Pinel, dans son *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou la manie*, décrit des cas d'hallucinations et de délires, dont un chez un enfant de 13 ans (Bonnot, et al., 2012).

En 1853, Bénédict Augustin Morel décrit en France de jeunes patients frappés d'« idiotisme », devenant précocement « déments ». Karl Kahlbaum, en Allemagne, définit au début des années 1860 la paraphrénie hebetica. Son élève, E. Hecker (1871), suivant ses indications, l'isole comme hébéphrénie (du grec hébé : puberté, et phrén : esprit), une forme de grave désorganisation de la pensée, du langage et de l'intelligence, observée chez de jeunes gens (Kapsambelis, 2012).

En 1857, Morel décrit l'évolution brutale vers la stupidité, puis la démence chez des sujets jeunes, intelligents (Bait, 2023, p.9).

En 1890, Kahlbaum introduit le terme « d'héboïdophrénie » pour désigner une forme mineure et de meilleur pronostic, séparé de la catatonie, décrite en 1874 (Bait, 2023, p.9).

En rétrospective, bien que plusieurs figures historiques aient apporté leur contribution aux connaissances relatives à la schizophrénie, ce sont celles de Kraepelin et Bleuler qui se démarquent.

En 1899, E. Kraepelin classe ces syndromes sous l'appellation de démence précoce, en considérant que le point commun entre ces types de maladies mentales est leur progression vers un déclin sévère des capacités cognitives et émotionnelles. Selon lui, on distingue trois manifestations cliniques : l'hébéphrénie, la catatonie et la variante paranoïde (Godfryd, 2020).

Emil Kraepelin dans son *Traité des Maladies Mentales*, rassembla tous les cas sous le nom de *Dementia precox*, qu'il décrit comme une espèce de « folie » caractérisée par son évolution progressive vers un état d'affaiblissement psychique (*Verblödung*) et par les troubles profonds de l'affectivité (indifférence, apathie, sentiments paradoxaux) (Khellaf, 2022).

Ensuite, Ernest Kretschmer a compilé des données pour soutenir l'idée que la schizophrénie apparaît plus souvent chez les personnes ayant un type de corps leptosome, plutôt que parmi les personnes de type pycnique.

En 1911 le terme de schizophrénie apparaît, introduit par le psychiatre de Zurich Eugen Bleuler. Sous l'influence, en partie, de la théorie psychanalytique, Bleuler tente de repérer un élément clinique pathognomonique. Pour lui, ce mécanisme de scission (adoptant le terme freudien de *spaltung*, provenant de la notion de dissociation de Janet) est primaire, alors que

certains symptômes fondamentaux (hallucinations, idées délirantes) sont secondaires (Kapsambelis, 2012).

Des lors, le mot schizophrénie fut introduit par Eugène Bleuler en 1911. Il définit ce concept en ces termes : *« nous désignons sous le nom de démence précoce ou schizophrénie un groupe de psychoses qui évolue tantôt sur le mode chronique, tantôt par poussées, qui peut s'arrêter ou même rétrocéder à n'importe quel stade, mais qui ne permet sans doute pas de restitutio ad integrum complète. Ce groupe est caractérisé par une altération de la pensée, du sentiment et des relations avec le monde extérieur d'un type spécifique et qu'on ne rencontre nulle part ailleurs »*.

De plus, Kurt Schneider a fourni une description des symptômes de premier rang comme n'étant pas spécifiques à la schizophrénie et ne devraient pas être appliquées de manière rigide (Seghir, 2020, p.8).

Après, Karl Jaspers a ouvert la voie à la compréhension de la signification psychologique des signes et des symptômes schizophréniques (Seghir, 2020, p.8).

Freud s'est peu intéressé à la schizophrénie, ses contemporains (Jung, Abraham, Ferenczi, Freud) et ses successeurs (Klein, Racamier, Rosenfeld, Searles) s'y intéressent de plus près (Pedinielli & Grimenez, 2009, p.73).

Au cours des années 1970, les systèmes de critères diagnostiques pour la schizophrénie ont connu un développement significatif (Dollfus, 2019). En 1980, le DSM-III regroupe dans une seule catégorie diagnostique, Schizophrenia and Other Psychotic Disorders, l'ensemble des psychoses délirantes aiguës, chroniques, hallucinatoires ou non. Présente dans le DSM-IV (1994), cette catégorie disparaît dans le DSM-5 (2013), où la schizophrénie devient un sous chapitre parmi d'autres dans le chapitre intitulé Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques (Seghir, 2020).

De nos jours, La schizophrénie est caractérisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme une distorsion notable de la perception et une altération du comportement. Les symptômes incluent notamment des idées délirantes récurrentes, des hallucinations, une pensée désorganisée, un comportement très désorganisé ou une agitation extrême (OMS, 2018).

On conclut que la connaissance de l'histoire de cette maladie est fondamentale pour la comprendre. En effet, les recherches sur l'évolution des troubles schizophréniques découlent

de l'évolution des conceptions de la maladie et pour cela que les aspects historiques sont à prendre en compte.

Nous allons à présent présenter les définitions de ce trouble.

2. Définition de la schizophrénie

La schizophrénie a été décrite de diverses manières, dans une multitude d'ouvrages et par plusieurs auteurs. Nous avons relevé quelques définitions afin d'éclairer sa complexité et d'en approfondir la compréhension.

Etymologiquement, comme le décrit le dictionnaire de psychologie, le terme « schizophrénie » provient du grec *skhizein* (fendre, séparer) et *phren* (esprit). Il désigne un état pathologique caractérisé par une rupture de contact avec le monde ambiant, un retrait de la réalité et une pensée autistique (Sillamy, 1967, p.268).

La schizophrénie, est un état pathologique caractérisé par une rupture de contact avec le monde ambiant, le retrait de la réalité, une pensée autistique. Sous le terme de schizophrénie, on regroupe un ensemble de trouble tels que des idées délirantes (vol de la pensée, par exemple), des hallucinations auditives (une voix commente les idées du sujet), un raisonnement illogique, l'indifférence affective, l'isolement social, une conduite étrange (accumuler des ordures chez soi, se parler en public...) (Sillamy, 2003, p.240).

De ce fait, la schizophrénie est une psychose chronique et sévère. C'est une affection également invalidante. Le terme de schizophrénie désigne « un ensemble de troubles caractérisés par une altération de la vie psychique (affectivité) et du dynamisme vital » (Llorca, 2006, p.5).

Dans une approche différente de la précédente, le DSM5 lui attribue la définition suivante : « le spectre de la schizophrénie et des autres troubles psychotiques comprend la schizophrénie, les autres troubles psychotiques et la personnalité schizo-typique. Ces troubles sont définis par des anomalies dans au moins un des cinq domaines suivants : idée délirantes, hallucinations, pensée désorganisée (discours), comportement moteur grossièrement désorganisé ou anormal (incluant la catatonie) et symptômes négatifs » (DSM-5, 2015, p.195).

La schizophrénie est donc une maladie qui se manifeste de diverses façons. Elle est caractérisée par un mélange de symptômes positifs, négatifs, cognitifs, affectifs et de désorganisation.

La CIM 11 (2022) définit la schizophrénie comme suit « la schizophrénie et les autres troubles psychotiques primaires se caractérisent par des déficiences, significatives dans l'épreuve de réalité et les altérations du comportement se manifestent sous formes de symptômes positifs et de symptômes négatifs » (<http://icd.who.int>, consulté le 23/03/2025 à 14h 36).

3. Données épidémiologiques sur la schizophrénie dans le monde et en Algérie

Les données épidémiologiques selon l'organisation mondiale de la santé (OMS) sur la schizophrénie montrent une prévalence globale d'environ 1% dans le monde, ce qui représente environ 24 millions de personnes touchées. En Europe, l'incidence annuelle est estimée entre 1,5 et 2 pour 10 000, soit environ 90 000 nouveaux cas par an. La prévalence globale est estimée à 0,7% de la population européenne. En France, la prévalence de la schizophrénie est estimée entre 0,7% de la population, ce qui correspond à environ 250 000 à 450 000 personnes affectées (OMS, 2022).

En Algérie, la prévalence est estimée entre 0,5% et 1 %, ce qui représente environ 400 000 à 500 000 personnes touchées en 2020 (INSP, 2020).

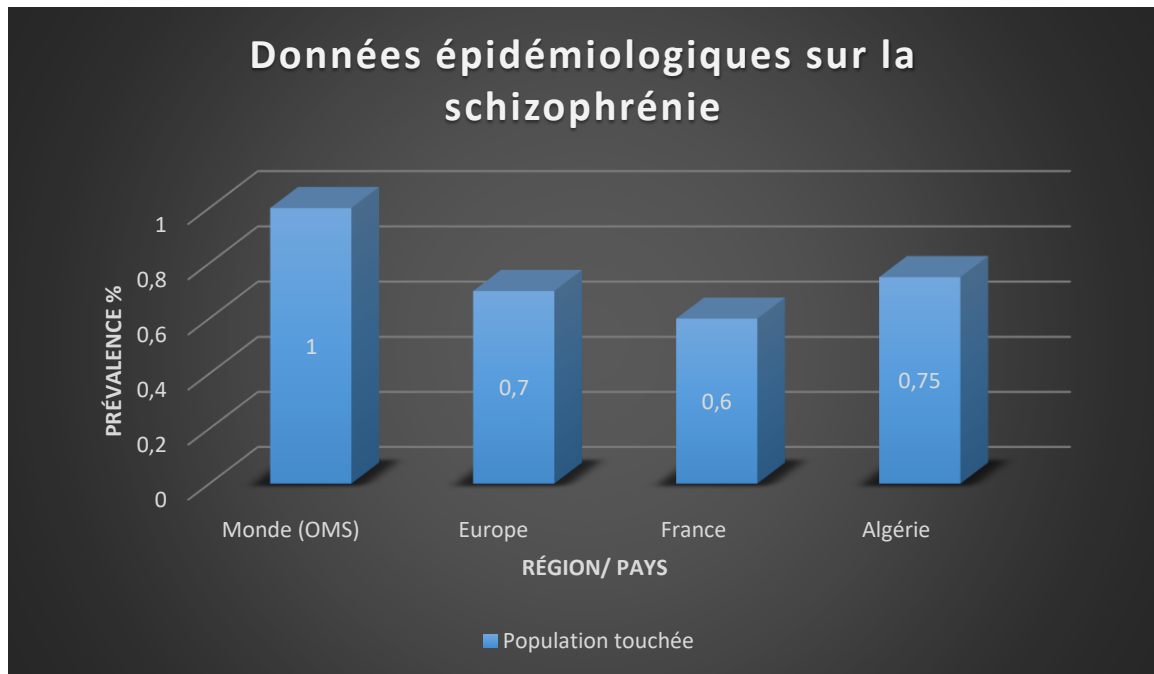
La schizophrénie touche 0.5 à 1% de la population algérienne (<http://www.santemagheb.com>, consulté le 24/03/2015 à 11h37).

La prévalence médiane, en Algérie, est de 1% cela représente environ 400 mille cas (Khellaf, 2022, p.6), alors qu'ils étaient 150,000 en 2007 (Bouaricha, 2007, p.13), et 3 millions en 2010 (Lassal, 2010, p.11).

Farid Kacha (2017) a indiqué lors d'une rencontre scientifique dédiée à la remédiation cognitive au profit des personnes schizophrène, que cette maladie en Algérie, elle touche beaucoup plus les hommes que les femmes et que les troubles chez les hommes apparaissent à l'âge de l'adolescence, entre 18 à 20 ans chez les femmes entre 28 à 30 ans (<https://www.santemagheb.com>, consulté le 24/03/2025 à 11h45).

Nous avons donc créé un graphique à partir du regroupement de ces données épidémiologique qui montre la prévalence de la schizophrénie dans le monde, en Europe, en France, et en Algérie.

Figure 1 : Prévalence de la schizophrénie



■ Barres bleues : Montre le pourcentage de personnes atteintes de schizophrénie par région ou pays.

On conclut que les maladies mentales sont en constantes progression avec une ascension particulière pour la schizophrénie. Ce qui impose des recherches universitaires sur cette dernière et qui nous confronte dans notre choix dans cette étude.

Passons à présent aux manifestations cliniques du trouble.

4. Sémiologie de la schizophrénie

La schizophrénie se manifeste par une expression clinique variée. On classe les symptômes majeurs de la schizophrénie en trois catégories distinctes : les symptômes positifs, négatifs et cognitifs.

À partir de la revue de la littérature principalement celui d'Ernest, et al., 2018, nous avons regroupé ces symptômes dans le tableau suivant :

Tableau 1: Symptômes principaux de la schizophrénie

Les symptômes principaux	Les trois catégories	Description
Les Symptômes positifs	Idées délirantes	Convictions profondes non conformes à la réalité ou à la culture. Paranoïa : Conviction d'être surveillé ou manipulé par des forces extérieures. Signification spéciale d'événements ordinaires. Illusion de grandeur ou de pouvoirs extraordinaires. Croyance que les autres peuvent lire dans ses pensées.
	Hallucinations	Perceptions sensorielles sans stimuli externes (auditives, visuelles, etc.). Les hallucinations auditives sont les plus courantes et provoquent de la détresse.
	Désorganisation	Altération des associations logiques entre pensées et discours.
	Perturbations du comportement	Difficultés d'adaptation au quotidien, comportements atypiques, symptômes catatoniques.
Les Symptômes négatifs	Manque de motivation	Difficulté à accomplir des tâches et à atteindre des objectifs fixés.
	Repli sur soi	Isolement social, méfiance, retrait dans sa propre pensée
	Apathie	Perte d'expressivité émotionnelle, visage impassible, voix monotone.
	Perte d'intérêt	Désintérêt pour les activités qui procuraient auparavant du plaisir.
	Amenuisement de la communication	Réduction de la parole, réponses courtes.
Les Symptômes cognitifs	Altération de la fonction cognitive	Difficultés de concentration, mémoire, jugement, langage, planification. Problèmes d'organisation, d'interprétation et de traitement de l'information.

(Ernest, et al.,2018).

De ce fait, et à partir du tableau ci-dessus, on conclut que la schizophrénie est une maladie chronique dont la sémiologie repose sur l'association de trois types de symptômes : négatifs, positifs et désorganisant cognitive.

5. Diagnostic de la schizophrénie

Actuellement, la classification nosographique de la schizophrénie tend à privilégier des descriptions générales et simplifiées.

Il existe de légères variations dans les critères diagnostiques de la schizophrénie selon le système de la classification utilisé :

De ce fait le diagnostic se fait à partir d'une évaluation globale du patient et de l'histoire de la maladie, il repose sur un examen clinique et des examens complémentaires.

La schizophrénie se caractérise par une dissociation psychique associée à des symptômes dits positifs et négatifs. Ces symptômes doivent persister depuis au moins six mois pour faire le diagnostic de schizophrénie.

Nous allons interroger, à ce propos, les deux classifications en vigueur.

5.1. Les critères diagnostiques selon le DSM-5

A. Deux (ou plus) parmi les symptômes suivants, chacun devant être présent dans une Proportion significative de temps au cours d'une période d'un mois (ou moins en cas de Traitement efficace). Au moins l'un des symptômes (1), (2) ou (3) doit être présent :

1. Idées délirantes.
2. Hallucinations.
3. Discours désorganisé (p. ex. incohérences ou déraillements fréquents).
4. Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.
5. Symptômes négatifs (aboulie ou diminution de l'expression émotionnelle).

B. Durant une proportion significative de temps depuis le début du trouble, le niveau de fonctionnement dans un domaine majeur tel que le travail, les relations interpersonnelles ou l'hygiène personnelle est passé d'une façon marquée en dessous du niveau atteint avant le début du trouble (ou, quand le trouble apparaît pendant l'enfance ou l'adolescence, le niveau prévisible de fonctionnement interpersonnel, scolaire ou professionnel n'a pas été atteint).

C. Des signes continus du trouble persistent depuis au moins 6 mois. Pendant cette période de 6 mois les symptômes répondant au critère A (c.-à-d. les symptômes de la phase active) doivent avoir été présents pendant au moins un mois (ou moins en cas de traitement efficace) ; dans le même laps de temps des symptômes prodromiques ou résiduels peuvent également se rencontrer. Pendant ces périodes prodromiques ou résiduelles, les signes du trouble peuvent ne se manifester que par des symptômes négatifs, ou par deux ou plus des symptômes listés dans le critère A présents sous une forme atténuée (p. ex. croyances étranges ou expériences de perceptions inhabituelles).

D. Un trouble schizoaffectif, ou dépressif, ou un trouble bipolaire avec manifestations psychotiques ont été exclus parce que 1) soit il n'y a pas eu d'épisode maniaque ou dépressif caractérisé concurremment avec la phase active des symptômes, 2) soit, si des épisodes de trouble de l'humeur ont été présents pendant la phase active des symptômes, ils étaient présents seulement pendant une courte période de temps sur la durée totale des phases actives et résiduelles de la maladie.

E. Le trouble n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (p. ex. une drogue donnant lieu à abus, ou un médicament) ou à une autre pathologie médicale.

F. S'il existe des antécédents de trouble du spectre de l'autisme ou de trouble de la Communication débutant dans l'enfance, le diagnostic surajouté de schizophrénie est posé seulement si des symptômes hallucinatoires et délirants importants, en plus des autres symptômes de schizophrénie nécessaires au diagnostic, sont aussi présents pendant au moins un mois (ou moins en cas de traitement efficace).

Spécifier si :

Les spécifications de l'évolution qui suivent ne doivent être utilisées qu'après une durée d'un an du trouble et si elles ne sont pas en contradiction avec les critères évolutifs propres au diagnostic : Premier épisode, actuellement en épisode aigu : Première manifestation du trouble remplissant les critères diagnostiques de définition et les critères de durée. Un épisode aigu est une période de temps durant laquelle les critères symptomatiques sont remplis.

Premier épisode, actuellement en rémission partielle : Une rémission partielle après un épisode antérieur est une période de temps durant laquelle se maintient une amélioration et où les critères diagnostiques du trouble ne sont que partiellement remplis.

Premier épisode, actuellement en rémission complète : Une rémission complète après un épisode antérieur est une période de temps durant laquelle aucun symptôme spécifique de la maladie n'est présent.

Épisodes multiples, actuellement épisode aigu : Des épisodes multiples ne peuvent être établis qu'après un minimum de deux épisodes (un épisode, une rémission, et un minimum d'une rechute).

Épisodes multiples, actuellement en rémission partielle

Épisodes multiples, actuellement en rémission complète

Continu : Les symptômes remplissant les critères symptomatiques diagnostiques du trouble sont présents la majorité du temps de la maladie, les périodes de symptômes subliminaux étant très brefs au regard de l'ensemble de l'évolution.

Non spécifié

Spécifier si :

Avec catatonie (pour la définition, se référer aux critères de catatonie associée à un autre trouble mental, p.146).

Note de codage : Utiliser le code additionnel 293.89 (F06.1) catatonie associée à la schizophrénie pour indiquer la présence d'une catatonie comorbide. Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité est cotée par une évaluation quantitative des symptômes psychotiques primaires, dont les idées délirantes, les hallucinations, la désorganisation du discours, les comportements psychomoteurs anormaux et les symptômes négatifs. Chacun de ces symptômes peut être coté pour sa sévérité actuelle (en prenant en compte l'intensité la plus sévère au cours des 7 derniers jours) sur une échelle de 5 points, allant de 0 (absent) à 4 (présent et grave). (Cf. dans le chapitre « Mesures d'évaluation » l'évaluation dimensionnelle de la sévérité des symptômes psychotiques par le clinicien).

N.B: Un diagnostic de schizophrénie peut être posé sans utiliser la spécification de sévérité.

5.2. Les critères diagnostiques selon la CIM 11

La schizophrénie se caractérise par des perturbations de multiples modalités mentales, notamment la réflexion (p.ex. idées délirantes, désorganisation dans la forme de la pensée) , la perception (p.ex. hallucinations) l'expérience de soi (p.ex. l'impression que ses propres sentiments , impulsions , pensées ou comportements sont sous le contrôle d'une force externe) , la cognition (p.ex. trouble de l'attention , de la mémoire verbale et de la cognition sociales), la volition (p.ex. perte de motivation) , l'affect (p.ex. Expression émotionnelles émoussée) et le comportement (p.ex. comportement qui semble bizarre ou inutile, réactions émotionnelles imprévisibles ou inappropriées qui perturbent l'organisation du comportement). Des troubles psychomoteurs, y compris une catatonie, peuvent être présents. Les idées délirantes persistantes, hallucinations persistantes, troubles de la pensée, et expériences d'influence, passivité ou de contrôle sont considérées comme des symptômes fondamentaux. Les symptômes doivent durer pendant au moins un mois pour qu'un diagnostic de schizophrénie soit posé. Les symptômes ne sont pas une manifestation d'une autre affection médicale (p.ex. tumeur cérébrale) et ne sont pas dus à l'effet d'une substance ou d'un médicament sur le système nerveux central (p.ex. Corticostéroïde), y compris un sevrage (p.ex. sevrage alcoolique) (<http://icd.who.int>, consulté le 23/03/2025 à 20h55).

5.3. Diagnostic différentiel de la schizophrénie

Le diagnostic différentiel consiste en la démarche par laquelle le praticien exclut les pathologies partageant des symptômes similaires avec la maladie en question.

La plupart des troubles ont été évoqués, bien qu'il existe d'autres troubles associés qui ne seront pas abordés ici, mais qui sont répertoriés dans le DSM-5.

- **Trouble schizoaffectif** Un diagnostic de trouble schizoaffectif requiert qu'un épisode dépressif caractérisé ou maniaque survienne en même temps que les symptômes de la phase active, et que des symptômes affectifs soient présents pendant l'essentiel ou la totalité du temps des périodes actives (DSM-5, 2015, p. 129).
- **Trouble schizophréniforme** et épisode psychotique bref. Ces troubles ont une durée plus courte que la schizophrénie telle que spécifiée dans le critère C, qui requiert que les symptômes durent au moins 6 mois. Dans le trouble schizophréniforme, les troubles sont présents pendant moins de 6 mois et dans l'épisode psychotique bref, les symptômes sont présents au moins un jour, mais moins d'un mois (DSM-5, 2015, p.129).

- **Trouble délirant** le trouble délirant peut être distingué de la schizophrénie par l'absence d'autres symptômes caractéristiques de la schizophrénie (p. ex. idées délirantes, importante hallucinations auditives ou visuelles, discours désorganisé, comportement grossièrement désorganisé ou catatonique, symptômes négatifs) (DSM-5, 2015, p.129).
- **Personnalité schizotypique** La personnalité schizotypique peut être distinguée de la schizophrénie par la présence de symptômes subliminaux qui sont associés aux caractéristiques persistantes du trouble de la personnalité (DSM-5, 2015, p.129).

6. Les formes cliniques les plus fréquentes de la schizophrénie

Les formes de schizophrénie sont diverses. Nous allons aborder les plus fréquentes en fonction de la pratique clinique et des manuels utilisés.

6.1. Schizophrénie paranoïde

Elle est classiquement reconnue comme la forme la plus fréquente et la plus « floride» (ou productive) du point de vue symptomatique, et le délire paranoïde s'y trouve au premier plan. La schizophrénie paranoïde semble survenir plus tardivement que les autres formes et s'installe souvent dans les suites d'un, ou plusieurs, accès délirants aigus. Cette forme répond le mieux aux traitements neuroleptiques et évolue habituellement par poussées d'exacerbation délirante alternant avec des phases de rémission partielle au cours desquelles la symptomatologie résiduelle peut être plus ou moins bien jugulée par le traitement psychotrope (Haouzir & Bernoussi, 2020).

La schizophrénie paranoïde se caractérise essentiellement par la présence d'idées délirantes relativement stables, souvent de persécution, habituellement accompagnées d'hallucinations, en particulier auditives, et de perturbations des perceptions. Les perturbations des affects, de la volonté et du langage, de même que les symptômes catatoniques, sont soit absents, soit relativement discrets (CIM-10, 2015 f20).

6.2. Schizophrénie hébéphrénique

Décrite pour la première fois par Hecker (élève de Kahlbaum), elle représenterait 20% des formes de schizophrénies et semble correspondre cliniquement aux démences précoces de Kraepelin. Elle débute chez le sujet jeune ou l'adolescent (et doit son nom à Hébé, déesse grecque de la jeunesse). Le tableau clinique est dominé par le retrait social, la perte d'intérêt, l'apathie, l'indifférence affective, l'aboulie... Le délire, bien que fréquent, n'est pas au premier plan, et le patient ne l'exprime pas spontanément. Les formes hébéphréniques présentent une faible réponse aux traitements neuroleptiques et suivent une évolution

progressive caractérisée par un développement insidieux, bien que des phases d'aggravation puissent complexifier l'évolution clinique (Haouzir & Bernoussi, 2020).

Schizophrénie hébéphrénique Forme de schizophrénie caractérisée par la présence au premier plan d'une perturbation des affects. Les idées délirantes et les hallucinations restent flottantes et fragmentaires, le comportement est irresponsable et imprévisible ; il existe fréquemment un maniérisme. L'humeur est superficielle et inappropriée. La pensée est désorganisée et le discours incohérent. Le trouble entraîne fréquemment un isolement social. Le pronostic est habituellement médiocre, en raison de l'apparition précoce de symptômes « négatifs » concernant, en particulier, un émoussement des affects et une perte de la volonté. En principe, le diagnostic d'hébéphrénie doit être réservé à des adolescents et des adultes jeune (CIM-10, 2015 f20.1).

6.3. Schizophrénie catatonique

Cette forme semble correspondre à une partie seulement des catatonies décrites initialement par Kahlbaum. Fréquente au début du XXe siècle, elle semble être devenue exceptionnelle actuellement. Cette forme se caractérise cliniquement par la prédominance d'un syndrome dissociatif notamment psychomoteur avec négativisme, troubles moteurs (stéréotypies, écho praxies...), inertie, maniérisme, par des phases de mutisme alternant avec des verbigérations et, enfin, par un syndrome cataleptique (tonus particulier de type flexibilité cireuse), au cours duquel peuvent brutalement survenir des accès de fureur catatonique (avec agitation extrême et incontrôlable). Le pronostic évolutif de ces formes est le plus péjoratif de toutes les schizophrénies ; et, bien que, rares, elles peuvent dans certains cas exceptionnels évoluer vers le décès du patient (formes létales décrites par Stauder en 1934, avant l'avènement des neuroleptiques), dans un tableau d'hypertension majeure (dépassant des tensions systoliques de 22 mm de Hg), d'hyperthermie sévère (supérieure à 41°C) et d'agitation extrême. Ces tableaux sont cliniquement proches du syndrome malin des neuroleptiques (cf. infra) (Haouzir & Bernoussi, 2020).

La schizophrénie catatonique se caractérise essentiellement par la présence de perturbations psychomotrices importantes pouvant alterner d'un extrême à un autre : hyperkinésie ou stupeur, obéissance automatique ou négativisme. Des attitudes imposées ou des postures catatoniques peuvent être maintenues pendant une période prolongée. La survenue d'épisodes d'agitation violente est caractéristique de ce trouble. Les manifestations

catatoniques peuvent s'accompagner d'un état oniroïde (ressemblant à un rêve) comportant des expériences hallucinatoires intensément vécues (CIM-10,2015 f20.2).

6.4. Schizophrénie simple

Décrite initialement par J. Berze, reprise par Bleuler, son existence est discutée. Elle se caractériserait par une installation progressive et insidieuse d'un affaiblissement intellectuel et affectif, une perte de la volonté, une diminution des capacités à travailler et à veiller sur ses propres besoins, évoluant vers un abêtissement. L'existence de cette forme fut discutée par Bleuler lui-même, voyant dans sa constitution plus un intérêt théorique que clinique. Aujourd'hui, le débat reste encore ouvert et certains cliniciens contestent le rattachement de ces tableaux cliniques à un sous-type de schizophrénie. Beaucoup regrettent, en raison de la discrétion, voire de l'absence des symptômes, les mésusages qui ont été faits de ce diagnostic à des fins non médicales (schizophrénie torpide) (Haouzir & Bernoussi, 2020).

Schizophrénie simple : est un trouble caractérisé par la survenue insidieuse et progressive de bizarreries du comportement, d'une impossibilité à répondre aux exigences de la société et d'une diminution globale des performances. La survenue des caractéristiques « négatives » de la schizophrénie résiduelle (par exemple un émoussement affectif et une perte de la volonté, etc.) n'est pas précédée d'un quelconque symptôme psychotique manifeste (CIM-10, 2015 f20.6).

6.5. Schizophrénie dysthymique

Voulant souligner, dans certains cas, l'importance des événements déclenchants, Kasanin, en 1933, propose le terme de « psychose aiguë schizo-affective » (synonyme désormais de schizophrénie dysthymique) pour désigner des tableaux cliniques souvent réactionnels dans lesquels coexistent au cours d'épisodes florides, des symptômes cliniques du registre schizophrénique (délire, hallucinations, désorganisation de la pensée...) et des troubles thymiques majeurs (mélancoliques ou maniaques), congruents ou non au délire. Bien que d'évolution chronique, les épisodes schizo-affectifs, d'une durée spontanée de trois ou quatre mois, sont séparés par des intervalles au cours desquels les patients ne présentent qu'une symptomatologie résiduelle ou même aucun trouble psychique majeur. Si pour nombre d'auteurs, dans les années 1970 notamment, la schizophrénie dysthymique pouvait constituer une psychose intermédiaire entre la schizophrénie et la psychose maniaco dépressive, la tendance clinique actuelle intègre un grand nombre de ses tableaux cliniques

schizo-affectifs dans la psychose maniaco-dépressive (ou trouble bipolaire de l'humeur) en raison de l'existence entre les accès d'inter valles libres de symptômes psychiatriques (Haouzir & Bernoussi, 2020).

On conclut que la schizophrénie est caractérisée par une expression clinique hétérogène qui s'appréhende selon plusieurs formes cliniques distinctes.

Dans ce qui suit, une présentation de l'étiopathogénie de ce trouble.

7. Etiopathogénie de la schizophrénie

De nombreux auteurs soutiennent que l'explication des causes de la schizophrénie ne peut être abordée que dans le contexte d'une approche multifactorielle. Nous allons voir cela à travers les différentes approches abordées dans ce point.

7.1. Facteurs génétiques

Les facteurs génétiques jouent un rôle au moins aussi crucial dans l'origine de la schizophrénie que dans d'autres maladies, qu'elles soient organiques ou psychiques.

À travers des études sur la concentration familiale du trait, des études sur les jumeaux (monozygotes et dizygotes) et des études d'adoption, révélant ainsi l'existence de facteurs de susceptibilité impliqués dans la schizophrénie (Godfryd, 2020).

L'étude des jumeaux révèle que le taux de concordance, défini comme la présence de la maladie chez les deux individus d'une paire de jumeaux, est similaire à celui observé entre les frère et sœur non jumeaux chez les jumeaux fraternels ou dizygotes, mais significativement plus élevé chez les vrai jumeaux ou monozygotes. Cette observation, qui a longtemps été un pilier des arguments avancés par les statisticiens de l'hérédité, a fait l'objet d'une révision depuis 1960, illustrant ainsi l'évolution des conceptions sur l'hérédité de la schizophrénie. Selon Dongier (1972), cette révision montre que plus la schizophrénie est sévère plus le rôle de l'hérédité est fort (EY, 2001).

L'une des études expérimentales naturelles les plus fascinantes concerne des quadruplées identiques qui ont toutes développé la schizophrénie. Durant de nombreuses années, David Rosenthal et son équipe du National Institute of Mental Health ont effectué des observations approfondies sur ces jumelles. Ces femmes incarnent parfaitement la complexité des interactions entre la génétique et l'environnement. D'après cette étude, les quatre individus partageaient une prédisposition génétique commune et avaient été élevés au

sein d'une même famille, qui était particulièrement dysfonctionnelle. Néanmoins, l'âge de début de la schizophrénie, les symptômes, les diagnostics, la progression du trouble et les conséquences ont montré des variations significatives d'une sœur à l'autre. Ainsi, ils soulignent que ce cas particulier met en évidence la possibilité pour des sœurs partageant de nombreux traits similaires de connaître des expériences physiques et sociales divergentes au fil de leur développement, ce qui peut conduire à des résultats distincts (Durant & Barlow, 2002).

7.2. Facteurs biologiques

Depuis la découverte de l'interaction des neuroleptiques et des amphétamines (de manière opposée) avec les récepteurs dopaminergiques cérébraux, on postule une altération du système dopaminergique chez les individus atteints de schizophrénie (Godfryd, 2020).

D'après l'hypothèse dopaminergique, les troubles mentaux liés à la schizophrénie seraient attribuables à une surabondance de dopamine dans des régions cérébrales spécifiques et à une insuffisance de dopamine dans d'autres (Boyer, 2003).

L'hypothèse dopaminergique, telle qu'expliquée par Boyer (2003), a fait l'objet d'explorations depuis environ trente ans. Il a été constaté que les neuroleptiques exercent un blocage au niveau des récepteurs de la dopamine, désormais identifiés sous le nom de récepteurs D2. En outre, l'efficacité des médicaments est d'autant plus grande lorsqu'ils inhibent ces récepteurs. Par conséquent, une stimulation excessive des récepteurs D2 par la dopamine dans des régions cérébrales spécifiques pourrait induire des épisodes aigus de schizophrénie. L'écrivain mentionne que le mécanisme exact par lequel un composé inhibant les récepteurs de type D2 de la dopamine exerce un effet antipsychotique demeure incompris. La réponse a émergé de l'analyse des caractéristiques électrophysiologiques des neurones dopaminergiques. Effectivement, plusieurs groupes de recherche ont étudié le comportement des cellules dopaminergiques en insérant des électrodes dans des neurones individuels. Leurs observations ont révélé que ces cellules présentent deux types de décharges électriques distincts : des décharges continues à un rythme d'environ cinq par seconde, ainsi que des décharges phasiques localisées dans des régions sous-corticales telles que le striatum. Ces décharges sont associées aux symptômes "positifs" de la schizophrénie, tels que les délires et les hallucinations (Boyer, 2003).

D'autres anomalies ont été identifiées notamment des perturbations de la circulation du liquide céphalorachidien, une déficience en noradrénaline, une augmentation des niveaux

de sérotonine mesurés des plaquettes sanguines, une diminution des taux de cholécystokinine (un peptide cérébral) et la présence d'autoanticorps à des niveaux élevés. Des régions cérébrales les spécifiques ont été mises en évidence lors de l'expérience de perception d'hallucinations par le sujet (Godfryd, 2020).

7.3. Facteurs psychosociaux

Lorsqu'un individu développe la schizophrénie alors que son jumeau identique ne présente pas ce trouble, cela suggère que la schizophrénie va au-delà de la simple contribution génétique (Durant & Barlow, 2002).

Les événements stressant de la vie ainsi que d'autres facteurs psychosociaux augmentent la probabilité qu'un individu développe la maladie.

D'après les théories psychosociales concernant les origines de la schizophrénie, on note :

Les individus ayant été confrontés à des expériences traumatisantes, notamment pendant leur enfance (comme les abus sexuels ou la séparation prolongée de leurs parents), présentent un risque accru de développer la schizophrénie ultérieurement (Ernest, et al., 2018).

Selon D'amato & Saoud (2003), une exposition répétée au stress ou un événement stressant comme un conflit relationnel, la peur de l'échec scolaire ou professionnel, ou une rupture amoureuse, peuvent mettre en lumière un état de vulnérabilité et déclencher les premiers épisodes psychotiques (Caron, 2006).

En outre, selon Javitt & Coyle (2004), les individus atteints de cette pathologie ont une forte probabilité de développer une dépendance : la moitié d'entre eux consomme de l'alcool, du cannabis ou de la cocaïne, ce qui perturbe les thérapies et aggrave les symptômes psychotiques ainsi que l'agressivité.

La consommation de cannabis chez ces jeunes augmente le risque de développer la schizophrénie ou de déclencher précocement la maladie chez les individus ayant une prédisposition génétique à celle-ci :

Le fait de naître ou de grandir en milieu urbain plutôt qu'en rural est associé à un risque accru de schizophrénie (Ernest, et al., 2018).

Ainsi, il apparaît que la schizophrénie ne peut pas être attribuée à un seul facteur, mais découle de l'interaction complexe de facteurs biologiques et psychosociaux. Il s'agit donc

d'une étiologie plurifactorielle. En effet, les hypothèses sont nombreuses mais aucune n'est suffisante à elle seule pour expliquer cette maladie, soulignant ainsi son extraordinaire complexité. Dès lors, la synthèse présentée ici dans ce point renforce l'idée que la schizophrénie résulte d'une interaction gènes-environnement ou plusieurs gènes et plusieurs facteurs environnementaux interviendraient et interagiraient dans le développement mais aussi dans le déclenchement de la maladie.

8. La prise en charge de la schizophrénie

8.1. L'hospitalisation

L'hospitalisation est parfois imposée par l'autorité administrative (préfet, maire) en présence de troubles mentaux nécessitant des soins et compromettant la sûreté des personnes ou portant atteinte, de façon grave, à l'ordre public (art. L. 3213-1, Code de la santé publique).

Elle peut également être sollicitée par la famille et/ou le médecin, plus rarement par le patient lui-même ; se pose alors la nécessité de soins psychiatriques à la demande d'un tiers : un membre de la famille du patient, une personne justifiant de l'existence de relations antérieures avec lui (sauf les personnels soignants de l'établissement de soins), le tuteur ou le curateur (art. L. 3212.1, Code de la santé publique) (Godfryd, 2020, p.93).

En Algérie, les modalités d'hospitalisation en milieu psychiatrique sont régies par la loi 85/05 du 16 février 1985 relative à la protection et la promotion de la santé mentale.

Il existe plusieurs modalités d'hospitalisation en psychiatrie en Algérie :

- L'hospitalisation en service ouvert.
- Mise en observation et hospitalisation du fait d'un tiers.
- Hospitalisation d'office.
- Internement judiciaire (Moulay, 2020, p.2).

8.2. Traitement médicamenteux

Depuis les années 1950, plusieurs classes de médicaments efficaces pour les problèmes mentaux ont émergé (certains médicaments utilisés dans le traitement de la schizophrénie sont mentionnés dans le tableau (02), seuls les neuroleptiques ont été développés pour traiter la schizophrénie, tandis que les autres mentionnés visent à traiter et les symptômes associés non spécifiques à la schizophrénie, tels que l'anxiété et les symptômes dépressifs, ect (Franck, 2006).

Les neuroleptiques (également appelés antipsychotiques) exercent des effets puissants sur les symptômes positifs des patients et des effets moins nets, mais pas négligeables, sur les symptômes négatifs et la désorganisation. Ces médicaments agissent probablement en permettant aux patients d'accorder moins d'importance à ce qu'ils vivent et à ce qu'ils perçoivent. À fortes doses, ils favorisent l'endormissement, alors qu'à doses plus faibles ils permettent l'apaisement du patient (Franck, 2006, p.126).

Tableau 2: Liste des médicaments utilisés pour le traitement de la schizophrénie.

Famille de médicaments	Exemples (noms commerciaux)
Neuroleptiques (première génération)	Haldol®, Nozinan®, Tercian®
Neuroleptiques (deuxième génération)	Risperdal®, Zyprexa®, Solian®, Abilify®, Leponex®
Correcteurs antiparkinsoniens	Lepticur®, Artane®, Parkinane®
Anxiolytiques benzodiazépiniques	Rivotril®, Tranxène®, Xanax®, Temesta®, Seresta®, Lexomil®
Anxiolytiques (autres)	Atarax®, Équanil®
Antidépresseurs	Deroxat®, Effexor®, Norset®, Séroplex®, Prozac®, Anafranil®
Thymorégulateurs	Dépakote®, Tégrétol®, Téralithe®

(Franck, 2006, p.126).

De ce fait, le traitement médicamenteux est un point central dans la thérapeutique des schizophrénies, il comprend comme peine angulaire les neuroleptiques, les antipsychotiques de deuxième génération.

8.3. Psychothérapies

Toutefois, même si les traitements pharmacologiques sont centraux les approches psychothérapeutiques sont absolument indispensables au long cours.

8.3.1. Les psychothérapies individuelles

Visent à réduire les symptômes et à instaurer des mécanismes de contrôle afin de restaurer un équilibre psychologique, la qualité de la relation thérapeutique avec le patient étant d'une importance primordiale. Cette relation repose sur la confiance, et le soutien du

patient se construit progressivement en fonction de celle-ci. Avec ces deux axes, le patient schizophrène pourra ainsi s'engager dans un processus thérapeutique de longue durée et accepter sa condition de malade. Pour parvenir à cet objectif, il est nécessaire de mettre en œuvre un processus d'élaboration et d'explication, permettant au patient de se construire une représentation précise de sa pathologie. Le thérapeute adoptant une attitude de soutien, de réassurance et d'explication ne favorise en aucun cas les approches analytiques et interprétatives. Il sera ainsi en mesure de contribuer pleinement aux propositions formulées. Diverses méthodes de surveillance thérapeutique peuvent être mises en place (Haouzir & Barnoussi, 2020).

8.3.2. Modèle cognitivo-comportemental

Chaque trouble est défini par des croyances particulières (concernant l'individu lui-même, autrui, et l'environnement) qui ont un impact sur l'humeur et les comportements. Ces croyances émergentes en fonction des expériences de vie précoces de l'individu. Une fois formées, ces informations sont mémorisées à long terme dans un état relativement stable, et auront un impact sur notre perception des nouvelles expériences à venir. Ces dernières seront analysées et interprétées de manière inconsciente à travers le filtre de ces croyances, communément désignées sous le terme de schémas. Les interprétations ultérieures peuvent entraîner des émotions et comportementales, telles que la peur et la tendance à fuir une situation perçue comme menaçante. Cela conduit le patient à faire progresser ses schémas cognitifs et ses cognitions (en modifiant les systèmes de croyances et de pensée), à changer de manière durable ses stratégies de gestion des émotions et à enrichir ses répertoires de réponses comportementales adaptatives. Dans ce contexte, les Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC) ont pour objectif de surmonter les difficultés rencontrées par l'individu en modifiant ses croyances, ses comportements dysfonctionnels (inadaptés et/ou non utiles) et de ses modes de gestion des émotions. Elles reposent sur une conceptualisation du cas individuel du patient ainsi que sur l'établissement et/ou le maintien d'une alliance de travail collaboratif avec le thérapeute. Cet aspect conduit le patient à transformer ses schémas cognitifs et ses cognitions (en modifiant ses systèmes de croyances et de pensée), à modifier durablement ses modes de gestion des émotions et à enrichir ses registres stratégiques d'adaptation comportementale (Dollfus, 2019).

8.3.3. Les thérapies familiales systémiques

Notamment dans le cadre des troubles psychotiques tels que la schizophrénie, ont pour objectif de transformer les dynamiques relationnelles au sein de la famille afin de diminuer les symptômes psychotiques. Ces théories se fondent sur la notion que les dysfonctionnements familiaux, tels que les injonctions paradoxales et les doubles contraintes, peuvent avoir un impact sur la manifestation des symptômes. Le thérapeute commence par évaluer la dynamique de communication au sein de la famille, puis, à travers des interventions ciblées telles que les doubles contraintes thérapeutiques, vise à réorganiser les interactions familiales afin d'atteindre un nouvel équilibre exempt de symptômes. Par exemple, encourager un patient schizophrène à s'engager davantage socialement peut le conduire à rétablir les interactions familiales (Salomé, 2017).

Toutefois, les résultats ne sont pas toujours durables, en raison de la complexité parfois associée à la définition des problèmes, et de la possibilité que certaines interventions renforcent les dysfonctionnements préexistants. De plus, l'abandon du terme « schizophrène » peut accroître la charge pesante sur les membres de la famille. Cependant, malgré ces limitations, ces approches thérapeutiques sont fréquemment associées à un soulagement de la douleur et à une diminution des conflits au sein de la structure familiale. Elles ont progressé en intégrant des dimensions cognitives et psychoéducatives, offrant ainsi un soutien accumulé tant au patient qu'à sa famille. Ce cadre a engendré différentes approches, telles que celles développées par l'école de Palo Alto et l'approche constructiviste, et demeure essentielle dans le traitement des patients souffrant de psychose et de leurs proches, comme en témoigne l'association UNAFAM qui propose ce type de thérapie (Salomé, 2017).

8.3.4. La réhabilitation psychosociale

Il s'agit de l'ensemble des stratégies permettant au patient de récupérer le fonctionnement social et instrumental, en utilisant des procédés d'apprentissage et des mesures d'étayage. C'est une approche globale du sujet souffrant et tend à faciliter l'obtention d'un fonctionnement individuel indépendant et autonome vis-à-vis de la communauté. Son objectif est de privilégier les ressources de l'individu plutôt que les caractéristiques de sa maladie (Llorca, 2006, p.39).

Étant donné que cette étude est menée en Algérie, nous allons y consacrer ce dernier point.

9. La schizophrénie en Algérie

L'objectif de ce point est de dresser un état des lieux concernant ce trouble en Algérie.

En 2007, on comptait 500 lits pour 500 psychiatres, soit un psychiatre pour 60000 habitants (Bouaricha, 2007, p.13).

En 2010, Pr Tedjiza précise qu'il semble évident que le taux de 1% de schizophrènes est largement dépassé en Algérie, tant le cumule des facteurs déclenchants est important et tant le traitement n'est pas systématique (Lassal, 2010, p.11).

En 2017, seulement deux centres de réhabilitations existaient pour 400, 000 personnes à Cheraga et Oran souffrantes de schizophrénie et 24 services de psychiatrie sur le territoire nationale (<http://www.santemaghreb.com> , consulté le 24/03/2025 à 11h41).

En 2024, on compte 19 établissements hospitaliers spécialisés (EHS) psychiatriques, 27 services de psychiatrie en hôpitaux publics et 6 services en centres intermédiaires de santé mentale sur les 188 prévus par le programme national de santé mentale peu d'hôpitaux psychiatrique ont été construits depuis l'indépendance (Hamrouche & Khelifi, 2024, p.2).

De plus, L'Algérie compte en 2022, 939 psychiatres.

À Bejaia, on compte un service psychiatrique au niveau de l'hôpital Frantz Fanon crée en 2011, avec une capacité de 18 lits pour les hommes et 8 lits pour les femmes, 02 médecins généralistes, 02 médecins spécialistes, 17 hospitalo-universitaire et 18 du personnel paramédical (<https://www.chubejaia.dz>).

De plus, on compte un établissement hospitalier spécialisé en psychiatrie Oued Ghir à 10km de Bejaia, il est opérationnel depuis 2019.

Par ailleurs, la loi de 2018 relative à la santé a fixé un nombre de dispositions et procédures pour l'encadrement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux en Algérie.

On conclut que des choses ont été réalisées, cependant, beaucoup reste à faire en matière de prise en charge des schizophrènes en Algérie.

Synthèse

La schizophrénie, un trouble psychiatrique complexe. Dont les connaissances actuelles indiquent que la schizophrénie est une maladie grave influencée par plusieurs facteurs, dont les causes restent encore ambiguës malgré les progrès réalisés. Toutefois, les travaux de recherche se poursuivent afin d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie des individus souffrant de cette pathologie. Il est primordial de concevoir la schizophrénie comme une pathologie exigeant une approche holistique et intégrative, prenant en considération les aspects biologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux, ainsi, elle engendre des répercussions majeures, allant de la détérioration de la qualité de vie à une altération notable du fonctionnement social et professionnel.

De ce fait, la schizophrénie est une maladie dévastatrice par son retentissement psychologique et ses conséquences socioprofessionnelles invalidantes. C'est une pathologie au long cours dont le pronostic est sévère. Cela peut exiger une assistance thérapeutique régulière en plus d'un suivi psychologique et social constant, ce qui nécessite la présence d'une tierce personne : l'aidant. Nous allons dans le prochain chapitre s'y intéresser.

Le chapitre suivant, examinera donc l'expérience du vécu de l'aidant, en mettant particulièrement l'accent sur le fardeau ressenti par celui-ci en réponse aux besoins et aux difficultés liées à la prise en charge d'une personne atteinte de schizophrénie, car la prise en charge du patient schizophrène ne peut pas être limitée au seul champ médicamenteux et limitée au seul patient. Les dégâts causés par cette maladie en termes majeurs, que cela engendre souvent le recours à un aidant.

Chapitre II
L'aïdant et son fardeau

Préambule

Il est toujours difficile de faire face quotidiennement à la présence d'un proche souffrant de schizophrénie. Cela nécessite un soutien régulier, en particulier dans les cas les plus graves, et peut avoir un impact significatif sur la vie du proche aidant. Le proche aidant, fréquemment engagé de façon soutenue, doit relever des défis émotionnels, psychologiques et organisationnels significatifs.

Dans ce chapitre, nous allons explorer la notion d'aide et le fardeau qui peut en découler. Nous débuterons en exposant des informations générales sur l'aidant, avant d'aborder les considérations générales sur le fardeau. Ensuite, une revue de la littérature concernant la notion d'aide et le fardeau de l'aidant familial. Enfin, nous aborderons les études antérieures internationales et nationales concernant la notion d'aide et le fardeau de l'aidant familial et on conclut par une synthèse.

L'objectif étant d'avoir un maximum d'information et une exploration approfondie de notre thématique de recherche.

Section 01 : Généralité sur l'aidant

L'aidant est un concept créé pour désigner les personnes qui viennent en aide à celles ayant perdu leur autonomie, comme c'est le cas pour un malade. Ces aidants sont, dans la majorité des cas, des membres de la famille ou des proches.

Dans cette première section, nous allons présenter un aperçu autour de la notion d'aidant familial ainsi que son proche aidé atteint de schizophrénie.

1. Aperçu historique de l'aidant familial

Ce point a pour objectif de survoler l'histoire de l'aidant au fil des siècles.

Pendant longtemps, l'idée même d'aidant familial n'existait pas, car ce rôle se confondait avec celui d'une femme, mère, épouse ou fille, dont l'univers se résumait à la bonne tenue de la maison, l'éducation des enfants et le confort de l'époux. Prendre soin d'un parent vieillissant, d'un enfant ou d'un conjoint invalide lui incombait tout « naturellement ». Cela était considéré comme son devoir, une obligation tacite ou contractuelle, un principe moral ou un devoir filial ou maternel. Ce rôle était dénué de valeur et de reconnaissance, et les stéréotypes persistent encore aujourd'hui. Cette aide était qualifiée de « naturelle » et était prodiguée par des « aidants naturels » ou des « aidants obligés » en vertu du Code civil de 1804 : « Les époux se doivent mutuellement fidélité, secours, assistance » et de

l'obligation alimentaire qui consiste à fournir aux membres de sa famille les éléments nécessaires aux besoins essentiels de la vie (soins, nourriture, habillement, logement...) (Bruno, 2018).

Dès l'antiquité, les individus avaient une obligation de solidarité intergénérationnelle non seulement par devoir moral mais aussi une obligation l'égale sous peine de sanction (Association française des aidants, 2025, p1).

Durant le Moyen Âge, les individus considérés comme « invalides », en particulier s'ils étaient également « indigents », étaient souvent isolés ou placés en institution. Les institutions chargées de leur prise en charge étaient principalement caritatives. Au cours de la période des Lumières et de la Révolution Française, une transition s'opère vers une approche plus assistancielle partiellement prise en charge par l'État. Dès 1791, le comité de mendicité soulève la question de l'assistance aux personnes âgées et handicapées, envisageant une aide à domicile ou l'accueil en « asyles publics » pour ceux qui ne pouvaient pas rester chez eux (CREAI Centre-Val de Loire, 2019).

Durant la première moitié du XXe siècle, l'institutionnalisation des personnes âgées et handicapées est courante. Cependant, dans les années 1950, l'apparition des premiers services d'aide-ménagère réduit progressivement ce recours (CREAI Centre-Val de Loire, 2019).

À partir des années 1970, le vieillissement de la population devient une préoccupation publique, entraînant le développement des services d'assistance à domicile. Ces services, principalement occupés par des femmes avec un faible niveau de qualification, sont aussi perçus comme un moyen de créer des emplois (CREAI Centre-Val de Loire, 2019).

Par ailleurs, le concept de care, largement étudié aux États-Unis, offre une réflexion éthique sur la prise en charge des plus vulnérables. Selon Hochschild, le care désigne une relation d'assistance, qu'elle soit familiale ou professionnelle, combinant compétences techniques et émotionnelles. Joan Tronto lui attribue une dimension étendue et politique en tant qu'activité générique visant à préserver, perpétuer et réparer notre environnement. Selon Collière (2019), la notion de soin couvre à la fois l'attention portée à autrui, les interventions thérapeutiques dispensées et la responsabilité assumée à son égard. Pour elle, il y a une continuité entre le care et le cure, le premier étant essentiel pour le second (Bloch, 2012).

En 1907, le terme entraide apparaît, soulignant le développement de la solidarité sociale (Molière, 2012).

Cependant, l'aidant familial commence véritablement à exister en tant qu'objet d'étude au XXe siècle, particulièrement dans la seconde moitié du siècle. Les progrès médicaux, la salarisation massive des femmes, l'augmentation des divorces et le vieillissement de la population mettent en évidence le travail d'aide des proches et leur risque d'épuisement. Ce travail familial est qualifié par Déchaux (1996) d'« économie cachée de la parenté » (Bruno, 2018).

Par la suite, le concept d'aidant se précise au début du XXIe siècle, en lien avec les notions d'identité et de famille relevant de la sociologie. Originaire d'Outre-Atlantique, il est désigné par le terme « carer » pour parler du proche aidant (Guerrin, 2012).

En 2014, l'Agence Nationale de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) publie une recommandation destinée aux professionnels du secteur social et médicosocial pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile. Cette recommandation promeut la reconnaissance de la complémentarité entre aidants professionnels et proches aidants, la mobilisation des ressources territoriales, la prévention de l'épuisement des aidants, ainsi que des modalités de gestion des situations sensibles (CREAI Centre-Val de Loire, 2019).

De plus, la loi du 28 décembre 2015 dite ASV entérine le droit au répit par une allocation forfaitaire et introduit un congé de proche aidant. En 2016, le ministère des Affaires sociales et de la Santé publie une Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap (CREAI Centre-Val de Loire, 2019).

On constate donc que la notion d'aidant familial ou non professionnel, a une quarantaine d'année. En premier lieu, ce terme renvoyait à l'aide apporté aux personnes âgées et s'est progressivement étendu aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie chroniques.

En outre, les aidants des personnes atteintes de troubles mentaux sont eux-mêmes confrontés à des difficultés particulières. Ils aspirent à être reconnus pour leur rôle et la responsabilité qui incombe à leur entourage, ainsi qu'à ce que leurs charges soient prises en considération (ANESM, 2014).

Bustillo, et al., (2001) ont mis en évidence l'importance de combiner différentes modalités d'assistance, de soutien, de formation et d'accompagnement pour les patients schizophrènes dans leur contexte familial et social. Ainsi, il est essentiel que les proches puissent accéder à ces différentes formes de soutien, spécialement conçues pour eux, afin de réduire le fardeau de leur sentiment d'isolement social (PPSM, 2011) (Luengas, 2017).

Après ce survol historique du concept de l'aidant familial, nous allons nous intéresser à sa définition.

2. Définition de l'aidant

Diverses appellations sont utilisées pour faire référence à la personne qui apporte son aide à un proche telles que l'aidant familial, l'aidant naturel, l'aidant informel, etc.

2.1. Définition étymologique de l'aidant

Étymologiquement, le mot « aider » vient du latin « ad juvare » qui signifie secourir, seconder, mais aussi être utile, faire plaisir, un mot positif dont on oublie souvent le sens premier (Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 2024, p.9).

2.2. Définition conceptuelle de l'aidant

L'aidant désigne généralement « *une personne qui apporte assistance à un individu réclamant une aide ou ne pouvant subvenir seul à ses besoins* » (Vercauteren 2011, p.25).

L'aidant est « *une personne qui aide un proche il peut être un enfant, un conjoint, un parent ou un ami* » (Collard & figuères, 2019, p.72).

De plus, pour l'Ordre National des Médecins, l'aidant se définit comme « une personne qui accompagne quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap quel que soit son âge » (Charazac et al., 2017 p.3).

2.3. Définition de l'aidant informel

Les aidants informels, également appelés aidants naturels, sont des individus non professionnels qui apportent principalement, partiellement ou entièrement leur soutien à une personne dépendante de leur entourage pour les activités quotidiennes. Cette assistance régulière peut être fournie de manière continue ou ponctuelle et peut revêtir diverses formes, telles que le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie (HAS, 2010).

2.4. Définition de l'aidant familial

De ce fait, un aidant familial ou proche aidant est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques » (COFACE Familles Europe, 2009).

Ainsi, 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 compétence. Cet intitulé, qui en recouvre d'autres comme aidants naturels, exclut les professionnels de l'aide à domicile dans la mesure où, quels que soient leurs statuts, ils sont rémunérés pour une activité reconnue (Blanc, 2010, p.9).

De plus, selon le guide de l'aidant familial, l'aidant familial est « *la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* » (Guerrin, 2012, p.60).

D'après Blouin et Bergeron dans le dictionnaire de la réadaptation, l'aidant est « *une personne qui prête son concours à quelqu'un ayant une déficience, une incapacité ou se trouvant en situation de handicap* » (Guerrin, 2012, p.60).

2.5. Définition de l'aidant naturel

Le terme d'« aidant naturel » provient d'Amérique du Nord. Au Canada, les « *aidants naturels* » sont « *les membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité* » (Thibault-Wanquet, 2008, pp.21-22).

2.6. Définition de l'aide

Le mot « *aide* » signifie depuis l'origine « *l'action d'aider, le soutien, le secours* ». L'aide désigne depuis l'ancien français une personne chargée d'aider quelqu'un. L'aide est l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens (Molière, 2012, p.62).

On conclut que l'aidant désigne une personne qui effectue un travail auprès d'un proche en situation de handicap ou de dépendance. Nous allons dans cette étude nous consacrer à des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie.

3. Les modèles théoriques de l'aidant

Divers cadres théoriques provenant des études en sciences humaines et sociales, notamment en psychologie, ont été avancés pour expliquer les besoins, les défis et les approches les plus adaptées pour soutenir les aidants, nous allons donc voir dans ce point quelques modèles théoriques de l'aidant afin d'en avoir une meilleure compréhension. Ces approches sont citées par ordre chronologique de parution.

3.1. Stress et coping

Issue de la psychologie behavioriste dans les années 1980, le modèle de gestion du stress propose une perspective des problèmes psychologiques des individus axée sur la présence de facteurs de stress dans leur environnement. Il est essentiel d'identifier les facteurs de stress, leur origine, ainsi que les stratégies comportementales adoptées par les individus pour réduire leur impact. En considération de ces données, différentes alternatives comportementales sont suggérées pour atténuer le stress engendré par la situation. Ce modèle caractérise l'assistance informelle apportée à un proche malade comme une expérience hautement stressante. L'assistance offerte aux aidants se concentre sur l'acquisition de stratégies alternatives de gestion du stress afin de minimiser les difficultés auxquelles ils sont confrontés (Coppalle, et al., 2018).

3.2. Person centered care

L'un des premiers cadres théoriques a été élaboré par Kitwood dans les années 1990. Le concept de soins centrés sur la personne a été introduit par l'auteur en réponse au manque de fondement théorique pour guider le soutien des aidants. Contrairement à d'autres cadres théoriques, celui-ci ne prend pas en compte directement les défis rencontrés par les aidants dans sa conception initiale, mais vise à leur offrir un soutien basé sur la fourniture des meilleurs soins possibles. Selon cette théorie, les aidants doivent acquérir la capacité de dépasser les perceptions de la maladie qui pourraient les empêcher de reconnaître la personne au-delà de sa condition. Profondément influencé par la religion (Kitwood était prêtre avant de se consacrer à la recherche) et l'avènement des études sur les soins, ce cadre conceptuel repose sur l'idée selon laquelle seule une approche holistique des individus malades, prenant

en considération toute leur singularité, peut véritablement garantir des soins appropriés (Coppalle, et al., 2018).

3.3. Role transition theory

Le modèle de transition de rôle a été développé par Meleis à la fin des années 1990 pour répondre à la nécessité de transdisciplinarité dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, la psychologie, les sciences de l'éducation et la sociologie se sont réunies pour adopter une approche axée sur l'évolution du rôle d'un individu suite à un événement majeur de sa vie (notamment la naissance, la maladie chronique et la mort, considérés comme les plus critiques).

Au sein de ce cadre conceptuel, l'assistance apportée lors d'une transition majeure liée à la santé est perçue comme complexe à assimiler en raison des changements de rôles impliqués pour les individus au sein de la relation d'aide. Ce genre de transition, en raison de sa brusquerie et de sa nature radicale (comme c'est le cas avec la maladie d'Alzheimer où le point de transition est l'annonce du diagnostic), pourrait s'avérer complexe à assimiler. Par conséquent, les membres de la famille impliqués (enfants, conjoints, parents) se retrouveraient dans une situation où ils doivent assumer le rôle de prestataire de soins, une responsabilité rarement envisagée à l'avance. Cette transition, fréquemment initiée par la révélation de la maladie, les amènerait à remplacer les caractéristiques de leur fonction antérieure par celles d'un rôle de "soignant". Ainsi, la transition vers un nouveau rôle pourrait être difficile à réaliser de manière optimale, car elle implique une combinaison d'éléments anciens (comme le parent protecteur et attentionné, le conjoint sur lequel on peut compter, etc.) et de nouveaux éléments (comme les soins paternalistes, la responsabilité de veiller à l'observance des traitements, etc.) (Coppalle, et al., 2018).

3.4. Senses framework

Dans le cadre du modèle senses framework de Nolan et al., élaboré dans les années 2000, l'aidant n'est plus relégué à la position de patient caché ou de soignant personnel, mais acquiert le rôle d'acteur dans son propre processus d'accompagnement. Cette approche met en lumière le risque de tomber dans une vision paternaliste du soutien en se concentrant uniquement sur les aspects négatifs du rôle de l'aidant et en cherchant à les atténuer à tout prix, ce qui peut compromettre l'efficacité des dispositifs d'aide. Ce cadre conceptuel suggère d'adopter une approche holistique de la relation d'aide, en valorisant les stratégies existantes même si elles semblent inadaptées, afin de mettre en lumière les aspects positifs de cette

relation. Cette méthode postule que la reconnaissance de l'expertise des aidants familiaux, en lien avec leur propre situation, contribue à prévenir toute sensation de dépossession de leur rôle. La dialectique du cadre conceptuel du sens implique d'accompagner tous les intervenants de la relation d'aide et de comprendre leurs besoins à la fois individuels et collectifs (Coppalle, et al., 2018).

4. Les types de l'aide

Ce tableau décrit les activités effectuées par les aidants aux près de leurs proches.

Tableau 3: Les types de l'aide selon Miles

<p>Description des types de services</p> <p>Soins personnels :</p> <p>L'aide pour le bain, l'aide pour aller à la toilette,</p> <p>La pédicure, le brossage des dents, le lavage des cheveux, la coiffure, l'habillage.</p> <p>Traitements et soins médicaux :</p> <p>Le changement de bandages et pansements, les tests de surveillance de la tension cardiaque, l'aide aux tests de glycémie ; injection d'insuline ; la prise de rendez-vous et l'accompagnement dans un établissement hospitalier.</p> <p>Transport et courses :</p> <p>Le transport, l'achat d'épicerie ou d'autres produits essentiels, les opérations bancaires.</p> <p>Tâches à l'intérieur de la maison :</p> <p>La préparation des repas, la vaisselle, le ménage, la lessive, la couture, etc.</p> <p>Tâches à l'extérieur de la maison :</p> <p>L'entretien de la maison</p>
--

(Miles, 2018, p.4).

5. Les conséquences de l'aide sur l'aidant

L'accompagnement d'un proche demande du temps, et autant plus si l'aidant travaille. Les conséquences se répercutent principalement sur la vie de famille, la vie sociale (loisirs, sorties), la morale de l'aidant et la qualité du sommeil de l'aidant. De plus, l'aidant ne s'occupe pas en priorité de sa propre santé malgré sa fatigue et son isolement (Collard & Figueres, 2019, p.73).

Ainsi, les aidants sont très investis dans l'aide de leur proche, au point d'oublier parfois leur propre existence, et ceci, dans tous les domaines : leur propre santé, leur vie familiale et professionnelle, leurs finances ou leurs besoins autres (vacances, repos, détente...) (Muller & Chevillotte, 2022, p.56).

La HAS rapporte de son côté des risques sur la santé des aidants :

- Evaluation de la situation générale de l'aidant (Ex : évolution de l'état de santé de l'aidant comme une perte ou prise de poids).
- Diminution des activités sociales, une rupture progressive ou brutale avec l'entourage (Ex : conflit amical, familial ou professionnel et espacement des visites ...)
- Souffrance psychique (Ex : découragement, tristesse, anxiété état dépressif, baisse d'estime de soi, culpabilité, honte ...).
- Souffrance physique
- Difficulté d'accès aux soins
- Troubles cognitifs et du comportement (Ex : difficultés à se concentrer, changement du caractère : agressivité, irritabilité ...)
- Evolution de la situation financière (<https://www.has-sante.fr>).

Il arrive parfois qu'un aidant familial, confronté à une sollicitation intense, adopte une attitude agressive envers la personne dont il a la charge, faute de pouvoir exprimer sa souffrance et son épuisement liés à la situation (Lestrade, 2014).

En conclusion, souvent l'aide implique chez les aidants une charge physique, morale et financière. Nous y reviendrons sur ce point dans la deuxième section.

6. La Prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement

Quand l'aidant Familial ou autre aperçoit la relation d'aide comme une charge ou bien une lourde responsabilité. Cela peut mener l'aidant à un risque d'épuisement et cela peut avoir un impact sur son bien-être physique et psychique.

Selon Anesm, pour prévenir et repérer et gérer les risques d'épuisement chez les personnes aidantes il est recommandé de :

Anticiper la variabilité des potentialités des personnes aidantes non professionnelles, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social

- En sensibilisant les personnes aidantes à l'importance de veiller à leur propre bien-être.

- En fournissant des recommandations visant à minimiser les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation d'urgence des aidants.
- En offrant aux aidants la possibilité d'anticiper les circonstances dans lesquelles ils pourraient ne plus vouloir ou ne plus être en mesure d'assister la personne aidée (Anesm, 2014, p.82).

Renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement des personnes aidantes non professionnelles

- En exposant aux professionnels la composante "aidants" du projet de service ou d'établissement, le cas échéant.
- En soulignant l'importance pour les professionnels d'adopter une attitude d'écoute, d'empathie et de disponibilité.
- En s'assurant de la mise en œuvre de ces principes d'écoute, d'empathie et de disponibilité lors de moments de partage ou de délibérations éthiques.
- En dispensant une formation aux professionnels sur la communication avec les aidants et leur prise en charge (Anesm, 2014, p.82).

Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des personnes aidantes non professionnelles et les signes de leur épuisement

- En offrant aux professionnels un cadre conceptuel qui les sensibilise à l'importance de l'écoute et de l'observation des indicateurs révélateurs de la fatigue, voire de la perte d'autonomie des aidants.
- En mettant en place un mécanisme de signalement pour permettre aux professionnels de signaler tout comportement inquiétant ou toute diminution des capacités de l'aidant.
- En prêtant attention aux doléances récurrentes ou fréquentes des aidants.
- En suggérant une rencontre avec l'aidant en cas de non-visite de sa part à la structure depuis une longue période.
- En procédant à une réévaluation de la situation des aidants. Il convient d'ajuster les réponses face aux manifestations d'épuisement ou de diminution d'autonomie chez les aidants informels.
- En discutant en groupe de l'incidence de ces problèmes d'épuisement ou de perte d'autonomie sur le bénéficiaire et sur l'aidant.

– En engageant la personne bénéficiaire, l'aidant et les parties prenantes dans la quête de résolutions (Anesm, 2014, p.82).

Accompagner les personnes aidantes non professionnelles lors d'un changement de l'état de santé de la personne aidée

- En communiquant avec les aidants concernant la situation et les ajustements à intégrer dans le projet personnalisé.
- En prodiguant des conseils aux aidants pour le choix d'un nouvel appareil ou lorsqu'une personne aidée est en phase de rétablissement (Anesm, 2014, p.83).

Etant donné que notre étude porte sur l'aidant en psychiatrie, nous y consacrerons le point suivant.

7. L'aidant familial en psychiatrie

Les individus souffrant de troubles psychiques éprouvent fréquemment le besoin de figures de confiance sur lesquelles ils peuvent s'appuyer pour les soutenir dans leur vie quotidienne. En raison de leur pathologie, ces individus peuvent parfois nécessiter le soutien de leur entourage pour les accompagner dans par exemple leurs soins médicaux, le soutien affectif et les formalités administratives. En général, ce sont les membres de la famille qui sont les premiers à se mobiliser et à assumer la responsabilité de la prise en charge.

L'aidant familial a un rôle crucial dans l'accompagnement de son proche souffrant, dans ce qui suit nous allons aborder le concept d'aidant familial en psychiatrie :

Le mot « aidant familial » s'est immiscé dans le champ de la psychiatrie par extension d'une conception globale du système de santé. L'idée qu'une famille de patient schizophrène puisse être aidante était inenvisageable, impensable. Apriori ce glissement sémantique représente donc une avancée (Davitian & lamotte, 2016, p.29).

En effet, historiquement la famille est passée d'un modèle pathologique à un modèle de compétence (Luengas, 2017, p.18).

Dans la conception actuelle de la formation, on observe que la relation entre l'aidant familial et l'aidé est envisagée de manière similaire à la relation entre le soignant et le patient, et ce, de manière directe et équivalente. Il est attendu que l'aidant familial assume le rôle de relais du soignant dans la promotion du processus de désinstitutionalisation des soins. Comme c'est le cas pour d'autres maladies, le domicile familial peut être considéré comme

une extension de l'institution de santé, nécessitant ainsi des aménagements pour assurer la prise en charge à long terme du patient (Davtian & lamotte, 2016).

La psychiatrie publique et les groupes de soutien demandent aux soignants de créer un lien avec les familles. Cette évolution, expliquée par le docteur Bantman P. en 2005, l'amène à parler de « l'alliance thérapeutique avec la famille », un terme repris par Lang S. en 2011. Les soignants doivent tenir compte de l'aidant, écouter, être gentils et partager des conseils et des informations. Les aider, les écouter et leur offrir des moments de repos, c'est améliorer leur vie et permettre à la personne aidée de rester chez elle (Luengas, 2017).

Notre étude s'est déroulée en Algérie, c'est pour cette raison que nous portons attention au point suivant.

8. L'aidant en Algérie

A l'image de cette femme aux traits tirés par des nuits sans sommeil qui accompagne, dans une salle d'attente d'un hôpital psychiatrique algérois construit au début du XX^e siècle, un homme qu'elle ne quitte pas des yeux. Elle avait réussi la prouesse de l'attirer, seule, en consultation psychiatrique. D'un œil perplexe, elle examine une salle comble où le psychiatre de service tente d'assurer aussi bien l'arrivée des urgences, souvent dans les clameurs de patients agités, que les consultations périodiques. La femme espère une hospitalisation qui la soulagerait de l'exténuante surveillance d'un bipolaire en crise, mais rien n'est garanti. La scène, routinière, illustre bien la situation de la santé mentale en Algérie : des besoins de soins en hausse et des moyens qui ne suivent pas (Hamrouche & Khelifi, 2024, p.1).

Rachida Miles (2018) a abordé le sujet du rôle des aidants familiaux lors d'une étude nationale mettant en lumière l'assistance et le soutien apportés aux personnes âgées dans leur quotidien afin de préserver leur autonomie, ainsi que face aux situations de handicap ou de maladie chronique. En 2012, une étude a été réalisée sur les évolutions des familles algériennes en milieu urbain, incluant une section dédiée aux relations intergénérationnelles. Cette section visait à évaluer à la fois l'aide donnée et le support reçu auprès de familles non cohabitantes.

Selon cette autrice, Une catégorie émergente est celle des proches aidants résidant à proximité de leurs parents âgés, également appelée la génération Pivot, assume traditionnellement le rôle de fournisseur de soins. Elle est caractérisée par : Le terme utilisé

pour décrire la situation des femmes et des hommes, en particulier, qui soutiennent toutes les générations est : Les parents qui perdent en autonomie, Les enfants qui ne sont pas encore adultes. Dans la plupart des cas, les parents entrent dans leur quatrième âge ou le traversent. C'est précisément cette catégorie de personnes qui représente la population visée par le soutien familial. Les jeunes en cours d'études, qui quittent le foyer familial pour s'installer, se marier ou divorcer, ont fréquemment recours à l'aide de leurs parents.

Elle souligne également, que les aidants familiaux sont considérés comme l'acteur social le plus traditionnel pour répondre à la vulnérabilité des personnes âgées, qu'elle soit causée par une maladie, une dépendance liée à l'âge, un handicap ou toute autre origine. Cette solidarité se manifeste en premier lieu au sein de l'unité sociale de proximité qu'est la famille. Il est indéniable que tous les membres de la famille ne contribuent pas de manière égale à l'assistance des parents âgés malades ou dépendants. En effet, ce sont souvent ceux qui résident à proximité qui assument un rôle crucial dans la prise en charge de ces aînés, en leur fournissant divers services visant à améliorer leur qualité de vie. Les femmes occupent une position distincte au sein de la structure de soutien informel, étant donné que, dans les cas où les hommes ont besoin d'assistance, celle-ci leur est fournie presque exclusivement par une femme, généralement leur conjointe, dans environ 73% des cas. Toutefois, en dépassant cette caractéristique largement reconnue de la prédominance des femmes dans la prestation d'aide, il est observé qu'environ une femme sur neuf bénéficiait du soutien de son conjoint. La proximité géographique joue un rôle crucial dans la prestation des services, en particulier pour les services réguliers ou fréquents. Les services fournis aux parents sont largement destinés aux ascendants, en particulier ceux en situation de handicap, ainsi qu'aux descendants. Les femmes, qu'elles soient conjointes, filles ou belles-filles, assurent les deux tiers de l'aide fournie par la famille. L'importance des relations et la répartition des membres de la génération intermédiaire qui fournissent de l'aide semblent indiquer que la famille élargie perdure, mais dans une configuration que l'on pourrait décrire comme multi-locale (Miles, 2018).

Dans un article publié par Samira Belabed en 2025 intitulé « *Le rôle des aidants familiaux est de plus en plus important au sein de la société.* », évoque que devant le phénomène du vieillissement de la population et de la prévalence croissante des maladies chroniques, les membres de la famille qui apportent leur soutien aux personnes malades, en particulier celles atteintes de maladies chroniques ou neurodégénératives telles qu'Alzheimer et Parkinson, assument un rôle crucial.

Cependant, cette charge peut entraîner des répercussions significatives sur leur santé mentale et leur stabilité financière. D'après le Professeur Amel Alaouchiche, vice-présidente de l'Association nationale des malades d'Alzheimer et de Parkinson Matensanich et enseignante à l'Université d'Alger 2, il est affirmé que l'aidant, qui s'investit pleinement pour mener à bien sa mission, éprouve davantage de souffrances que le malade. La professionnelle de santé, qui prend soin de sa mère souffrant de la maladie d'Alzheimer, met en lumière la condition des aidants qui, fréquemment, mettent de côté leur propre santé pour répondre aux besoins du patient (Belabed, 2025).

Elle en appelle aux autorités pour qu'elles apportent leur soutien aux aidants en leur accordant un statut officiel, afin de soulager leur charge et de faciliter la prise en charge de leurs proches, tout en préservant leur bien-être mental et leur équilibre personnel. Elle exprime des regrets quant au fait que l'aidant travaille dans un secteur informel et ne bénéficie d'aucune protection sociale en cas d'accident. D'après son point de vue, l'assistance n'est pas circonscrite à une courte période de quelques jours ou mois, mais peut s'étendre sur de nombreuses années. Dans certaines situations, il peut s'étendre au-delà de 10, voire 15 ans.

Fatigue physique et mentale (Belabed, 2025).

L'aidant se trouve fréquemment en situation d'isolement lorsqu'il est confronté à cette épreuve. L'aidant se retrouve accablé par l'isolement, car il se dédie entièrement au bien-être de la personne malade, ce qui lui laisse peu de temps pour socialiser ou voir ses amis. La responsabilité d'un aidant familial est fréquemment considérable et peut conduire à une fatigue physique et mentale. Elle souligne qu'il est confronté à divers obstacles, tels que la contrainte temporelle, l'isolement social et la fatigue émotionnelle induite par la maladie. Il est fréquemment confronté à des niveaux élevés de stress, d'anxiété et de dépression (Belabed, 2025).

Il convient de souligner qu'au vu de diverses études menées auprès des aidants, plus de 52% éprouvent un fardeau significatif et 46% manifestent des symptômes de dépression, allant de modérés à sévères. Plusieurs éléments sont responsables de cette situation, tels que le statut socio-économique de la personne aidante et la gravité des symptômes de la maladie. Prendre soin d'un proche malade ne se réduit pas à ses répercussions émotionnelles, mais engendre également des dépenses financières importantes. Souvent, l'aidant se trouve dans l'obligation de diminuer son temps de travail, de prendre un congé voire de démissionner de

son poste. Ceci conduit à une diminution des revenus et à une situation économique précaire (Belabed, 2025).

Ainsi, une recherche a mis en lumière que les frais indirects associés aux maladies, incluant la diminution de la productivité des soignants, constituent une part significative des coûts liés à la maladie. Elle affirme que l'aidant doit également recevoir une formation adéquate, avoir une connaissance approfondie de la maladie de la personne qu'il assiste, et maintenir une bonne santé physique, mentale et financière. Les personnes qui apportent leur aide sont également confrontées à des coûts additionnels associés aux soins, aux dispositifs médicaux et aux services de soutien, ce qui aggrave leur fardeau financier (Belabed, 2025).

Dès lors, il est impératif que les autorités fournissent un soutien approprié tant sur le plan psychologique que sur le plan économique en instaurant des mécanismes adaptés, notamment en ce qui concerne le soutien financier. En dernier lieu, il est primordial d'organiser des campagnes de sensibilisation et de communication. *«Nous devons accompagner ces acteurs de l'ombre afin de garantir un service de qualité pour ceux qui en ont besoin et un meilleur équilibre pour ceux qui se dévouent à une si noble tâche»*, indique Alouachiche (Belabed, 2025).

De cette première section, on conclut que la schizophrénie est l'un des troubles mentaux les plus graves, il est classé parmi les troubles les plus invalidants. Ce qui impose la présence des proches dans le soutien aux personnes atteintes de ce trouble. Cette forme de prise en charge sur la vie de l'aidant est importante.

Dans ce qui suit, nous allons aborder justement la question du fardeau de l'aidant.

Section 02 : Généralités sur Fardeau de l'aidant familial

L'évolution de l'idée de fardeau montre de plus en plus que les aidants subissent des effets différents, surtout sur leur santé mentale et physique.

La deuxième section de ce chapitre vise à offrir aux lecteurs une compréhension approfondie et une vue d'ensemble du fardeau des aidants familiaux. Des titres généraux ont été présentés dans cette partie.

1. Aperçus historiques du concept de fardeau au sein de la littérature :

L'idée de fardeau a changé sans cesse depuis qu'elle est née. Au départ, il était utilisé pour les personnes âgées, mais il s'étend maintenant aux seniors ayant des problèmes de mémoire, surtout ceux atteints de la maladie d'Alzheimer. La situation des aidants est très compliquée, ce qui les rend stressés. Les signes de cette pression, comme le déclin de la santé physique et mentale des aidants, ont été souvent mentionnés dans les écrits (Ben Ghzaeil et al., 2012).

L'idée de fardeau a été introduite pour la première fois en 1963 dans les recherches menées par Grad et Strainsbury.

En 1980, Zarit a introduit le concept de fardeau dans le domaine de la gériatrie comme un outil opérationnel visant à identifier les aidants en situation de difficulté, afin d'évaluer la pertinence de l'institutionnalisation et de soutenir le maintien à domicile des personnes âgées en situation de handicap.

En 1984, Poulshock et Deimling ont étendu ce concept à d'autres domaines liés au handicap, mettant en lumière la diversité des définitions et des méthodes opérationnelles utilisées dans les recherches en gériatrie et en santé mentale.

En 1986, Georges et Gwyther ont conceptualisé le fardeau comme englobant les répercussions physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières de la prestation d'aide, une définition largement adoptée par la communauté académique.

En 1989, Lawton a introduit le concept de détresse, englobant des sentiments tels que l'inquiétude, l'anxiété, la frustration, la dépression et la culpabilité en réaction à la relation d'aide.

En 1992, Braithwaite a attiré l'attention sur la conceptualisation du fardeau et a remis en question sa pertinence socio-politique.

En 1995, Schulz, O'Brien, Bookwala et Fleissner ont souligné la dégradation de la santé physique et mentale des personnes aidantes.

En 1999, Andrew et Bocquet ont différencié les dimensions objectives et subjectives de la relation d'aide, en considérant le fardeau comme un marqueur de bien-être.

En 2002, Zarit a souligné que le soutien familial représente une source de stress qui requiert des ajustements significatifs.

En 2004, Samicta remet en cause la conception de l'aidant en tant que victime passive devant être substituée par des professionnels.

En 2009, Rigaux et Norton ont avancé une perspective alternative mettant en avant que le fardeau comporte également des aspects positifs.

En 2012, Garcès et Ródenas ont souligné l'incidence du fardeau sur la santé physique des aidants, en particulier en ce qui concerne les aspects cardiovasculaires, immunitaires, psychosomatiques et la mortalité. En conclusion, Carretero met en avant le fait que la dégradation de l'état de santé découle indirectement de la prestation d'aide, les aidants étant accablés négligeant leur propre bien-être et ayant une diminution de l'accès aux soins (Ben Ghzaeil et al., 2012).

Cette notion, largement explorée dans la littérature scientifique et fréquemment mentionnée dans les médias ainsi que par les acteurs de projets visant à soutenir les aidants, contribue à la stigmatisation de la vieillesse en mettant en avant principalement ses aspects négatifs et déficients. Étant donné que la responsabilité de ce "fardeau" repose principalement sur les proches des personnes âgées lorsqu'il est présent, cette perception négative affecte les membres de la famille qui apportent leur aide ainsi que ceux qui leur sont proches. Lorsque cet investissement familial atteint un niveau critique, laissant craindre que le décès ou l'hospitalisation de l'aidant ne survienne avant celui de l'aidé, il est fréquemment perçu comme un refus de la réalité, une forme d'acharnement déraisonnable (Eynard, 2021).

En psychiatrie, l'étude du fardeau de l'aidant est assez récente en effet, la relation entre les proches des personnes qui souffrent de troubles psychiques et les professionnels de la santé mentale a traversé différentes étapes au fil du temps. L'idée que les membres de la famille et le climat familial étaient à l'origine de la maladie psychique de leur proche a longuement contribué à la stigmatisation des familles. Toutefois le regard sur les proches a

commencé à changer progressivement depuis quelques décennies, les proches sont considérés comme des alliés du patient et des soignants. Le fardeau que les proches subissent a commencé alors à être reconnu ainsi que leur rôle d'aidant après de la personne malade (Petsatodi, 2021, p.5).

Selon schene (1990), le terme « fardeau familial » est introduit par Treudley en 196. Il faisait référence à l'impact négatif du trouble psychiatrique sévère d'un membre sur les autres membres de la famille. La notion a été davantage développée par Platt en 1985 qui fut le premier à donner une définition plus élaborée selon laquelle le fardeau fait référence à la présence du problème, de difficultés qui affectent la vie des proches de patients psychiatriques (Petsatodi, 2021, pp.17-18).

Ainsi, le concept de fardeau a été introduit en psychiatrie pour décrire les conséquences pour les familles de prendre soin d'un malade mental à domicile (Ricard, 1991, p.51).

Le concept de fardeau a pris une importance significative ces dernières années. Actuellement, de nombreuses revues de littérature recensent un grand nombre d'études portant sur l'évaluation de la perception du fardeau au sein des familles (Schene et al., 1996 ; Whalen & Buchholz, 2009). La notion de fardeau est conceptualisée de manière variable par les chercheurs et se différencie du stress parental en ce sens qu'elle englobe un ensemble d'impacts négatifs perçus par l'aidant fournissant assistance et soins (Cousins et al., 2002), (Fourcade, et al, 2019).

2. Définitions du fardeau

L'aide apportée par les proches-aidants aux personnes souffrant de maladies est souvent une source de stress. Le terme de « burden » ou « fardeau » est employé dans la littérature pour caractériser la charge qui pèse sur les personnes aidantes et qui compromet leur qualité de vie et leur santé (Bocquet & Andrieu, 1999, p, 155).

Ainsi,
le fardeau de l'aidant naturel se réfère aux difficultés rencontrées en termes de santé physique, mentale, sociale et/ou financière, pouvant avoir un impact sur sa vie à des degrés différents (Fourcade, et al., 2019).

De ce fait, le fardeau familial désigne dans notre étude la présence de problèmes et de l'aide as conséquences négatives qui affectent l'aidant d'un patient psychiatrique.

3. Types de fardeau

Le fardeau de l'aidant se compose de deux types : le fardeau objectif et le fardeau subjectif.

3.1. Le fardeau objectif

C'est le travail physique qu'on doit fournir chaque jour pour aider une personne qui a besoin d'assistance, que ce soit pour se laver, être surveillée ou faire des tâches courantes.

Le fardeau objectif désigne les effets concrets de l'aide, comme les conditions de vie ensemble, avec des contraintes qui nécessitent des choix et un nouvel emploi du temps. Ces contraintes peuvent apparaître au travail, dans la vie sociale ou familiale, ou encore sur le plan financier (Thompson et al., 1982).

3.2. Le fardeau subjectif

Se divise en fardeau personnel et fardeau des responsabilités. Le fardeau personnel est le stress qu'une personne ressent en gérant ses tâches, en surveillant son emploi du temps et en s'occupant des responsabilités d'une autre personne. Le poids du rôle parle du temps et de l'attention que les aidants doivent donner, car ils s'occupent souvent de plusieurs personnes qui ont besoin d'aide.

Le fardeau subjectif, c'est-à-dire l'impact physique et mental que la vie quotidienne peut avoir, montre comment l'aidant ressent son rôle (comme un sentiment de surcharge ou d'étouffement). Les effets psychologiques sont plus difficiles à voir : l'inquiétude, le stress et la fatigue sont souvent liés à des changements émotionnels, surtout quand l'aidant se sent impuissant face à la perte d'autonomie de la personne qu'il aide (Thompson et al., 1982).

De ce fait, le fardeau se décline en deux composantes : objective et subjective.

4. Les causes de l'épuisement ou du fardeau chez l'aidant

L'épuisement de l'aidant est souvent la conséquence d'une sensation de « fardeau ». L'épuisement est l'état de quelqu'un dont les réserves nutritives ont été consommées ou dont le tonus nerveux est très réduit, faiblesse extrême. Il y a plusieurs raisons à cela, et sur ce point qui va suivre nous avons parlé de quelques-unes.

4.1. L'impact social de la maladie

Malgré les avancées réalisées, un tabou persiste dans la société en ce qui concerne la maladie et le handicap. Le contexte social peut constituer un frein à l'exécution des activités

et à l'engagement social. L'entourage, y compris les proches, peut éprouver de la gêne et manifester de la maladresse envers le patient et les membres du foyer. Les personnes qui apportent leur soutien mentionnent fréquemment une détérioration des relations sociales, ce qui peut conduire à l'isolement. Il arrive parfois qu'un aidant adopte une attitude paradoxale en se renfermant sur lui-même et en s'isolant progressivement, pouvant ressentir de la honte et de la gêne par rapport à la maladie (Lemaire-Desreumaux & Forster, 2020).

4.2. La sphère familiale

La maladie va perturber les dynamiques familiales et conjugales en entraînant des modifications des routines, une éventuelle détérioration de la communication et une diminution de l'interaction sociale. Il est fréquent d'observer une brusque transformation des relations conjugales et familiales. Le proche aidant est confronté à la nécessité de faire le deuil de la vie antérieure, un processus qui peut susciter de l'incompréhension, du déni ou de la culpabilité. L'arrivée d'aides à domicile et de professionnels peut également être perçue comme une atteinte à l'intimité familiale (Lemaire-Desreumaux & Forster, 2020).

4.3. Un chamboulement du quotidien

L'émergence de la maladie va perturber l'organisation de la vie quotidienne. La maladie peut progressivement prendre une place prépondérante au sein du couple et de la famille, allant jusqu'à les submerger. Dans ce cas, l'aidant peut être tenté de prendre en charge les tâches et responsabilités supplémentaires à la place du patient. En effet, le rôle d'aidant n'est pas prédéterminé et implique des adaptations et des remises en question régulières (Lemaire-Desreumaux & Forster, 2020).

4.4. Des pensées angoissantes

La maladie peut susciter diverses angoisses qui renforcent le sentiment d'insécurité affective, telles que la peur de la séparation avec le malade ou l'angoisse de la mort chez un aidant (Lemaire-Desreumaux & Forster, 2020).

5. Les facteurs de risque du fardeau chez l'aidant

S'agissant des caractéristiques des proches aidants alourdissant le fardeau, le sexe féminin est plus fortement concerné. L'âge est également un déterminant du fardeau, les aidants plus âgés tendent à subir un fardeau plus élevé du fait qu'ils ont vécu plus longtemps avec le malade et sa maladie. Étonnement, les aidants plus jeunes seraient aussi très impactés du fait du changement profond que la maladie entraîne dans leur projet de vie. Le niveau

d'instruction influence également le fardeau des aidants qui serait en corrélation négative avec leur niveau d'études. Avoir un emploi est également un facteur qui diminue le fardeau. Les proches aidants qui exercent un métier passent moins de temps à domicile. Le statut marital ne serait pas un facteur de protection contre le fardeau. Le veuvage est un statut socio-économique inférieur augmenterait le fardeau (Petsatodi, 2021, p.19).

Concernant les caractéristiques du patient avec un impact sur le fardeau, il semble que la durée de la maladie, le nombre d'hospitalisations et de réadmissions ainsi que la présence de symptômes positifs (idées délirantes, hallucinations) de l'hérédité, de l'agressivité et des idées suicidaires seraient des facteurs prédictifs du fardeau. Des symptômes négatifs, tels que la passivité, l'auto-négligence et le retrait social seraient également liés à un niveau de fardeau élevé. L'apparition de la maladie au jeune âge augmenterait le fardeau perçu par les aidants. L'adhésion à un traitement médicamenteux et un suivi psychiatrique est également un facteur qui influence le fardeau des aidants. Le sexe masculin, le jeune âge, le pauvre fonctionnement global et la sévérité des symptômes alourdissent le fardeau (Petsatodi, 2021, p.21).

6. Les effets délétères de l'épuisement ou du fardeau de l'aidant familial

Les aidants familiaux ressentent surtout deux types de conséquences : d'une part, des effets physiques et d'autre part des effets psychologiques, que nous allons désormais explorer en détails.

La prise en charge d'un patient souffrant de maladie chronique est liée à un risque accru de répercussions négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant, en raison du fardeau que représente la prise en charge du malade. Les personnes aidantes peuvent éprouver des altérations de leur santé physique et psychologique suite à l'assomption de leur nouveau rôle (Antoine, et al., 2011).

En effets, les recherches s'accordent à dénoncer les effets délétères de l'aide et son incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant familial. Impact qui apparaîtrait comme plus important pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que pour les aidants de personnes atteintes d'une autre maladie chronique (Mollard, 2009, p.259).

6.1. Les conséquences physiques

Le fait d'assister une personne dans ses activités quotidiennes et de veiller à ses soins personnels peut entraîner des répercussions sur la santé physique des aidants. Les études

indiquent une prévalence presque deux fois plus élevée de maladies cardiovasculaires, de cancer, de diabète et d'arthrose chez les aidants par rapport aux non-aidants. Plusieurs études ont démontré que les aidants présentent une réponse immunitaire affaiblie, les prédisposant à davantage d'infections et à un risque accru de cancer. Il est indéniable que le fait d'assister une personne dans ses activités quotidiennes telles que se lever, se laver et marcher peut accroître le risque de ressentir de l'inconfort physique, de la tension, des douleurs et même des lombalgies (Ankri, 2019).

6.2. Les conséquences psychiques

Le vécu d'une personne aidante a des conséquences non négligeables, en particulier en ce qui concerne les impacts sur le plan psychologique.

6.3. L'anxiété et la dépression

Les aidants familiaux éprouvent une charge constante liée à leurs responsabilités, même en bénéficiant d'un solide réseau de soutien, d'assistance et de services. Il s'agit notamment de l'aidant principal qui est chargé de répondre aux appels urgents en pleine nuit, de rendre visite quotidiennement à la personne aidée et de coordonner les services. Cette charge supplémentaire, en plus de toutes les autres obligations, engendre un stress à la fois physique et psychologique, exposant ainsi l'aidant à un risque d'anxiété et de dépression (Silverman, 2008).

6.4. La peur de l'avenir

Les aidants prennent conscience de leur propre finitude. Ils sont confrontés à l'observation du processus naturel de déclin chez une personne, ce qui suscite en eux leur propre angoisse face à la déchéance et à la mort. Pour certains individus, cette pratique leur offre la possibilité de mieux anticiper leur avenir et d'appréhender sereinement leur destinée. Cependant, cette situation peut également conduire à l'isolement et au découragement (Silverman, 2008).

6.5. L'isolement social

Il devient encore plus difficile de gérer la situation d'aidant lorsque le réseau de soutien social est limité, augmentant ainsi le risque d'isolement social. Le temps de loisir, souvent rare, est rapidement négligé. On peut également constater la distance qui se crée avec ses amis pendant cette période. Est-ce dû à un manque de connaissance sur la manière de soutenir les aidants ou à une difficulté de ces derniers à solliciter de l'aide. L'isolement social

peut également découler de la stigmatisation liée à certaines pathologies, telles que les troubles mentaux. Quelle que soit la raison, l'isolement social renforce le sentiment de perte et de solitude (Silverman, 2008).

De ce fait, on conclut qu'il est possible que les effets négatifs de ce rôle d'aidant soient plus sévères dans certains cas, et il est essentiel de les identifier à travers des outils d'évaluation mesurant le fardeau et la charge auxquels l'aidant est confronté tout au long de sa mission d'aide.

7. Les outils et les échelles de mesure du fardeau de l'aidant

Les aidants familiaux ont un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes souffrantes de maladie chroniques ou en perte d'autonomie. Cette fonction peut entraîner une charge sur l'aidant, que ce soit sur le plan physique, psychologique, social ou financier. Afin de répondre aux besoins des aidants il est essentiel d'évaluer le fardeau. Plusieurs outils et échelles ont été élaborés pour mesurer ce fardeau et pour cela nous allons présenter quelques outils et échelles.

7.1. Zarit Burden Interview (ZBI)

Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle composée de 22 items et destinée à évaluer essentiellement la composante subjective de l'aide. Le score global est obtenu en faisant la somme des scores des différents items et peut varier théoriquement de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est importante. Ainsi, Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée et un score supérieur à 60 indique une charge sévère (Charfeddine et al.,2017, p.62).

Selon Andrieu et Bocquet (1999), le ZBI présente un intérêt certain du point de vue de la santé publique. Cet outil synthétique permet le dépistage de situations à risque : il est associé à une détérioration de la santé physique et psychique.

7.2. Caregiver Reaction Assessment (CRA)

L'objectif de cette échelle est d'évaluer la charge perçue par les aidants naturels de personnes souffrant d'une maladie physique ou psychique. (Duquette,2015).

Le CRA comprend 24 énoncés permettent à l'aidant naturel d'indiquer l'impact de son expérience d'aidant sur 5 dimensions personnelles : l'estime de soi (7 énoncés), le soutien familial (5), les finances (3), l'horaire des activités (5) et la santé (4). Le sujet cote chaque

énoncé sur une échelle Likert en 5 points, en fonction de son impact. Un score est calculé pour chaque dimension (Duquette, 2015, p.2).

Notre choix pour cette présente étude a porté sur ces deux échelles. Nous y reviendrons sur cette question dans le chapitre méthodologique.

7.3. Preparedness for caregiving scale

Un instrument provenant du domaine de la littérature médicosociale peut être employé afin de décrire la dimension transitionnelle du rôle de l'aidant : l'échelle de préparation à l'aidant d'Archbold. Ce questionnaire vise à évaluer le degré de préparation à assumer le rôle d'aidant, ainsi que le niveau de réciprocité perçu dans les interactions avec la personne nécessitant de l'aide. Cet instrument met l'accent sur la corrélation entre les caractéristiques formelles du rôle d'aidant et les aspects émotionnels de la nouvelle relation. Tant le sentiment de préparation que la réciprocité des échanges apparaissent comme des éléments cruciaux pour assurer le succès d'une transition (Coppalle, et al., 2018, p.403).

7.4. Le family experiences interview schedule (FEIS)

Le Family Experiences Interview Schedule (FEIS) est un outil d'évaluation conçu pour appréhender les expériences et les perceptions des membres de la famille concernant la maladie mentale ou les troubles liés à l'usage de substances de leur proche. Il met l'accent sur des éléments tels que la communication, le soutien social, la stigmatisation et la qualité de vie, tandis que le FBIS se focalise sur les défis auxquels les aidants sont confrontés dans leur quotidien en raison de leur rôle d'aidant (Gacem, 2023).

7.5. L'échelle WHOQOL-BREF

La grille d'évaluation de la qualité de vie de l'OMS se compose de vingt-six éléments visant à mesurer le bien-être physique, psychologique, social et environnemental des individus dans le contexte de diverses affections et thérapies. Cet instrument est considéré comme étant valide et fiable pour l'évaluation de la qualité de vie dans diverses cultures et contextes. Il est fréquemment employé dans le domaine de la santé et peut servir à évaluer la qualité de vie des patients ou des aidants en lien avec la consommation de substances. Il convient de souligner que l'échelle WHOQOL évalue la perception de la qualité de vie individuelle, ce qui peut être distinct de l'observation clinique et de l'évaluation objective de la santé (Gacem, 2023).

Section 03 : De la notion d'aide au fardeau de l'aidant familial : Revue de la littérature

Cette revue de littérature examine les divers éléments du fardeau que portent les familles aidantes accompagnant un proche souffrant de troubles psychiques, après avoir eu recours à divers livres et consulté de nombreux auteurs qui ont traité notre sujet, nous avons opté pour une présentation de cette revue de la littérature qui progresse du général vers les particularités de notre sujet.

1. Les Besoins Fondamentaux chez les êtres humains

La notion d'aide provient de la relation d'aide, le lien entre l'aidant et son proche malade et tout ceci fait référence à différents types de besoins humains.

Un proche malade ayant perdu son autonomie va donc plus pouvoir subvenir aux besoins fondamentaux, un petit aperçu sur ces besoins tel que les décrivent la pyramide de Maslow :

- **Besoins physiologiques** : Respirer, boire, manger éliminer, dormir, avoir une activité, mobilité, hygiène.
- **Besoin de sécurité** : Se protéger contre les dangers physiques et psychologiques. Stabilité, possibilité de prévoir, ordre, habitudes, rites, repères spatio-temporels.
- **Besoin d'appartenance** : Aimer et être aimé, éprouver de l'affection, amitié. Relations, solidarité, intégration, acceptation, communication, appartenance à un groupe.
- **Besoin d'estime** : Respect des autres et de soi, statut, réputation. Autonomie, compétence, responsabilisation, importance, influence.
- **Besoin d'accomplissement** : Prise de conscience et réalisation de son potentiel. Développement personnel, satisfaction métaphysique (religieuse, philosophique...), désir de nouveauté (Courthial & Sanchez, 2023).

Avant la maladie ou la dégradation des symptômes, le proche malade satisfait lui seul ses besoins mais dès que l'aidé commence à perdre son autonomie, il va probablement y'avoir recours à un proche aidant cela pourra donc perturber la dynamique de la relation familial (La Piloti & Rigaux, 2016).

2. Les dynamiques dans la relation d'aide

L'accompagnement d'un individu souffrant de troubles mentaux graves par ses proches est une situation fréquente qui impacte de multiples familles. En réalité, les proches sont fréquemment confrontés à un lourd fardeau (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

Les dynamiques observées au sein des relations de prise en charge sont variées : certaines entraînent une fatigue morale chez les aidants, tandis que d'autres reposent sur des liens significatifs et des questions identitaires qui favorisent le maintien de l'implication des proches (Duprat-Kushtanina, 2016).

2.1. La dégradation relationnelle

Elle a été principalement constatée chez les femmes qui apportent leur aide. Selon Clare Ungerson (2006), les hommes qui apportent leur aide sont principalement motivés par la réciprocité et l'affection, tandis que les femmes aidantes ont des motivations plus variées, incluant un sentiment d'obligation. Ce genre de motivation semble en effet favoriser davantage l'épuisement moral (Duprat-Kushtanina, 2016).

2.2. L'épuisement moral

Certains aidants se trouvent plus vulnérables aux risques de détérioration des relations d'aide en raison des attentes qui pèsent sur eux en matière de disponibilité et d'intimité des tâches. Il s'agit fréquemment des individus les plus engagés dans la fourniture d'assistance quotidienne, notamment les filles et les membres de la famille (re-)cohabitants ou résidant à proximité (Duprat-Kushtanina, 2016).

En somme, les dynamiques dans la relation d'aide exposent toute la complexité du soutien fourni aux personnes atteintes de troubles psychiques. Alors que certains liens familiaux se fortifient, d'autres sont affectés par le poids du fardeau émotionnel et les exigences de la vie quotidienne.

Le point suivant dans cette revue se portera sur le soutien familial.

3. Le soutien familial

L. Schmitt évoque dans l'ouvrage « Les demandes de soutien familial » (2012), que les situations dans lesquelles une requête de soutien familial est exprimée sont principalement liées à des problèmes conjugaux ou des difficultés scolaires et

comportementales chez l'enfant. Ils peuvent également être liés à un événement traumatique au sein de la famille, tel qu'un décès ou la révélation d'une maladie grave.

Revenons aux concepts de S. Minuchin. Comme tout organisme vivant, les individus et le système établissent des échanges avec l'extérieur. Les facteurs de stress ébranlent un système. Ils peuvent être intrafamiliaux et sont alors liés au cycle évolutif, comme lors de l'arrivée ou du départ d'un membre suite à une naissance, à un décès, à l'arrivée d'un grand-parent ou à une particularité d'un membre de la famille qui présente un handicap ou une maladie grave, etc (Meynckens-Fourez & Henriquet-Duhamel, 2007 p.52).

4. La communication de la famille avec les proches malades

Jay Haley a proposé un modèle familial pour les familles de schizophrènes en 1959. L'objectif de ce travail est de dépeindre des schémas triangulaires impliquant le schizophrène et ses parents, en ignorant les membres collatéraux pour des raisons pratiques. Les échanges y sont toujours marqués par la contradiction et la dévalorisation, particulièrement en ce qui concerne le patient désigné. L'interdiction de toute communication empêche tout membre de la famille d'exercer un quelconque pouvoir ou de participer à une alliance (Lebovici, 2004, p.53).

Ainsi, lorsqu'il se comporte de manière psychotique, le schizophrène remet en question ce genre de système familial de communication. En temps normal, il réagit « de manière standard » au système familial. On peut donc appréhender les symptômes de la schizophrénie à travers la perspective de ce concept de disqualification (Lebovici, 2004).

- La source du message : « Un individu peut indiquer qu'il n'est pas réellement la source du message en indiquant qu'il se contente de transmettre l'idée de quelqu'un d'autre. Tandis qu'il dit une chose, il disqualifie ceci par le désir. Le schizophrène peut aussi qualifier la source du message, mais qualifier sa qualification d'une façon non congruente ».
- Le message : « Un individu peut indiquer de multiples façons que ses mots ou ses actions ne sont pas vraiment des messages ».
- Le receveur : il peut se disqualifier ou être disqualifié, lorsqu'il devient clair que l'on s'adresse à lui sans lui parler personnellement, en ne tenant compte que de son statut.
- Le contexte : défini par les conditions matérielles de la communication, peut être disqualifié par les propos du schizophrène et en particulier par son délire (Lebovici, 2004, p.53).

De ce fait, le système familial utilise les différents types de message sur un mode rigide, le comportement schizophrénique peut contribuer à maintenir le système familial ou être nécessaire aux mutations de l'équilibre familial qui le renforce (Lebovici, 2004).

5. La psychiatrie et les familles

L'impact du placement sur l'état psychologique de l'aidant si la routine du fardeau quotidien se trouve allégée, l'aide persiste au moins neuf heures par semaine. De nouveaux stress apparaissent en rapport avec l'organisation institutionnelle (Haley & Bailey, 2001). Le proche se détache de son rôle d'aidant mais son sentiment de culpabilité augmente. Le placement ne semble pas avoir d'effet bénéfique sur la dépression de l'aidant (Tornatore et Grant, 2002 ; Kaplan et Boss, 1999), surtout si les soignants ne lui laissent pas de place dans l'institution (Pancrazi & Métais, 2006, p.109).

5.1. La « carrière morale » de la famille selon Goffman

Ervin Goffman aborde de manière similaire l'existence de trois phases dans la trajectoire de la famille aux prises avec la maladie mentale, qu'il décrit ainsi :

La carrière du malade mental envisagée hors de toute considération événementielle particulière passe par trois grandes phases : la période immédiatement antérieure à l'entrée à l'hôpital, que nous appellerons « phase pré-hospitalière » (pre-patient phase), la période de séjour à l'hôpital ou « phase hospitalière (in-patient phase), la période qui suit éventuellement la sortie de l'hôpital ou « phase post-hospitalière » (ex-patient) (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

5.2. La phase pré-hospitalière

Cette phase, qui fait référence à la période précédant l'entrée à l'hôpital, est ponctuée d'épisodes de crise et de courtes hospitalisations. Bien souvent, la difficulté d'accès aux services de santé mentale et le refus du proche de reconnaître la maladie prolongent considérablement la durée de cette phase, qui peut perdurer durant plusieurs années. L'arrêt de la prise de la médication, la détérioration de l'état de santé mentale du proche et les allers-retours entre les services d'urgence et la rue sont dans bien des cas une réalité des familles (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

Afin de permettre le passage vers la « phase hospitalière », les familles doivent alors entrer dans ce que Goffman appelle la « coalition » médico-légale, qu'il qualifie par le fait même de « conspiration du silence ». Selon Goffman, cette coalition entre les différents

acteurs sociaux et sanitaires a pour but de permettre l'internement du proche de la manière la plus efficace et fonctionnelle possible (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

5.3. La phase hospitalière

La seconde phase de la carrière morale constitue le séjour hospitalier du proche, lorsqu'enfin la famille a réussi, non sans d'importantes séquelles, à permettre son hospitalisation. C'est à ce moment que la personne malade entre à l'intérieur de ce que Goffman définit comme étant « l'institution totale ». Une telle institution applique un traitement collectif et massifiant pour tous les patients, et ce afin de modifier le comportement de la personne et contrôler ses moindres faits et gestes (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

De manière générale, l'accès à la phase hospitalière demeure difficile, quoi qu'elle puisse s'avérer nécessaire à certains moments. Enfin, cette phase s'avère souvent de courte durée lorsqu'il n'y a pas d'ordonnance d'hospitalisation au long court (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

5.4. La phase post-hospitalière

Vient ensuite la phase post-hospitalière, soit lorsque le proche peut désormais retourner vivre en communauté. Pour Goffman, cette phase est bien souvent ponctuée de rechutes et de nombreuses réhospitalisations. Ce phénomène de la « porte tournante » est une réalité à laquelle les familles sont confrontées (Paradis-Gagné & Holmes, 2020).

6. Maladie mentale et familiale

Une famille peut se sentir perdue à cause du comportement d'un partenaire ou d'un enfant, qui montre de l'isolement, de la tristesse et un éloignement de la réalité. Parfois, on remarque des idées étranges ou des hallucinations. Les familles comprennent encore moins ces symptômes parce qu'ils apparaissent après une période qu'elles considéraient normale (Schmitt, 2012).

7. L'aidant familial et son vécu avec l'aidé

L'idée même d'aidant familial n'existait pas, car ce rôle se confondait avec celui d'une femme, mère, épouse ou fille, qui avait pour tout univers la bonne tenue de sa maison, l'éducation de ses enfants et le confort de son époux – à charge pour ce dernier de rapporter l'argent nécessaire au foyer. Prendre soin d'un parent vieillissant et en perte d'autonomie,

d'un enfant ou d'un conjoint qui n'est pas valide lui incombait tout « naturellement ». Non seulement cela était de bon ton, mais c'était aussi son devoir (Bruno, 2018, p.85).

7.1. La relation aidant-aidé

Brigitte Bouquet rapporte que la « relation d'aide » conçue comme « *un processus par lequel on amène une personne à faire de nouveaux apprentissages, et à découvrir ses potentialités dans un objectif d'autonomie, de fraternité ou de solidarité. [...] Ce processus est complexe et se situe en tension entre proximité et distance, entre empathie, implication et contrôle social, entre imaginaire et symbolique, entre conseil, apport concret et respect du libre arbitre de la personne, entre individu et société, désir et loi, intériorité et extériorité* » (Barreyre, 2012, p.44).

Elle peut faire ressentir de la culpabilité : ne pas en faire assez ou demander trop. Un sentiment d'impuissance : voir la maladie progresser. Ressentir de la tristesse ou de l'angoisse : voir cela, ou même le vivre soi-même... Une peine à accepter les changements de l'autre et de la relation. Cela signifie qu'il faut accepter la perte de l'image de la personne que l'on aime et de la relation de couple telle qu'elle était avant la maladie (Piloti & Rigaux, 2016, www.rhone-alpes-sep.org , consulté le 26/04/2025).

Par ailleurs, plus l'aidant et l'aidé sont proches (lien de parenté avec la personne soignée, cohabitation), plus le risque de décompensation de l'aidant est grand (Hooker, Bowman, Coelho et coll., 2002). La qualité de la relation soignant-soigné et le vécu de la relation d'aide influent également sur le fardeau (Pancrazi, Métais, 2006, p.109).

En soit, nous avons suivis notre thématique qui explore l'impact négatif de l'aidance c'est ce qu'on va aborder dans cette dernière partie de la revue.

7.2. Le burn out des aidants familiaux

Le burn-out se présente comme une maladie du spectre du stress. On peut dire du burn-out qu'il survient quand un individu dans un contexte donné, subit « trop » de stress « trop » longtemps. Le premier « trop » souligne un phénomène d'accumulation. La personne en burn-out dira que c'est devenu progressivement moins supportable puis, qu'une goutte « a fait déborder le vase », que maintenant c'est « le trop-plein » ou encore que « trop c'est trop ». Ces expressions courantes illustrent cet élément essentiel du processus de burn-out : l'accumulation (Roskam, 2020, p35).

Dans son développement actuel, le burn-out de l'aidant se compose aussi des trois dimensions (...). La première est celle de l'épuisement (émotionnel). C'est le sentiment de l'aidant d'être au bout du rouleau, de ne plus pouvoir continuer à remplir son rôle à cause du trop-plein et de l'épuisement. La deuxième est la dépersonnalisation, la réponse détachée et vidée d'émotion à la personne aidée. La dernière est la perte du sentiment d'accomplissement personnel : l'aidant ne s'accomplit plus dans son rôle, il perd le sentiment d'être utile, compétent et de faire quelque chose qui a du sens. Si cette conceptualisation est amenée à évoluer dans le futur, il est certain que les aspects d'épuisement et de perte d'accomplissement personnel sont des éléments centraux dans le vécu des aidants et dans l'impact que peut avoir ce rôle sur leur vie. La question de la dépersonnalisation continue d'interroger et doit encore être plus investiguée afin d'être clarifiée. Plusieurs éléments relationnels comparables apparaissent prometteurs et doivent être explorés, comme la professionnalisation chronique de la relation (considérer son proche comme un patient), une distanciation émotionnelle comme moyen de se protéger soi, une froideur amenée par l'épuisement ou par le ressentiment, ou encore une forme de deuil blanc dans certains contextes (Westrelin et al., 2020, p.32).

7.3. La dépression et le deuil chez les aidants familiaux

7.3.1. Le modèle psychodynamique de la dépression et du travail de deuil chez l'aidant

Les mécanismes d'adaptation à la maladie chronique : « le deuil blanc » (Pancrazi, 1998 ; Pancrazi et Simeone, 1998) Du point de vue de l'affect, les proches confrontés à la démence d'un des leurs développent des mécanismes d'adaptation à la perte annoncée qui n'ont rien de bien spécifique et obéissent à la séquence classique du travail de deuil (au sens psychodynamique du terme). Ce travail d'élaboration de la perte est multiple. La maladie confronte à l'impuissance et à la vulnérabilité. Elle entraîne le deuil d'un idéal ; elle remet en question l'image que l'on a du couple ou d'une famille idéale, et surtout l'image idéale du proche malade. C'est en ce sens que l'on a pu parler de « deuil blanc » (Pancrazi & Métais, 2006, p.110).

Les étapes de ce cheminement vont du choc initial à l'adaptation plus ou moins réussie avec acceptation de la réalité. Bien sûr, le sujet peut s'arrêter à une de ces étapes et ne jamais la dépasser. La première étape correspond à l'annonce du diagnostic. On assiste classiquement au refus de celui-ci :

Quand la première étape du refus ne peut plus être entretenue, elle est remplacée par des sentiments de colère, de révolte. La survenue de la maladie paraît injuste : « Pourquoi moi, pourquoi nous ? » Ce sentiment d'indignation peut être projeté sur le médecin, les soignants. Le clivage entre bons et mauvais soignants se met en place.

La troisième étape est celle du marchandage, de la pensée magique, de l'idéalisation. On veut croire au miracle, aux pouvoirs d'une médecine toute-puissante. On court les médecins ou les « bonnes » institutions.

La quatrième étape est celle de la dépression. Ce sont alors les angoisses archaïques d'abandon et de séparation qui resurgissent. Parfois les réactions ambivalentes (il n'est possible ni d'investir normalement le parent ni de le désinvestir) deviennent insupportables et conduisent inconsciemment à un deuil anticipé.

La dernière étape est celle de l'acceptation, qui n'est pas une démission mais plutôt un apaisement. Les aidants se recentrent sur des investissements moins ambitieux et trouvent d'autres modalités relationnelles avec le patient (Pancrazi & Métais, 2006, p.110).

7.3.2. Le modèle cognitivo-comportemental de la dépression de l'aidant

Ce trajet optimal dépend largement de l'adaptation au stress lié à la relation d'aide.

La gestion du stress et le coping : L'adaptation réussie de l'aidant est fonction de ses capacités à faire face (coping), à chercher de l'information et à trouver des solutions, ainsi que de son vécu de la relation d'aide. Il apparaît que l'appréhension de la maladie et du rôle d'aidant est ici prépondérante. Certaines pensées dysfonctionnelles constituent des « stressseurs » générateurs d'affects négatifs ; « je ne vauds rien », « je n'y arriverai pas », « il aura ma peau ». De fait, ceux qui considèrent les tâches d'aide comme stressantes ou s'évaluent avec un faible niveau de compétences sont à risque de dépression, alors que ceux qui perçoivent leur rôle comme subjectivement satisfaisant ou trouvent un sens à ce rôle ont un risque moindre de dépression (Pancrazi & Métais, 2006, p.112-113).

Cette revue de la littérature nous a permis d'examiner les divers aspects du poids que représente le soutien à un proche souffrant de troubles mentaux.

La dernière section de ce chapitre se penchera sur les recherches antérieures, tant à l'échelle nationale qu'internationale, qui portent sur des sujets similaires ou proches de celui que nous avons traité dans notre étude.

Section 04 : De la notion d'aide au fardeau de l'aidant familial : Etudes antérieures internationales et nationales.

Des études menées à l'échelle nationale et internationale se sont déjà penchées sur des problématiques similaires, en particulier autour de la question du soutien face au fardeau vécu par les aidants familiaux.

Dans ce point, nous allons abordées les études internationales ainsi que nationale c'est-à-dire les études algériennes, toutes en les présentant par ordre chronologique des plus récentes études au plus anciennes.

1. Etudes antérieures internationales

En 2024 Traoré Brahim Samuel & al., ont effectué une recherche intitulée « *Place et vécu psychosocial des proches de schizophrènes* » au service d'addictologie et d'hygiène mentale d'Abidjan (SAHM). L'étude a été menée auprès de 132 proches de schizophrènes afin de démontrer la place et le vécu psychosocial des proches de schizophrènes. Une étude prospective transversale descriptive a été menée, à l'aide d'un questionnaire structuré administré aux participants afin de collecter les données. Les résultats de cette recherche ont révélé que les parents géniteurs et la fratrie étaient les plus impliqués dans le suivi médical et l'apport d'assistance dans les besoins quotidiens de leur proche atteint de schizophrénie, difficultés multiples, réactions émotionnelles variées. Le vécu psychologique des proches au début du suivi (annonce du diagnostic) les sentiments de tristesse, de découragement et de stress, et par des sentiments d'empathie et d'amour face à la situation de leur proche malade après l'annonce du diagnostic. Et pour cela il est important et nécessaire de porter une attention particulière aux proches de schizophrènes qui sont le socle de la prise en charge efficient et efficace.

En 2023, Issam outaik, dans sa thèse de doctorat intitulée « *La qualité de vie des familles des patients atteints de schizophrénie* » qu'il a effectué au sein du service de psychiatrie de l'Hôpital Provincial d'Inezgane au Maroc sur 144 participants. Cette étude vise à évaluer la qualité de vie chez les aidants des patients schizophrènes dans la région de Sous Massa et de déterminer les facteurs associés à une mauvaise qualité de vie des aidants. La recherche a été réalisée à partir d'une étude observationnelle, transversale à visée descriptive et analytique composé d'outils Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire (S-CGQoL) pour évaluer la qualité de vie des aidants et le Patient health questionnaire (PHQ-9) pour évaluer la dépression des aidants. Les résultats démontrent que plus de la moitié des

aidants avaient une mauvaise qualité de vie (score<50), La moyenne du score total de qualité de vie était de 48,3 ($\pm 16,9$). Globalement la qualité de vie était évaluée comme étant de faible à modérée. Les facteurs statistiquement associés à un risque accru de mauvaise qualité de vie parmi les aidants étaient les suivants : le statut célibataire ou divorcé de l'aidant, la présence d'antécédents de tentative de suicide, ainsi que la présence de dépression chez l'aidant. Pour conclure Il est essentiel de reconnaître et d'adresser les défis spécifiques des aidants célibataires, divorcés, déprimés, et de ceux s'occupant de patients ayant des antécédents de tentatives de suicide pour améliorer leur qualité de vie. La prise en charge globale de la schizophrénie devra fournir le soutien nécessaire aux aidants pour entraîner de meilleurs résultats à la fois pour l'aidant et le patient.

En 2021, Athina Petsatodi, a réalisé une étude nommée « *L'évolution du fardeau des proches aidants des patients souffrant de troubles psychiques sévères suivis par une équipe mobile* », afin d'examiner la progression de ce fardeau près de neuf ans après la mise en place d'une équipe mobile de type Assertive Community Treatment (ACT) à Genève. Le groupe d'étude était composé de sept aidants naturels, majoritairement des parents ou des frères et sœurs, de patients souffrant de graves troubles psychiatriques. La méthode employée consistait à utiliser des questionnaires normalisés pour évaluer le poids objectif et subjectif (FEIS), le stress psychologique (PSI) ainsi que la qualité du réseau d'appui. Trois proches ont aussi été soumis à des entretiens semi-structurés pour enrichir leur expérience. Les résultats ont mis en évidence une réduction générale du fardeau perçu, due à la stabilisation clinique des patients, à leur meilleure observance du traitement et à une amélioration de leur qualité de vie. Néanmoins, quelques membres de la famille continuaient à manifester une détresse émotionnelle notable, mettant en évidence la nécessité d'un soutien spécifique et pérenne pour les aidants familiaux.

En 2019, Lê Van et al., ont mené une étude intitulée « *Proches aidants en psychiatrie : quelle (in)adéquation entre besoins et offres de soutien ?* ». Cette étude qualitative visait à déterminer dans quelle mesure les offres de soutien en psychiatrie adulte en Suisse romande répondent aux attentes des proches aidants. Réalisée en Suisse romande de septembre 2017 à février 2019, elle s'inscrit dans le contexte théorique des sciences infirmières, en lien avec la théorie du rétablissement. Des interviews semi-structurées individuelles et des groupes de discussion ont été menés avec des proches aidants, des professionnels de la santé mentale et des prestataires de services de soutien. L'enquête a rassemblé 34 participants : 18 proches aidants, 11 prestataires d'aide et 5 professionnels de santé. Deux focus groups ont été réalisés

avec les proches aidants (5 et 9 participants) et un avec quatre professionnels de santé. Les données ont été analysées selon une approche thématique, mettant en évidence l'(in)adéquation entre les propositions d'aide et les besoins des proches aidants en psychiatrie.

En 2018, Sarah Del Goleto, en collaboration avec Nadia Younès, Isabelle Grevin, Milena Kostova et Alain Blanchet, a mené une étude intitulée « Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie », réalisée au sein de l'Université Paris 8 et du Centre Hospitalier de Versailles. L'objectif principal de cette recherche était d'explorer le vécu subjectif des aidants familiaux en fonction du stade évolutif de la schizophrénie : premier épisode psychotique, rechute, ou rémission. L'échantillon se composait de 12 aidants (5 femmes et 7 hommes), recrutés dans trois structures psychiatriques, et répartis en trois groupes de quatre personnes selon le stade de la maladie de leur proche. Il s'agit d'une étude qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs, analysés via le logiciel Iramuteq, selon la méthode Alceste d'analyse de contenu. Les thématiques abordées concernaient le fardeau familial, la stigmatisation, les bénéfices perçus et les stratégies de coping. Les résultats révèlent que les aidants traversent des expériences marquées par l'angoisse, la solitude, l'incompréhension du système psychiatrique et une profonde réorganisation de leur quotidien, particulièrement lors des premiers épisodes ou des rechutes. En revanche, les aidants du groupe rémission exprimaient un retour progressif à l'équilibre, une meilleure acceptation de la maladie et un espoir renouvelé. L'étude conclut sur la nécessité d'un accompagnement différencié des aidants selon le stade de la maladie du patient, en insistant sur l'importance de la déstigmatisation, du soutien émotionnel et de la valorisation du rôle des proches dans le processus de rétablissement.

En 2017, une étude a été menée en Tunisie par F. Charfeddine et collaborateurs, intitulée « *Dépression et fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie* ». L'objectif principal de cette recherche était d'évaluer le niveau de fardeau et de dépression chez les aidants familiaux de patients schizophrènes, ainsi que d'identifier les facteurs de risque associés à ces deux dimensions. Il s'agit d'une étude transversale descriptive et analytique réalisée auprès de 30 aidants recrutés à la consultation externe de psychiatrie du CHU Hédi Chaker de Sfax. Trois outils principaux ont été utilisés : l'Inventaire du Fardeau de Zarit, le Caregiver Reaction Assessment (CRA) et l'échelle de dépression de Beck. Les résultats montrent que 83,3% des aidants présentent un fardeau

modéré à sévère, et que les deux tiers souffrent d'un état dépressif, dont 13,3% à un niveau sévère. Parmi les facteurs associés à un fardeau plus élevé figurent le sexe masculin, l'âge avancé, l'absence de motivation à l'aide, la fréquence des hospitalisations et les comportements agressifs du patient envers l'aidant. En ce qui concerne la dépression, elle était plus fréquente chez les femmes et les aidants inactifs. L'étude conclut que la schizophrénie engendre une charge importante pour les aidants, influencée par des facteurs personnels, cliniques et sociaux, et souligne l'importance d'un accompagnement spécifique pour prévenir l'épuisement psychologique des proches impliqués dans la prise en charge.

En 2010, Alexia Lagarde-Chaintrier a présenté sa thèse à l'Université Victor Segalen Bordeaux 2, qui porte le titre de « *Symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) du patient atteint de démence : ressentis et fardeau de l'aidant* ». Cette étude visait à examiner le lien entre les Systèmes de Coordination des Personnes (SCP) et la charge ressentie par les aidants, dans le contexte particulier d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) opérant en zone rurale. Le groupe d'étude se composait de 100 patients souffrant de démence et de leurs proches aidants. Ils ont évalués les SCP en utilisant l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) et le poids du soignant avec l'échelle de Zarit. Des analyses statistiques, incluant des régressions linéaires et des études hiérarchiques, ont mis en évidence une corrélation significative entre les SCP et le fardeau, même après avoir pris en compte d'autres variables. L'étude a aussi permis de repérer divers types de binômes aidant-aidé. Ces résultats mettent en évidence la nécessité d'instaurer un soutien particulier pour les aidants, notamment à travers des actions organisées axées sur les stratégies d'adaptation face aux SCP.

En 2005, une étude a été menée par Jean Caron, Céline Mercier, Andrea Martin et Emmanuel Stip, intitulée « *Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie* ». Cette recherche avait pour objectif principal d'explorer les liens entre le fardeau familial, le soutien social, la satisfaction des services, la détresse psychologique et la qualité de vie des proches de patients schizophrènes. Il s'agit d'une étude quantitative, corrélationnelle, réalisée auprès de 71 familles dont les questionnaires ont été administrés sous forme d'entretien structuré à domicile. Plusieurs outils ont été utilisés, dont le CAW-QLI pour la qualité de vie, le Family Experience Interview Schedule pour le fardeau, la Social Provisions Scale pour le soutien social, ainsi que l'IDPESQ-14 pour la détresse psychologique. Les résultats ont montré que certains aspects du fardeau, notamment

l'implication dans les tâches quotidiennes, augmentent la détresse psychologique, tandis que le soutien social et la satisfaction des services ont un effet protecteur. Le soutien social est apparu comme le facteur le plus déterminant de la qualité de vie des aidants. L'étude souligne l'importance de repérer les composantes spécifiques du fardeau afin de mieux cibler les interventions à destination des familles de patients atteints de schizophrénie.

Publié en 2003, l'étude de Reine G., Lancon C., Simeoni M.-C., Duplan S., et Auquier P., intitulé *La charge des aidants naturels de patients schizophrènes : revue critique des instruments d'évaluation*, a pour objectif de présenter et d'évaluer les différents questionnaires utilisés pour mesurer la charge des aidants naturels de personnes atteintes de schizophrénie. La méthode repose sur une revue bibliographique exhaustive couvrant la période de 1955 à 2001. L'échantillon étudié comprend seize outils spécifiquement développés pour les aidants de patients schizophrènes, ainsi que deux autres destinés aux aidants de malades mentaux chroniques largement diffusés dans la littérature anglo-saxonne. Les résultats montrent un manque de consensus international sur la notion même de "charge", une faiblesse dans le développement des questionnaires — souvent construits sans l'implication directe des aidants — et une documentation inégale des propriétés métrologiques comme la validité et la sensibilité au changement. Bien que certains outils comme la PFBS, l'ECI et l'IEQ soient mieux validés, aucun instrument ne permet actuellement d'évaluer efficacement les effets des programmes thérapeutiques sur le vécu des aidants. En conclusion, les auteurs soulignent la nécessité urgente de créer un instrument centré sur l'expérience réelle des aidants, capable de mesurer les évolutions dans le temps en lien avec les prises en charge proposées.

2. Etudes antérieures nationales

En 2019, une étude a été menée par Tlidja Haddad, intitulé « *Schizophrénie, regards croisés du malade et des membres de sa famille* » Cette recherche a été effectuée au niveau du service psychiatrique Frantz Fanon de Bejaia, dont l'objectif est de comprendre ces processus psychiques qui opèrent chez les familles dont l'un des membres souffre de schizophrénie, le croisement des représentations de la maladie d'un membre de la famille et de celles du patient lui-même. La méthode utilisée est la méthode qualitative clinique, basée sur entretiens et observations participantes. Quatre familles ont accepté de participer à la recherche, des entretiens de recherche et la passation du FAST (Family System Test) se sont déroulés avec deux membres de chaque famille : le patient souffrant de schizophrénie (de sexe masculin uniquement, âgé entre 25 et 50 ans) et un membre de sa famille que lui-même

a choisi (des adultes de + de 18 ans peu importe le sexe), ce qui fait en tout huit participants. La recherche vise à comprendre les représentations des personnes atteintes de schizophrénie et leur entourage au quotidien. Ces représentations se rejoignent sur certains points tandis qu'elles s'éloignent voire s'opposent sur d'autres points. Cela a un effet sur la vision de l'avenir. Le cas d'Amine et Louisa, un couple en difficulté, illustre ces tensions : Louisa, dépressive et inquiète pour ses enfants, se sent peu soutenue, tandis qu'Amine, focalisé sur sa maladie, néglige le vécu de sa femme. Leurs visions de la famille diffèrent : Amine intègre sa famille d'origine, alors que Louisa se limite à la famille nucléaire. Ils se rejoignent cependant sur le recours à la Rokia.

En 2017, une étude a été menée par le Dr. Sarra Samra Benharrats Mebarki intitulée « *La famille face aux troubles mentaux de son membre malade* », publiée dans la revue Nafssaniat (n°54-55, Été & Automne 2017). Cette recherche visait à mettre en lumière le rôle réel et souvent invisible des aidants naturels dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de dix aidants naturels de patients suivis en consultation psychiatrique à l'établissement spécialisé de Sidi Chami d'Oran. La méthode utilisée reposait sur des entretiens semi-directifs centrés autour de quatre questions principales portant sur le vécu, la gestion de la maladie, les difficultés rencontrées et le quotidien de ces aidants. Les résultats ont révélé une souffrance importante chez les aidants, marquée par l'isolement, le stress chronique, la charge émotionnelle, les contraintes économiques et la stigmatisation sociale. L'étude souligne également que la famille, autrefois perçue comme facteur aggravant, est aujourd'hui un acteur central dans la stabilisation du malade, contribuant à l'observance du traitement, à la prévention des rechutes, et au suivi global. En conclusion, l'auteure appelle à une meilleure reconnaissance sociale et institutionnelle du rôle des familles, et insiste sur l'importance de les intégrer pleinement dans le processus thérapeutique, à la fois comme partenaires des soins et comme personnes en souffrance nécessitant un accompagnement adapté.

En 2016, l'étude de Radia Hadj Lakehal intitulé *Programme thérapeutique destiné aux familles ayant une personne souffrante de la schizophrénie* vise à proposer un programme thérapeutique pour accompagner psychologiquement les familles, notamment les mères, ayant un enfant atteint de schizophrénie. La méthode utilisée repose sur l'observation clinique et la mise en place d'un programme structuré en plusieurs séances. Les résultats montrent que ces familles rencontrent d'importantes difficultés d'adaptation face à la maladie mentale. Le programme leur a permis de renforcer leurs compétences, d'alléger leur

souffrance psychologique, de corriger des croyances erronées, d'améliorer la communication avec le malade et de limiter les crises et les rechutes. En conclusion, l'auteure souligne l'importance d'un accompagnement spécialisé qui contribue à améliorer la qualité de vie des aidants, leur compréhension de la maladie et leur implication dans le processus de soins.

Synthèse

Le vécu de l'aidant familial, notamment en relation avec un membre de la famille souffrant de schizophrénie, se révèle complexe et exigeant. Cela requiert un investissement quotidien souvent important, surtout dans les manifestations les plus graves de la maladie. Cette charge peut impliquer des impacts significatifs sur le bien-être physique et psychologique de l'aidant, qui doit faire face à des enjeux émotionnels, psychiques et organisationnels continus.

Dans le cadre de la schizophrénie, ce soutien s'établit au sein d'une relation caractérisée par une intensité spécifique, accentuant l'idée du poids à porter.

Après avoir fini avec la partie théorique, nous allons procéder à la présentation de notre problématique et notre hypothèse et l'opérationnalisation des concepts.

Problématique et hypothèse

La santé mentale se définit comme un équilibre psychologique dans lequel l'individu éprouve un bien-être subjectif, opère de manière appropriée au sein de la société à laquelle il appartient et dispose d'une capacité globale d'adaptation. Des individus qui mènent à bien leurs activités quotidiennes et communiquent efficacement avec autrui, tout en se sentant plutôt bien, ils jouissent sans doute d'une bonne santé mentale, cette dernière découle d'interactions entre des éléments biologiques, psychologiques et situationnels, elle est modelée par un ensemble de conditions interdépendantes et variées comme les conditions économiques, sociales, culturelles, environnementales et politiques. Toutefois, lorsque cet équilibre psychologique est brisé, que les capacités d'adaptation sont affectées ou que le bien-être subjectif est sévèrement troublé, on bascule alors dans la sphère des troubles mentaux.

Un trouble mental se définit selon l'OMS (2022) par une altération significative, au niveau clinique, de l'état cognitif, de la régulation émotionnelle ou du comportement d'un individu. Il est souvent associé à un sentiment de détresse ou à des déficiences fonctionnelles dans des domaines essentiels. Il existe une variété de troubles psychiques, également connus sous le terme de troubles de santé mentale. Cette expression plus générale inclut les troubles psychologiques, les handicaps sociaux et psychologiques, ainsi que d'autres conditions mentales liées à une détresse émotionnelle, des déficiences dans le fonctionnement ou un risque élevé de comportement auto-agressif.

C'est ainsi que, les troubles mentaux sont devenus une problématique de premier plan en matière de santé publique dans nos sociétés actuelles, où ils affectent un grand nombre de personnes.

D'après l'OMS (2022), les maladies mentales sont au troisième rang des maladies les plus fréquentes. Parmi les troubles les plus complexes, on trouve la schizophrénie, qui occupe une place particulière parmi les autres pathologies. Cette maladie mentale se caractérise par une perte de contact avec la réalité, ayant un impact significatif sur la vie personnelle, sociale et professionnelle des individus concernés.

De ce fait, la schizophrénie est un trouble mental caractérisé par la psychose (perte de contact avec la réalité), d'hallucinations, d'idées délirantes, de comportements et de discours désorganisés, d'une affectivité restreinte, de déficiences cognitives et de difficultés dans les

interactions sociales et professionnelles. L'origine de cette cause demeure inconnue, cependant des éléments de preuve solides soutiennent l'implication à la fois de facteurs génétiques et environnementaux. Les symptômes apparaissent généralement pendant l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Pour poser un diagnostic, il est nécessaire qu'un ou plusieurs symptômes persistent pendant une période égale ou supérieure à 6 mois. Le traitement comprend l'administration de médicaments, des séances de psychothérapie et une réadaptation psychosociale. La détection et le traitement précoces contribuent à améliorer le fonctionnement à long terme (Tamminga, 2022).

De plus, la schizophrénie se définit par une altération significative de la perception et des perturbations du comportement. Les symptômes comprennent des idées délirantes récurrentes, des hallucinations, une pensée désorganisée, un comportement très désorganisé ou une agitation extrême. Les individus souffrant de schizophrénie peuvent rencontrer des troubles cognitifs durables. Cependant, il est possible de recourir à diverses options thérapeutiques efficaces, notamment les médicaments, la psychoéducation, les interventions familiales et la réadaptation psychosociale.

Aujourd'hui, la schizophrénie affecte environ 24 millions de personnes dans le monde, ce qui représente une sur 300. Les individus affectés par cette maladie présentent une réduction de leur espérance de vie de 10 à 20 ans par rapport à la moyenne de la population (www.who.int).

En Algérie, les chiffres indiquent qu'en 2007 selon l'institut national de santé publique (l'INSP), l'Algérie comptait 150.000 patients atteints de schizophrénie et ils sont aujourd'hui selon toujours le même institut 500.000 personnes, soit un demi-million.

Par ailleurs, suite au mouvement de désinstitutionalisation psychiatrique des années 1950, Goletto et al., (2018), indiquent que les membres de la famille prennent d'avantage en charge l'hébergement et les soins des patients atteints de maladies psychiques, depuis le travail avec les familles est posé comme une composante essentielle des soins en psychiatrie, alors que pendant longtemps, les approches découlant de la psychogenèse ont porté un regard psychopathologique sur les familles qui ont pu être considéré comme cause du problème de santé de leur proche ou comme elles-mêmes atteintes (Davitian & Lamotte, 2017).

Dès lors, il apparaît clairement, qu'aujourd'hui les familles des personnes souffrant de schizophrénie sont considérées comme leurs « aidants naturels » et leur principal soutien psycho-social. Cet entourage considéré autrefois comme pathogène est décrit selon Villani

et Kovers-Masféty (2020) comme une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation du patient et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement.

Le fait que le curseur se soit déplacé impose sans nul doute, selon Davitian & Scelles (2013), de mener des travaux visant à objectiver, à évaluer à saisir la manière dont la famille vit ce rôle qui lui est ainsi proposé, voire parfois imposé, ce qui nous conforte énormément dans le choix de notre étude.

Face à ce constat, l'aidant naturel joue un rôle crucial, car la santé mentale ne concerne pas seulement le patient, mais aussi ceux qui l'entourent. En s'impliquant au soutien quotidien, l'aidant s'affirme comme un élément significatif du processus de soin, souvent au prix de son propre bien-être.

C'est pourquoi des termes comme « aidant familial », « proche aidant », « aidant naturel » et « aidant informel » ont progressivement été introduites. Tous se réfèrent à des individus non professionnels, impliqués dans une assistance continue, en dehors d'un cadre contractuel ou rémunéré, il s'agiraient donc soit d'un parent, un enfant, un ami, un voisin. La Haute Autorité de Santé (2010) définit l'aidant naturel comme un individu issu de l'entourage non professionnel qui apporte son assistance à une personne en situation de perte d'autonomie, de manière régulière, fréquente et permanente, et ce, à titre non professionnel, afin de l'aider à réaliser tout ou une partie des actes de la vie quotidienne.

Au niveau mondial, l'Alliance internationale des organisations d'aidants (IACO) estime qu'il y a plus de 63 millions d'aidants en 2021. En France, on compte en 2022 quinze millions d'aidants familiaux, ce qui représente un Français sur cinq. Ils apportent quotidiennement leur soutien à l'un de leurs proches ayant développé une dépendance en raison de son âge, d'un handicap ou d'une maladie. Dans 86 % des situations, l'aidant apporte son soutien à un membre de sa famille, et ce, principalement à ses parents (www.matmut.fr). En 2024, 1 personne sur 4 est aidant en France selon le baromètre de l'aidance (BVA). En Afrique, le nombre de proches aidants est difficile à quantifier précisément, mais on sait qu'il est important et en augmentation. En Algérie, Rachida Miles écrit en 2018, qu'un proche aidant sur deux consacre au moins quatre heures par semaine à fournir de l'aide. Les femmes y consacrent un peu plus de temps que les hommes, 56 % d'entre elles consacrant 4 heures ou plus par semaine contre 42 % des hommes.

Dans ce cadre, l'aide apportée par la famille se décline, selon Vantian & Scelles (2013), dans plusieurs domaines : aide à la vie quotidienne, c'est-à-dire aux fonctions de

base qui sont l'alimentation, l'hygiène individuelle et du lien de vie, les achats et les déplacements, mais aussi l'aide à la gestion des actes administratifs, la surveillance du suivi médical et médicamenteux et bien souvent une aide financière.

Ainsi, le nombre d'heures consacrées chaque jour aux soins d'un proche malade requiert des efforts tant physiques que mentaux, ce qui peut engendrer des conséquences significatives et un épuisement tel qu'il devient difficilement supportable, se transformant ainsi en un fardeau.

Dans ce cadre, la notion du fardeau se réfère à la charge que peut subir ou ressentir l'aidant, c'est donc l'ensemble des contraintes auxquelles celui-ci est confronté en raison de la dépendance de son proche, et à l'impact de ces contraintes sur sa santé physique et mentale. Dans ce cas, l'aidant va se retrouver dans une situation délicate et sensible, partagé entre subvenir aux besoins de son proche ou aux siens.

D'après les résultats de l'enquête CARE-Ménages (2015) montre que près de la moitié (47 %) des proches aidants rapportent avoir subi au moins une répercussion sur leur santé en raison de l'aide qu'ils fournissent, 19 % signalent des conséquences sur leur santé physique telles que la fatigue, les troubles du sommeil, les problèmes de dos ou les palpitations, tandis que 37 % mentionnent des répercussions sur leur santé mentale telles que la fatigue psychologique, la solitude, la dépression ou l'anxiété (www.drees.solidarites-sante.gouv.fr).

A cet effet, le fardeau de l'aidant prend de plus en plus d'importance, ce qui soulève des problématiques auxquelles les chercheurs et les études doivent s'attarder afin de développer davantage ce domaine de recherche.

C'est dans ce contexte que nous avons choisi d'entreprendre une étude visant à approfondir la compréhension de l'expérience et le ressenti des aidants familiaux de personnes souffrant de schizophrénie, notamment en termes de fardeau.

Les recherches sur les proches aidants de patients souffrant de schizophrénie sont en général de volume moyen. Toutefois lors de notre revue de littérature, nous avons eu la possibilité de nous référer à un ensemble d'études dédiées aux aidants de patients atteints d'une maladie mentale, afin d'approfondir notre compréhension de l'expérience des aidants.

Dans cette perspective, Davtian & Collombet (2014), soulignent que dans le domaine de la psychiatrie, l'utilisation de l'aidant familial s'est imposée subtilement, généralement par nécessité en réponse aux restrictions institutionnelles, sans véritable planification ni

développement. Dans cette reconnaissance, les familles ont identifié une valorisation de leur rôle traditionnel. Cette évolution constitue un bouleversement de paradigme : la famille, qui était auparavant perçue comme la source des problèmes, se transforme en une solution, évoluant d'un modèle pathologique vers un modèle basé sur les compétences (Carpentier, 2001). Son évolution historique a marqué quatre phases : initialement perçue comme un milieu pathogène, ensuite considérée comme un groupe à soigner, puis reconnue pour certaines compétences et soutenue, et enfin formée pour participer activement à la prise en charge, ce qui aboutit à une division des rôles entre soignants, qui gèrent les crises (corps-objet), et aidants familiaux, présents au quotidien (corps vécu). L'aidant familial, qualifié de « naturel », se retrouve dans une position ambiguë, parfois contraignante, au croisement de multiples attentes.

De ce fait, nous présenterons un aperçu de quelques études antérieures, tant en lien direct ou proche de notre problématique.

Une étude internationale française, en 2015, Shaloo et al., ont publié une étude intitulée « *Le fardeau des aidants de patients souffrant de schizophrénie en France* », visant à évaluer la qualité de vie, les troubles liés au stress, la productivité et l'utilisation des soins chez les aidants de patients schizophrènes, comparés aux non-aidants et à ceux aidant d'autres malades chroniques. L'étude, menée auprès de 44 972 participants dont 73 aidants concernés, s'appuie sur une enquête transversale (NHWS) réalisée en ligne dans cinq pays européens. Les outils utilisés incluaient les questionnaires SF-12v2/SF-36v2, le WPAI et l'indice de comorbidité de Charlson. Les résultats montrent que les aidants de personnes atteintes de schizophrénie présentent une qualité de vie plus faible, davantage de troubles psychologiques et un recours accru aux soins.

De même, au Maroc une étude qui se rapproche de plus près de la nôtre faite par un thésard au nom de Issam Outaik en 2023, dans sa thèse de doctorat intitulée « *La qualité de vie des familles des patients atteints de schizophrénie* », a mené une étude observationnelle, transversale, descriptive et analytique au sein du service de psychiatrie de l'Hôpital Provincial d'Inezgane au Maroc, auprès de 144 aidants familiaux. L'objectif principal était d'évaluer leur qualité de vie et d'identifier les facteurs associés à sa détérioration. Deux outils ont été utilisés : le S-CGQoL pour mesurer la qualité de vie et le PHQ-9 pour évaluer la dépression. Les résultats révèlent que plus de la moitié des aidants présentent une mauvaise qualité de vie, avec un score moyen de 48,3.

Par ailleurs, quelques années auparavant, en Algérie, En 2017, le Dr. Sarra Samra Benharrats Mebarki a mené une étude qualitative intitulée « *La famille face aux troubles mentaux de son membre malade* », publiée dans la revue Nafssaniat. L'étude a été réalisée auprès de dix aidants naturels de patients atteints de schizophrénie, suivis en consultation à l'établissement psychiatrique de Sidi Chami à Oran. À travers des entretiens semi-directifs, l'objectif était d'explorer le vécu, les difficultés, et la charge ressentie par ces aidants. Les résultats ont mis en évidence une souffrance importante marquée par l'isolement, le stress, la surcharge émotionnelle et la stigmatisation. L'auteure souligne que la famille joue désormais un rôle central dans le parcours de soin, contribuant activement à la stabilité du malade. Elle plaide ainsi pour une reconnaissance sociale et institutionnelle du rôle des aidants et la nécessité de les inclure dans le dispositif thérapeutique.

Puis, en 2016, Radia Hadj Lakehal (Université de Biskra) publie un article intitulée « *Programme thérapeutique destiné aux familles ayant une personne souffrante de schizophrénie* ». L'objectif est de soutenir psychologiquement les familles, notamment les mères, confrontées à la maladie schizophrénique d'un proche. Le programme repose sur 15 séances animées par une équipe de professionnels (psychiatre et psychologues), visant à informer, réduire la culpabilité, améliorer la communication et prévenir les rechutes.

A partir de ces études antérieures on peut faire un petit constat à propos des effets négatifs de la notion d'aide et le fardeau que porte l'aidant aux quotidiens.

C'est donc ainsi qu'on a précisé l'objectif de notre étude, qui consiste à explorer le vécu des aidants familiaux en psychiatrie et le poids émotionnel, physique et financier, qu'ils peuvent éprouver dans ce parcours d'accompagnement. Notre étude, intitulée « *Étude exploratoire du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie* », est menée au sein de l'établissement hospitalier psychiatrique (EHS) de Oued Ghir à Béjaïa (Algérie) et porte sur 15 aidants, avec 3 cas préalablement dans la pré-enquête.

Une pré-enquête a été effectuée afin qu'on puisse confirmer la disponibilité de notre population d'étude et établir un lien professionnel avec l'établissement, tout en s'assurant de tester ainsi les échelles et les questions qu'on a pu élaborer, dans un guide d'entretien spécifique à notre pré-enquête, et évidemment en commençant par le formulaire d'information et de consentement, lequel on a eu aucune difficulté à l'avoir, ce qui nous a facilité la suite de notre enquête.

À cet effet, la méthode retenue dans le cadre de notre recherche est purement descriptive. Elle repose sur l'utilisation d'outils de collecte de données adaptés à notre problématique, à savoir un entretien de recherche semi-directif ainsi que deux échelles d'évaluation du fardeau. L'entretien semi-directif, structuré autour d'une consigne et de 26 questions, nous a permis de recueillir des données qualitatives riches sur le vécu des aidants, leurs perceptions, leurs émotions et leur rapport à la maladie de leur proche. Afin de compléter cet outil, nous avons intégré deux instruments qui mesurent l'indicateur de notre variable, qui est le fardeau, et qui sont l'inventaire de Zarit et le Caregiver Reaction Assessment (CRA). Le choix d'utiliser ces deux échelles de manière combinée s'explique par leur complémentarité. L'inventaire de Zarit permet d'évaluer le fardeau subjectif ressenti par l'aidant, en se basant sur l'aspect global de cet épuisement, afin de comprendre les exigences du rôle qu'il assume. De son côté, l'échelle CRA explore plusieurs dimensions du fardeau, telles que les perturbations des activités, les soucis financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé, l'estime de soi. Ce croisement d'outils nous offre une vision plus complète et nuancée de la charge vécue par les aidants familiaux. En articulant les résultats issus des entretiens et des échelles, nous visons une meilleure compréhension du rôle que ces aidants endossent, des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien et des implications qui en découlent tant sur le plan physique, psychique que financier.

C'est ainsi que nous avons orienté la réflexion du travail mené dans le contexte de cette étude et déboucher sur la question et l'hypothèse qui suit :

Question :

Les aidants familiaux de notre population d'étude souffriraient-ils d'un fardeau lié à la prise en charge quotidienne de leur proche aidé atteint de schizophrénie ?

Hypothèse :

Oui, les aidants familiaux de notre population d'étude souffriraient d'un fardeau lié à la prise en charge quotidienne de leur proche aidé atteint de schizophrénie.

Opérationnalisation des concepts clés de la recherche :

- **La schizophrénie :** Une maladie psychiatrique qui se caractérise par certaines manifestations, hallucinations, idées délirantes, comportements et discours désorganisés, une affectivité restreinte, de déficiences cognitives et difficultés dans les interactions sociales et professionnelles, ce qui entraîne le patient à une incapacité, voire à une perte d'autonomie, requérant alors un soutien et une assistance quotidienne.
- **Aidant familial :** Est une personne aidante non professionnel qui porte assistance un membre de sa famille qui prend en charge son proche malade en perte d'autonomie, qu'elle soit physique ou psychique, l'aidant familial peut apporter son aide dans différents aspects comme l'alimentation, l'hygiène, les achats et les déplacements, mais aussi l'aide à la gestion des actes administratifs, la surveillance du suivi médical et médicamenteux ainsi qu'une aide financière.
- **La charge du fardeau :** Elle désigne le ressenti négatif par l'aidant, autrement dit le degré d'épuisement dont l'aidant se trouve au cours de son accompagnement pour son proche malade et cette charge est mesurée par plusieurs échelles dont l'inventaire de ZARIT et le Caregiver Reaction Assessment (CRA), en plus des indices qualitatifs de l'entretien.
- **La prise en charge quotidienne :** L'aidant effectue quotidiennement (chaque jour) diverses tâches pour garantir le bien-être, la sécurité et l'accompagnement de son proche aidé. Elle englobe l'assistance en matière de soins, l'aide à l'hygiène, l'administration de médicaments et le suivi médical. Elle est abordée par l'entretien semi-directif utilisé notamment en ce qui concerne la fréquence et le type de tâches effectuées, les défis rencontrés, le temps dédié au soutien, ainsi que les impacts ressentis sur leur existence personnelle.

Chapitre III
Méthodologie de la recherche

Préambule

La méthodologie constitue le socle sur lequel repose l'ensemble du processus d'une recherche, depuis la formulation des hypothèses jusqu'à l'analyse des résultats. C'est pourquoi il faut choisir une méthode rigoureuse qui convient parfaitement à l'étude. À ce propos, à travers ce chapitre intitulé « *Méthodologie de la recherche* », Nous exposerons en détails profond l'organisation méthodologique de notre étude.

Dans ce chapitre, nous allons tout d'abord commencer par aborder la limite de la recherche, puis la méthode utilisée dans la recherche, après nous présenterons le lieu de stage ainsi que notre groupe de recherche avec les critères d'inclusion et d'exclusion que nous avons sélectionné répertorié dans un tableau. Ensuite, nous présenterons les outils que nous avons mis en disposition pour rassembler et collecter les informations essentielles, puis nous détaillerons le processus de la pré-enquête et de l'enquête. Pour finir, nous aborderons l'attitude du chercheur ainsi que les difficultés rencontrés pendant la réalisation de notre recherche. Nous conclurons ce chapitre par une synthèse.

1. La limite de la recherche

A travers ce point, nous allons présenter les délimitations de notre recherche.

- Limite spatiale : notre recherche a été effectuée au niveau de l'établissement hospitalier spécialisé (EHS) Oued Ghir à Bejaia, en Algérie, car c'est le seul lieu qui contient notre population d'étude dans notre région.
- Limite temporelle : notre recherche a été menée durant la période allant du 16/02/2025 au 02/04/2025.
- Limite de groupe : l'étude a été réalisée auprès de 15cas des aidants familiaux des patients schizophrènes, car on a atteint la saturation de données au bout de ce nombre.
- Outils de recherche : entretien de recherche semi-directif, muni d'un guide d'entretien, ainsi de deux grilles de ZARIT et CRA. La combinaison de ces trois outils a permis une meilleure exploration du fardeau de l'aidant.
- Approche : l'approche adoptée dans notre recherche est l'approche descriptive.

Dans le point suivant, nous allons parler de la méthode qu'on a adoptée lors de notre recherche.

2. La méthode utilisée dans la recherche

Avant de nous plonger dans les détails de la méthode employée dans notre recherche, nous ferons d'abord un aperçu de ce qui caractérise une recherche scientifique en psychologie clinique :

La recherche en clinique est une recherche planifiée qui se dégage de l'expérience concrète pour prévoir le déroulement d'une recherche en fonction d'un but (Fernandez & Pedinielli, 2006, p. 46).

Ainsi, elle se fonde donc sur des hypothèses liées à l'état actuel des travaux dans le domaine et sur un objet précis et/ou à l'expérience clinique, sur des objets clairement définis ce qui suppose des critères précis, une sélection de la population (critères d'inclusion, critères d'exclusion), l'existence de situations contrôles (groupes témoins), une méthodologie précisée et adéquate (Pedinielli, 1999, p. 13).

Selon le dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines, la méthodologie est la réflexion préalable sur la méthode qu'il convient de mettre au point pour conduire une recherche (Mucchielli, 2009, p. 263).

Donc, ce qui découle du fait qu'un chercheur devrait choisir une méthode afin qu'il puisse mener son étude dans le cadre d'une recherche purement scientifique. Nous avons opté pour la méthode qualitative descriptive dans notre recherche intitulée « *Étude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie.* », car nous estimons qu'elle est adéquate avec l'objectif de notre étude, c'est-à-dire qu'elle va nous aider à comprendre le vécu du rôle de l'aidant d'un proche atteint de schizophrénie et à mesurer le fardeau ressenti avec les deux échelles utilisées.

De cette manière, une méthode qualitative de recherche est une stratégie de recherche utilisant diverses techniques de recueil et d'analyse qualitatives dans le but d'explicitier, en compréhension, un phénomène humain ou social. La réflexion méthodologique, en recherche qualitative, débouche donc sur la définition d'un programme d'utilisation d'outils et de techniques de recueil et d'analyse qualitatives (et autres) (Mucchielli, 2009, p. 263).

Par ailleurs, l'objet d'une recherche qualitative est par définition un phénomène humain qui n'est pas d'essence scientifique comme une maladie organique (c'est, par exemple, une maladie mentale), comme un processus chimique (c'est, par exemple, un processus psychologique inconscient d'interprétation des situations), comme un phénomène de résistance de matériau (c'est un phénomène global et complexe d'évolution culturelle),

comme un problème de forces motrices mécaniques permettant la sustentation ou la mise sur orbite... (C'est un problème de motivations permettant l'adhésion à une politique...) (Mucchielli, 2009, p. 264).

Ainsi, l'objet même de notre recherche et sa nature nous impose ce type de démarche.

Les techniques qualitatives de recueil des données mettent en général le chercheur dans une position particulière par rapport à l'objet de sa recherche, par rapport à la recherche elle-même et par rapport au groupe d'hommes avec lesquels il doit composer nécessairement (Mucchielli, 2009, p. 264).

Dans cette optique, nous avons opté pour une étude de type descriptif, car la description est au cœur de la recherche qualitative. Non pas parce que cette dernière se réduirait à la description, mais parce que la description est un enjeu de recherche et qu'il n'y a pas de bonne théorie sans bonne description (Dumez, 2016, p. 99).

Ainsi, cette méthode dispose de trois grands points : décrire, c'est-à-dire se familiariser avec un phénomène ou une situation puis les imaginer ou les caractériser, les typer 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 de la réflexion qui d'abord aide à percevoir, puis à comprendre, enfin explique (Martel, 1988, p. 57).

De ce fait, nous avons utilisé l'étude de cas comme technique d'investigation. Selon Bouvet et al. (2021) en psychologie clinique, la recherche s'inscrit dans deux perspectives : une perspective plutôt objective ou objectivante (ou naturaliste ; en général, ces études sont « quantitatives » et incluent de nombreux sujets) et une perspective plutôt subjectivante (ou humaniste ou compréhensive ou qualitative – dont les méthodes se réfèrent le plus souvent à l'étude de cas) (Bouvet et al., 2021).

En somme, dans le cadre de notre étude, nous avons opté pour une méthode descriptive et l'étude de cas en adoptant une démarche qualitative. Cela nous a permis de vérifier notre hypothèse et d'atteindre nos objectifs de recherche en explorant l'expérience du fardeau des aidants familiaux de patient atteint de schizophrénie. Par conséquent, il est évident que la méthodologie requiert une rigueur et une discipline considérables pour réaliser efficacement une étude exploratoire.

Par la suite, dans le point suivant nous allons exposer la présentation du lieu, là où s'est déroulée notre recherche.

3. Présentation du lieu de recherche

Notre recherche s'est déroulée au sein de l'établissement hospitalier spécialisé (EHS), Oued Ghir L'EHS de psychiatrie est un hôpital situé au niveau d'Oued Ghir, wilaya de Bejaia, en Algérie il a été inauguré le 23/08/2019 par le wali de la wilaya Bejaïa, Ahmed El Touhami. Les consultations dans cet hôpital ont débuté le 2 novembre 2022, tandis que les hospitalisations hommes femmes ont commencé le 12 mars 2023.

Cet établissement dispose de 120 lits et d'une superficie de 4 hectares et est spécialisé dans la prise en charge et l'accompagnement des patients souffrant des troubles mentaux, il comprend de 38 lits pour hommes en cure libre, 12 lits pour femme en cure libre, 32 lits pour les hommes sous contrainte, 8 lits pour les femmes sous contrainte, 10 lits pour l'urgence, 20 lits en pédopsychiatrie totalisant 120 lits.

L'hôpital est doté de plusieurs services notamment : un service d'admission, service d'hospitalisation, service de soins de jour, un centre de thérapie, une pharmacie, un laboratoire, une bibliothèque, un espace extérieur. Il dispose également d'une équipe composée de : psychologues cliniciens, psychiatres, dentiste, diététicien, pharmaciens, infirmiers et assistants administratifs.

Nous avons retenu ce lieu car notre population d'étude est disponible en son sein.

4. Le groupe de recherche

Notre travail de recherche s'est effectué auprès des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie, le groupe de recherche sélectionné se compose de quinze (15) aidants ayant tous un membre de la famille hospitalisé au sein de l'EHS de Oued Ghir ou s'est déroulé notre recherche.

Afin de préserver l'anonymat des participants, nous avons changé leurs noms et nous les avons remplacés par des initiales. Nous avons obtenu le consentement des aidants par écrit après leur avoir présenté le formulaire d'informations et de consentement. (Voir annexe N°14), dans ce cadre, « Un consentement éclairé implique que le participant doit être informé des buts de la recherche, des risques qu'il encoure (les désagréments possibles) » (Pedinelli & Fantini, 2009, p. 387).

4.1. Les Critères d'inclusion

Les critères sur lesquels on s'est basé pour la sélection de cas dans notre recherche sont:

- Le patient présentant une schizophrénie, quel que soit le type. Le diagnostic a été posé clairement par un professionnel de la santé mentale.
- Les schizophrènes sont hospitalisés.
- Tranche d'âge des aidants 18 ans et plus, car notre étude porte sur les aidants adultes.
- Les participants doivent être des membres de la famille.
- Consentement informé et libre du sujet.

4.2. Les critères d'exclusion

- Aidants dont l'âge est inférieur à 18 ans.
- Aidants de patients non schizophrènes.
- Les schizophrènes sont en soins ambulatoires.
- Toutes personnes qui ne relèvent pas du cercle familial du patient.
- Les personnes n'ayant pas donné leur consentement pour participer à la recherche.

Nous n'avons pas pris en considération ni le sexe de l'aidant ni de celui l'aidé, ni la langue des sujets, ni leurs situation matrimoniale ou socio-économique.

Dans ce qui suit, nous allons présenter dans un tableau les caractéristiques de notre groupe de recherche.

Tableau 4: Caractéristiques des sujets de recherche.

Prénoms des aidants	Âges des aidants	Niveau d'instruction de l'aidant	Situation matrimoniale	Profession	Lien familial	Âges des aidés
D.J	72ans	Primaire	Veuve	Femme au foyer	Fils	40ans
F.S	59ans	Primaire	Mariée	Femme au foyer	Fils	46ans
S.D	70ans	Primaire	Veuve	Femme au foyer	Fils	42ans
M.R	46ans	Primaire	Célibataire	Aide cuisinier à la cantine	Frère	32ans

T.N	53ans	Baccalauréat	Mariée	Femme au foyer	Fils	25ans
A.C	39ans	Universitaire	Célibataire	Pharmacienne	Sœur	60ans
S.A	56ans	Baccalauréat	Marié	Directeur d'école	Frère	43ans
K.R	29ans	Baccalauréat	Mariée	Infirmière	Frère	36ans
H.S	55ans	Secondaire	Marié	Opérateur	Neveu	24ans
M.A	40ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	Beau frère	62ans
B.N	29ans	Universitaire	Célibataire	Chômage	Père	59ans
H.D	48ans	Secondaire	Marié	Mécanicien	Frère	44ans
F.L	70ans	Secondaire	Veuve	Femme au foyer	Fille	45ans
M.D	29ans	Universitaire	Célibataire	Ingénieur	Frère	23ans
B.S	38ans	Secondaire	Marié	Commerçant	Frère	42ans

(Source : réalisé par nous-même).

A partir de ce tableau nous avons exposé les caractéristiques de notre groupe de recherche, en répertoriant les prénoms des aidants par des initiales changées afin de rester dans l'anonymat selon l'éthique et la déontologie de la recherche dans le domaine de la psychologie, le tableau contient ainsi l'âge de l'aidant et de l'aidé, le niveau d'instruction, la situation matrimoniale, le lien familial et la profession.

5. Les outils de recherche

Dans ce point, nous présentons les outils que nous avons employés dans notre étude, ce qui nous a permis d'effectuer notre recherche de manière efficace et de collecter des informations nécessaires auprès de nos sujets. Dans un premier temps, nous avons utilisé l'entretien semi-directif qui nous a fourni des données générales sur le sujet et nous a aidés à retracer son expérience grâce à des questions spécifiquement conçues et en lien avec notre

thème. Cet outil a favorisé l'instauration d'un climat de confiance, dans un cadre d'échange empreint de sérénité, ce qui était essentiel compte tenu de la sensibilité de notre thème : le fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie. Cela nous a ensuite permis d'administrer les deux autres outils : l'échelle de Zarit (voir annexe N°03) et le Caregiver Reaction Assessment (CRA) (voir annexe N°04).

Le point suivant est consacré à la présentation de l'entretien semi-directif.

5.1. L'entretien semi-directif

L'entretien est l'instrument privilégié de la phase d'exploration d'une enquête, car, comme on l'a déjà démontré, il constitue également un processus d'exploration. Il est particulièrement adapté en début d'étude, lorsque les hypothèses initiales sont encore partiellement définies, car il offre une possibilité constante de réorientation des questionnements et autorise un « processus de vérification continue et reformulation d'hypothèses » (Thompson, 1980) tout au long de la recherche (Blanchet & Gotman, 2010).

Selon Chahraoui, l'entretien clinique de recherche est un outil à la fois de recherche et de production d'information. Selon A. Blanchet (1997) : « L'entretien permet d'étudier les faits dont la parole est le vecteur principal (étude d'actions passées, de savoirs sociaux, des systèmes de valeurs et normes, etc.). Ou encore d'étudier le fait de parole lui-même (analyse des structures discursives, des phénomènes de persuasion, argumentation, implication). » (Chahraoui, 2021).

De ce fait, l'entretien clinique se révèle être un instrument essentiel pour explorer le vécu du sujet. Grâce à sa richesse méthodologique, cet outil se présente comme un instrument particulièrement approprié pour la phase exploratoire d'une recherche, et à travers ce petit aperçu global sur l'entretien de recherche on comprend que c'est un moyen privilégié d'accès aux données subjectives révélant la singularité et la complexité d'un sujet.

En outre, on distingue ainsi trois formes d'entretien de recherche : l'entretien non directif, l'entretien semi-directif et l'entretien directif.

Ainsi, l'entretien clinique de recherche est lié aux règles techniques de la non-directivité et de la semi-directivité. En revanche l'entretien directif ne peut pas être considéré comme un entretien clinique, il correspond davantage à un type de questionnaire ordonné et hiérarchisé qui permet de répondre aux questions posées, mais non de développer le point de vue du sujet sur un thème précis (Chahraoui, 2021, p. 186). C'est pourquoi notre choix s'est porté sur l'entretien semi-directif, que nous avons estimé le plus adapté pour recueillir les

informations nécessaires à notre étude.

Dans l'entretien semi directif, le clinicien-chercheur dispose d'un guide d'entretien ; il a en tête quelques questions soigneusement préparées qui correspondent à des thèmes sur lesquels il se propose de mener son investigation. Celles-ci ne sont pas posées de manière hiérarchisée ni ordonnée, mais exprimées à un moment opportun de l'entretien, à la fin d'une association, par exemple. De même, comme dans l'entretien clinique non directif, le clinicien énonce la question, puis s'efface pour laisser parler le sujet, ce qui est proposé ici est avant tout une trame à partir de laquelle l'interviewé va pouvoir dérouler son récit. L'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où c'est le clinicien qui cadre le discours, mais ce dernier adopte tout de même une attitude non directive : il n'interrompt pas le sujet, le laisse associer librement, mais seulement sur le thème donné (Chahraoui, 2021, p. 187).

Dans cette recherche, nous souhaitons explorer le vécu des aidants familiaux et estimer leur fardeau autant qu'aidant d'un proche atteint de schizophrénie, une maladie psychiatrique sévère à laquelle les membres de la famille sont confrontés au quotidien. L'entretien semi- directif nous a aidé à explorer cette charge quotidienne portée sur ces aidants et à comprendre l'effet que ça leur procure d'être la personne qui s'occupe de leur proche atteint de schizophrénie et en quoi consiste cette occupation entre « hygiène, tâches ménagères, alimentation, médicaments, financement, etc. ».

En ce qui concerne le guide d'entretiens, nous avons pu l'élaborer en partie grâce à la pré- enquête et à la revue de la littérature ainsi corrigé et validé par notre encadrante. Il est constitué de trois axes :

De ce fait, l'élaboration de ce guide d'entretien semi directif visait à se centrer principalement sur l'aidant, afin d'explorer son vécu et le fardeau ressenti vis-à-vis de son proche aidé. Tout en s'assurant de son consentement au début de chaque entretien. Ainsi, une consigne lui était présentée, formulée comme suite : « *Bonjour, je suis étudiante en psychologie clinique en master 2 à l'université de Bejaia, je mène actuellement une étude dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur le fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie. Par cette investigation, je souhaiterais vous interroger sur votre expérience et la charge que vous ressentez en tant qu'aidant d'un proche schizophrène, ainsi que sur les répercussions de cette relation d'aide sur votre bien-être et votre santé. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est votre expérience*

personnelle qui compte, vos réponses seront traitées de manière confidentielle, tout en gardant l'anonymat et vous avez la possibilité de mettre fin à l'entretien à tout moment sans justification si vous le souhaitez ».

Cette consigne elle a été traduite en kabyle tout en étant spontanée.

En effet, dans le premier axe « *Données sur l'aidant familial* », nous avons abordé les données sociodémographiques du sujet, à savoir l'aidant, sept questions ont été consacrées à des informations personnelles telles que le nom, l'âge, la situation matrimoniale, etc. Ensuite, le deuxième axe « *Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)* », portait sur les données concernant l'aidé (le patient atteint de schizophrénie), comprenant six questions : la première portait sur les informations personnelles de l'aidé, suivie des questions plus approfondies, comme l'annonce du diagnostic et le nombre d'hospitalisations. Enfin le troisième et dernier axe « *Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau* », qui concernait directement notre variable d'étude, portait sur le vécu de l'aidant et le sentiment de fardeau, il comportait au total 13 questions explorant la notion d'aide et le fardeau qu'elle peut engendrer. Ce guide a été conclu par la question qui suit : « Avez-vous quelque chose à ajouter qui vous semble important et qu'on n'a pas abordé jusqu'à présent ? » afin de permettre au participant de nous rajouter des informations qui étaient peut-être importantes et que nous ne lui avons pas donné l'occasion d'aborder. Ainsi, en le remerciant d'avoir répondu à nos questions. Pour l'intégralité du guide, on renvoie le lecteur (voir annexe N°15).

En somme, l'entretien semi-structuré s'est révélée être l'instrument méthodologique le plus approprié pour réaliser les objectifs de notre recherche. Son cadre flexible, structuré mais non rigide, a permis une libre expression du sujet, condition essentielle pour accéder à la profondeur de son vécu et à la complexité de son expérience en tant que aidant familial d'un proche souffrant de schizophrénie.

En effet, ce genre d'entretien offre l'opportunité de structurer la conversation autour de sujets spécifiques tout en accordant au participant la possibilité d'élargir son discours, de manifester ses sentiments, ses visions et ses problèmes de façon individuelle et naturelle. La conception du guide d'entretien, organisé autour de trois axes, a permis de diriger les conversations sans pour autant limiter l'expression du participant, favorisant ainsi un discours authentique et unique.

Dans cette perspective, il est tout aussi crucial d'explorer d'autres formes d'expression du vécu des aidants, au-delà du verbal. Par ailleurs, l'observation s'avère indispensable pour accéder à certains comportements cliniques, notamment ceux exprimés par la communication non verbale. Elle constitue également une méthode complémentaire à l'entretien, particulièrement pertinente lorsque l'on souhaite confronter différents registres de la communication (Fernandez, 2021, p.166).

À cet égard, cet outil a donc largement aidé à collecter des informations qualitatives approfondies, qui illustrent la charge ressentie par les aidants, C'est grâce à la liberté d'expression autorisée par cet entretien semi-directif que nous avons pu tirer un maximum d'éléments détaillés et significatifs pour notre recherche, Les informations obtenues grâce au guide d'entretien sont de nature qualitative, et donc par conséquent peu quantifiables. Nous avons donc réalisé une interprétation basée sur l'approche retenue. L'objectif est donc d'extraire les informations pour étayer nos analyses et nos discussions.

L'entretien semi-directif nous a aidés à instaurer une relation de confiance, comme nous l'avons bien cité dans les précédents paragraphes, ce qui nous a permis juste après de faire passer les deux échelles choisies pour notre étude qui mesurent la variable de notre problématique. Nous avons choisi de procéder par hétéro-évaluation, car la plupart de nos sujets ont eux-mêmes demandé que les réponses soient remplies par nos soins.

Nous allons maintenant passer à la présentation des modalités des deux échelles utilisées lors de notre recherche.

5.2. L'inventaire du Fardeau de Zarit (ZBI)

Les échelles permettent d'évaluer des construits, non directement observables. Les échelles 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. 49).

Il existe de nombreux outils ou échelles d'évaluation du fardeau afin d'évaluer plus ou moins complètement et subjectivement le fardeau, mais peu ont bénéficié de travaux de

validation complets, le Pr Zarit et son équipe publie en 1980, la première échelle évaluant le fardeau de l'aidant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, appelée le Zarit Burden Scale. Celle-ci sera ensuite validée et traduite en français par Hebert et al. L'échelle a connu plusieurs versions. La version initiale de 1980 comportait 29 items. Une version courte sera publiée en 2001 comprenant 22, 12 items ou 4 items, n'ayant pas de conséquences sur l'évaluation du fardeau, mais permettant une utilisation plus facile (Galland, 2019, p.20).

Ainsi, c'est une échelle unidimensionnelle composée de 22 questions abordant les relations avec la personne aidée, le retentissement de l'aide sur la vie de l'aidant et sur son état émotionnel (Bocquet & Andrieu, 1999, p. 159).

Toutefois, les questions de l'échelle de ZARIT explorent alors les difficultés organisationnelles à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? »), les difficultés financières (exemple : « À quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? »), la culpabilité (exemple : « À quelle fréquence vous arrive-t-il de 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 ? »), difficultés des relations sociales et familiales (exemple : « À quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? »). Des questions plus spécifiques aux patients atteints de démences auprès desquels interviennent les aidants existent également (par exemple « à quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? »). Cette question paraît spécifique aux troubles du comportement engendrés par la pathologie démentielle (Galland, 2019, p. 20).

Étant donné que nous avons utilisé la version française de cette échelle, la traduction ne s'est pas avérée nécessaire. Les items étaient formulés de manière claire et accessible, et l'ensemble des participants possédait un niveau d'instruction suffisant pour en comprendre aisément le contenu.

Selon Andrieu et Bocquet (1999), le ZBI présente un intérêt certain du point de vue de la santé publique. Cet outil synthétique permet le dépistage de situations à risque : il est associé à une détérioration de la santé physique et psychique. Largement utilisé en clinique et en recherche, il couvre des domaines fort variés : santé, finances, vie sociale, relations interpersonnelles. Le ZBI utilisé de façon plus fine pourrait permettre aux cliniciens de

détecter des aspects particuliers du fardeau qui nécessitent une intervention (Ben Ghzaeil et al., 2012).

La version que nous avons choisie est celle disponible, et qui porte sur 22 items, voici la consigne attribuer lors de la passation :

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. 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. 1).

5.2.2. La Cotation

La personne interrogée doit déterminer avec quelle fréquence (cotée de 0 à 4) il lui arrive de ressentir différentes émotions et un score global de fardeau est obtenu par addition des scores des 22 items. Selon le score global on distingue quatre classes correspondant à des niveaux de fardeau croissants : absent, léger, modéré et sévère (Bocquet & Andrieu, 1999, p. 159).

0=jamais 1=rarement 2=quelque fois 3=assez souvent 4=presque toujours

5.2.3. Interprétation

Le score total est la somme des scores obtenus à chacune des 22 questions. Il peut varier de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Tableau 5: Interprétation des scores

Score total	Signification
Score inférieur ou égal à 20	« fardeau » léger
Score entre 21 et 40	« fardeau » léger à modéré
Score entre 41 et 60	« fardeau » modéré à sévère
Score supérieur à 60	« fardeau » sévère

(Berne, 2015, p. 3).

5.2.4. La sensibilité et la fiabilité de l'échelle ZBI

Cette échelle a une validité de contenu (Vitaliano, Young & Russo, 1991), une cohérence interne élevée et une bonne fiabilité test-retest (Gallagher, Rappaport, Benedict, 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).

Nous allons ensuite passer à la présentation de notre deuxième échelle utilisée, qu'on a jugé complémentaires pour notre étude comme on la bien citer précédemment lors de la présentation de la méthode utilisé.

5.3. L'échelle 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).

5.3.1. La consigne

« Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...). Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5

= fortement d'accord). Vous pouvez donc nuancer votre réponse. » (Antoine, et al,

2011, p. 21).

5.3.2. La cotation et interprétation

La cotation se fait sur une échelle Likert en 5 points de 1 à 5 en fonction de son impact:

1= Fortement en désaccord

2= En désaccord

3= Neutre

4= D'accord

5= Fortement d'accord

Puis, un score total est calculé pour chaque dimension. Que celle-ci sont organisées de la façon suivante :

- Perturbation des activités : contient 5 items, score total possible 5 à 25
- Soucis financiers : contient 3 items, score total possible 3 à 15
- Absence de soutien (familial) : contient 5 items, score total possible 5 à 25
- Problèmes de santé : contient 4 items, score total possible 4 à 20
- Estime de soi : contient 7 items, score total possible 7 à 35

La dimension Perturbation des activités mesure l'importance des interruptions des activités quotidiennes de l'aidant naturel du fait de l'aide. La dimension Soucis financiers évalue les contraintes financières qui pèsent sur l'aidant naturel. La dimension Absence de soutien, mesure le sentiment de réduction du support familial et le sentiment d'abandon éprouvé par l'aidant naturel. La dimension Problèmes de santé, évalue le sentiment d'une altération de la santé physique. Enfin, la dimension Estime de soi évalue l'impact de l'exercice du rôle d'aidant naturel comme source de gratification et d'épanouissement. Alors que les quatre premières échelles mesurent les aspects plus délétères ou négatifs de l'aide, la dernière mesure le versant positif de l'expérience d'être aidant naturel (Given, et al., 1992).

Ainsi, chaque dimension permet d'obtenir un score total indépendant des autres. Pour une interprétation simple, nous avons calculé le score total de chaque dimension, ainsi nous avons procédé à des inversions de score pour les items suivantes du fait de leur formulation:

- Item 3 « mes ressources financières sont suffisantes pour payer ses soins »
- Item 7 « je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper de lui »

- Item 13 « les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper de lui »
- Item 15 « je suis assez fort physiquement »
- Item 19 « je suis en assez bonne santé pour m'en occuper »

Puis, nous l'avons interprété en le comparant au score total possible afin de déterminer l'importance de son impact. Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est importante, à l'exception de l'estime de soi qui a un impact positif.

5.3.3. La sensibilité et la fiabilité de l'échelle CRA

La version originale du CRA a été traduite et adaptée en français par six chercheurs et un traducteur professionnel français, selon une méthodologie de traduction inversée parallèle. La validité de construit de la version française du CRA est soutenue par une analyse de l'organisation factorielle, laquelle confirme l'indépendance des 5 domaines; ces derniers expliquent 64% de la variance totale (n=174 aidants naturels de personnes ayant une dépendance à l'alcool, un trouble anxieux ou dépressif ou une atteinte somatique), ainsi une analyse de corrélation entre les 5 échelles du CRA et la mesure de fardeau unidimensionnelle de Zarit (n = 47 aidants naturels de personnes présentant un trouble somatique). Les corrélations les plus élevées sont obtenues pour les échelles Santé ($r = 0,55$) et Horaire des activités ($r = 0,67$). Elles sont beaucoup plus faibles pour les trois autres échelles ($-0,11$ à $0,29$), ce qui témoigne, selon les auteurs, de l'originalité de ces trois construits (Duquette, 2015, p. 3).

Le sous-titre qui suit permettra de mieux comprendre le choix de combinaison des deux échelles utilisées.

5.4. Le choix des deux échelles du fardeau combinées

En effet, étant donné que notre thème de recherche se porte sur la notion du fardeau ou de l'épuisement de nos sujets qui sont les aidants de patients atteints de schizophrénie, les outils de recherche avec lesquels on a mesuré le fardeau de ces aidants sont deux échelles, la première est la grille de ZARIT : échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau, qui va nous permettre de mesurer le côté subjectif du sujet ainsi qu'elle évalue 5 thèmes qui sont la souffrance psychologique et physique, les difficultés financières, relationnelles et sociales. Ces 5 thèmes ne sont pas révélés lors de la cotation, c'est-à-dire qu'on retrouve un score global de toute l'échelle. Tandis que la deuxième est l'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA). Elle 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, contenant aussi 5 dimensions, mais elle diffère de l'autre. 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 : chaque dimension disposera de son score propre selon une étude d'évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels.

De plus, l'utilisation conjointe de ces deux outils nous permet d'obtenir une perspective plus exhaustive et nuancée de la charge supportée par les aidants familiaux. Effectivement, on peut désormais appréhender non seulement la perception subjective de l'aidant, ses sentiments et ses représentations, mais également les aspects plus tangibles et quantifiables de son expérience, comme les effets sur sa santé, ses interactions sociales ou son indépendance personnelle. Ce choix de croisement facilite donc une interprétation précise et non simpliste du fardeau, tout en considérant la complexité et l'unicité des circonstances. Elle approfondit l'analyse en mettant en regard différents niveaux de compréhension, procurant ainsi une interprétation plus précise et détaillée de l'expérience quotidienne d'être un aidant.

6. Le déroulement de la recherche

Avant de mener une enquête sur notre recherche, nous avons d'abord effectué une pré-enquête qui est une étape préparatoire et très importante, dans ce qui suit nous allons présenter les deux phases principales pour faire une recherche scientifique (l'enquête et la pré-enquête).

6.1. La pré-enquête

La pré-enquête est une étape primordiale dans la recherche scientifique. Elle nous permet de nous assurer de la faisabilité de notre recherche et de la disponibilité de la population et de tester les outils dans le terrain. Dans ce qui suit nous allons définir la pré-enquête et le déroulement de notre pré-enquête.

Dans la pré-enquête « *Il s'agit d'une prise de contact avec le terrain destinée à évaluer les difficultés de la recherche. Réalisation des premières observations et entretiens spontanés. Analyse et réflexion sur ces contacts et les diverses situations rencontrées* » (Mucchielli, 2009, p.266).

La réalisation d'une revue de la littérature nous a permis de faire le choix de notre thème de master fardeau de l'aidant d'un patient schizophrène, il reste un thème méconnu en Algérie et cela nous a motivé à choisir ce thème est à approfondir sur cette recherche.

Nous avons mené notre pré-enquête au sein de l'établissement hospitalier spécialisé Oued Ghir L'EHS de psychiatrie qui se situe au niveau de Oued Ghir ,wilaya de Bejaia le mois de janvier nous nous sommes entretenues avec les deux psychologues coordinateurs et un autre psychologue clinicien, nous nous sommes présentées autant qu'étudiante en deuxième année master en psychologie clinique, nous leur avons donc exposé notre thème jugé très intéressant, nous les avons sollicité afin de nous confirmer la disponibilité de la population recherchée dans cet hôpital, et de la possibilité d'effectuer notre enquête au sein de cet établissement.

Lors de notre deuxième visite, on s'est dirigé vers le bureau chargé des stagiaires pour avoir la signature du directeur ainsi du psychologue coordinateur et pour nous indiquer la date du début de stage on a donc fait toute la procédure nécessaire afin de commencer notre recherche.

Le 16.02.2025 premier jour de notre pré-enquête, le psychologue nous a fait visiter le lieu, nous nous sommes ensuite dirigés vers les trois services : cure libre hommes, cure libre femmes et isolement. Nous avons rencontré la majorité des patients souffrant de trouble psychiatrique et par la suite le psychologue nous a indiqué les patients souffrant de schizophrénie, et nous a communiqué des informations relatives à cette pathologie et sur l'histoire de quelques cas et de leur relation avec leur famille.

Après l'achèvement de l'heure de la visite, on s'est dirigé vers quelques aidants, on s'est présentée autant qu'étudiante en deuxième année master, on a exposé le thème de recherche qui est le fardeau d'un aidant familial d'un patient atteint de schizophrénie, l'objectif est de connaître le vécu du rôle de l'aidant et les répercussions sur l'aidant et sa santé, après leur avoir présenté le formulaire d'information et de consentement de la pré-enquête (voir annexe N°01), on a donc commencé à s'entretenir avec nos premiers aidants à l'aide du guide d'entretien semi directif spécifique pour notre pré-enquête (voir annexe N°02)., cet entretien a duré environ 40min pour chaque aidant qui a eu lieu dans une salle vide avec un bureau et 2 chaises pour travailler dans de bonnes conditions, on s'est présentée d'abord ainsi : « *Bonjour, je suis étudiante en psychologie clinique Master 2, à l'université Abderrahmane Mira Bejaia. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur le fardeau d'un aidant familial d'un patient atteint de schizophrénie en Algérie. Je vais vous poser quelques questions dans l'objectif de connaître votre vécu du rôle de l'aidant d'un proche atteint de schizophrénie et les répercussions de cette relation d'aide sur vous et votre santé. Je vous assure le caractère confidentiel de vos réponses et je vous*

donne le droit de mettre un terme à l'entretien à tout moment si vous le souhaitez ». Ensuite on a commencé à poser quelque question de la pré- enquête qui se présente comme ceci :

- Pouvez-vous vous présenter ?
- Pouvez-vous présenter votre proche malade et nous parler de sa maladie et son évolution ?
- Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre proche ?
- Pouvez-vous me décrire votre expérience d'aidant auprès de votre proche ?
- Quel est l'impact de cette relation d'aide sur vous, votre santé et votre vie en général ?
- Pouvez-vous décrire votre ressenti vis-à-vis de cette situation ?

Après avoir fini de poser les questions de la pré-enquête et prendre le temps d'écouter ces aidants on a enchainé avec la passation des deux échelles de Zarit et CRA pour nous assurer de la faisabilité.

Notre travail de pré-enquête a été réalisé auprès de 3 aidants. Dans ce qui suit nous allons présenter dans un tableau les cas sur lesquels on a effectué notre pré-enquête.

Tableau 6: Caractéristiques du groupe de la pré-enquête.

Prénoms des aidants	Âges des aidants	Niveau d'instruction	Situation matrimoniale	Profession	Lien familial	Âges des aidés
A.I	36ans	Baccalauréat	Mariée	Salariée	Frère	30 ans
T.Y	45ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	Fils	24ans
I.F	58ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	Fils	33ans

(Source : réalisé par nous-même).

Le tableau ci-dessus représente notre groupe de pré-enquête, qui est constitué de 3 aidants familiaux de patients schizophrènes, dont deux mamans femmes aux foyers qui prennent en charge leur fils ainsi une autre femme qui est mariée, elle travaille et prend en charge son frère souffrant de cette pathologie.

Ainsi, pendant l'entretien nous avons procédé à une observation de nos aidants et noté toutes les informations verbales et non verbales qui résultent de cet entretien.

Cas N°1 : L'aidante A.I**➤ Analyse de l'entretien de madame A.I :**

Après nous être présentés à Madame A.I, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°05). Au cours de cet entretien, elle s'est présentée comme étant Madame A.I, âgée de 36 ans, mariée, et qu'elle est la sœur de l'aidé, issue d'une fratrie de 3 garçons dont son frère I. Dès le premier abord, elle signale qu'elle entretient une bonne relation avec ses frères ainsi qu'avec son frère malade, et elle nous a informés en disant : « 3ohdegth d neki athi3awnen », ce qui veut dire : « je lui ai promis que c'est moi qui vais m'occuper de lui ». Elle nous a dit que son état s'est déclenché il y a un an, et que pour sa première hospitalisation, ils l'ont emmené, elle et ses frères, à l'hôpital psychiatrique Oued Aissi de Tizi Ouzou. L'évolution de sa maladie s'est empirée de plus en plus, à cause des psychotropes qu'il prenait comme une sorte de drogue selon elle.

Ainsi, elle nous informe qu'ils ne peuvent pas le contrôler et nous a dit : « ihederr imaniss, des fois izar el3ibad alors que itili imanis g la chambre et iheder dedssen », ce qui veut dire : « il parle tout seul, et des fois il nous dit qu'il voit des gens avec lesquels il discute ». Elle a rajouté aussi : « itsghewith, itserou ken », ce qui veut dire : « il pleure beaucoup », et du fait que : « ounezmira athenzer guel hala eni ». Elle indique qu'ils ont essayé de l'aider, mais qu'ils n'ont pas pu, donc ils ont décidé de le ramener à l'hôpital avec l'aide de ses deux frères. Après cela, elle nous a décrit son expérience d'aidante auprès de son frère I. Elle nous informe qu'elle est proche de lui, qu'elle s'entend bien avec lui, malgré le fait que parfois, il ne l'écoute pas. Madame A.I rapporte qu'elle vit bien avec son mari et sa famille, et qu'elle dispose d'une bonne santé physique. Mais d'un autre côté, elle nous dit : « ouyditaj ara elweqth bach adkhedmegh kra lehwayej et, le comportement yness issefqa3iyi parce que ouyitagh ara ray », ce qui veut dire : « je n'ai pas assez de temps pour faire autre chose, et son comportement m'énerve puisqu'il me contredit toujours ». Elle ajoute également : « Itskalay feli amlaken neki d la maman yness iradd elwens ghouri », ce qui signifie qu'il est dépendant d'elle et qu'il compte beaucoup sur elle.

Au fil de cet entretien, on remarque que l'aidante est assez à l'aise et parle tout en étant souriante, on ressent qu'elle gère la situation. Ensuite, en abordant l'impact de cette relation d'aide, elle dit : « Itskel mlihhi feli et khila idichouden ghouri mama, gma, akhedim argaz », ce qui veut dire qu'elle a beaucoup d'autres personnes qui comptent sur elle et qui sont

attachées à elle, et elle souligne qu'elle se sent parfois fatiguée depuis qu'elle se retrouve dans cette situation. L'entretien se termine avec la question du ressenti de la situation actuelle, et Madame

A.I nous dit : « des fois asma adyili g l'état eni ou3limegh ara dachou adkhedmegh, ayen ken ibghigh c'est que gma adiji », ce qui signifie qu'elle souhaite simplement la guérison de son frère.

Comme chaque fin d'entretien, on prend toujours une petite pause, ensuite on a poursuivi avec les deux échelles ZARIT et CRA.

Tableau 7: Les résultats de l'échelle de ZARIT.

Initial	Score globale	Degré
A.I	48	Modéré à sévère

(Source : réalisé par nous-même).

Selon les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT (voir annexe N°06). L'aidante A.I souffre d'un fardeau modéré avec un score de 48.

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante A.I (voir annexe N°07).

Tableau 8: Les résultats de l'échelle de CRA.

Les sous-échelles	Score globale	Le score total possible
● Estime de soi	27	7 à 35
● Manque de soutien familial	13	5 à 25
● Impact financier	12	3 à 15
● Perturbation des activités	23	5 à 25
● Santé	17	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 27, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =13 ● Impact financier=12 ● Perturbation des activités=23 ● Santé=17 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA :

Le score global de l'échelle de ZARIT montre que l'aidante A.I souffre d'un fardeau modéré, avec un score de 48, situé au-dessus du seuil de 41, correspondant à une charge modérée à sévère.

Sur l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, impact financier, perturbation des activités et santé. En revanche, pour la dimension estime de soi, on remarque un impact positif élevé avec un score de 27, ce qui rapproche du total possible de 37.

On peut donc considérer le cas de A.I comme celui d'une aidante présentant un fardeau subjectif modéré, accompagné d'une forte perturbation de ses activités quotidiennes, d'un manque de soutien familial pas très marquant, d'un impact physique et financier notable, tandis que son estime de soi est principalement élevée ce qu'on prend comme un bon signe positif.

Cas N°2 : L'aidante T.Y**➤ Analyse de l'entretien de madame T.Y :**

Après nous être présentés à Madame T.Y, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°08). Madame « T.Y » âgée 45 ans est maman de quatre enfants, femme au foyer, elle s'occupe de son fils de 24 ans, dès notre première rencontre nous avons remarqué une tristesse sur son visage, elle nous a communiqué des informations concernant son fils (son âge, niveau d'instruction ..), et informé qu'il souffrait depuis très longtemps de cette pathologie mais qu'il n'a pas été pris en charge à temps « wlidi men bekri ou houwa mrid besah madawach fi waqtou » car elle s'est remariée et l'a laissé à son ex-mari qui s'en est pas bien occupé.

Madame « T.Y » se culpabilise d'avoir laissé son fils, en exprimant cela avec des larmes, elle dit qu'elle regrette « ndemt ki khelitou l babah ». Par la suite, cette maman a décidé de le prendre en charge toute seule elle l'a ramené chez elle il y a maintenant trois années, elle a précisé que son grand père souffrait également de la même pathologie que son fils donc elle a déjà une vision sur ce que cela signifie « djedou 3endou mardh wahed kima wlidi 3labali wechnou houwa », elle se sent parfois fatiguée de l'accompagner dans tous ses gestes

et le surveiller en permanence, tout en veillant à ce que ses autres frères ne soient exposés à un péril. Etant très inquiète « sa3a sa3a ne3ya lazem nkoun m3ah daymen w n3essou nkhaf ydir kach hadja l khawtou sghar », elle a mal de voir son fils souffrir, et peur de ce que l'avenir lui réserve, son seul souhait et que son fils lui pardonne et ne lui reproche plus le fait de l'avoir abandonné.

Tableau 9: Résultat de l'échelle de ZARIT.

Prénom	Score global	Niveau du fardeau
T.Y	51	Modéré à sévère

(Source : réalisé par nous-même).

Selon les résultats obtenus de l'échelle de Zarit (voir annexe N°09). L'aidant T.Y souffre d'un fardeau Modéré à sévère avec un score de 51.

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante T.Y (voir annexe N°10).

Tableau 10: Les résultats de l'échelle de CRA.

Les sous-échelles	Score globale	Le score total possible
● Estime de soi	30	7 à 35
● Manque de soutien familial	18	5 à 25
● Impact financier	11	3 à 15
● Perturbation des activités	15	5 à 25
● Santé	15	4 à 20

(Source : réalisé par nous-même)

La dimension de ● Estime de soi au score total obtenu de 30, l'impact ressenti ici est considéré comme positif puisque dans cette dimension plus le score est élevé plus l'impact est positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de soutien familial=18 ● Impact financier=11 ● Perturbation des activités=15 ● Santé=15 plus (+) le score est élevé plus (+) l'impact est négatif.

L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA:

Le score global de l'échelle de ZARIT montre que l'aidante T.Y souffre d'un fardeau Modéré à sévère, avec un score de 51, situé au-dessus du seuil de 41, correspondant à une charge élevée. Sur l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, impact financier, perturbation des activités et santé. En revanche, pour la dimension estime de soi, bien que le score obtenu soit de 30, ce qui reste modeste sur une échelle allant de 7 à 35, il indique tout de même une estime de soi jugée normale, car plus le score est élevé, plus l'impact est positif. On peut donc considérer le cas de

T.Y comme celui d'une aidante présentant un fardeau modéré à sévère, accompagné d'une forte perturbation de ses activités quotidiennes, d'un manque de soutien familial, d'un impact physique et financier notable, tandis que son estime de soi reste relativement préservée.

Cas N°3 : L'aidante I.F**➤ Analyse de l'entretien de Madame I.F :**

Passons au troisième et dernier cas de notre pré-enquête, après nous être présentés à Madame I.F, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°11)., elle s'est présentée en tant que maman de quatre enfants, âgée de 58 ans et aidante de son plus jeune et unique garçon de 33ans, a signalé que l'état de santé de son fils s'est empiré et qu'elle ne sait plus quoi faire, elle se sent parfois fatiguée car il la réveille plusieurs fois pendant la nuit lui disant que des personnes lui ont jeté le mauvais œil et lui demandant de le soulager puisqu'il est très proche d'elle « 3your sa3a sa3a iskarayid bezaf iverdan le3cha iqariyid meden winiyi s tit dewriyid s lemleh » , les parents du jeune malade virent à chaque fois des femmes de ménages uniquement parce que leur fils doute que c'est de leur faute s'il est malade et pour éviter qu'il s'énervé. Au début cette aidante croyait tout ce que son fils lui racontait mais par la suite elle s'est rendu compte que c'était la maladie « nwich desah ayen iydiheder aziren dlehlak iskhemen aka », elle a rajouté que quoi qu'elle fasse pour lui il n'est jamais satisfait et rien ne pouvait le rendre heureux, pour cette raison ils ont pris la décision de l'envoyer en voyage pour se changer les idées, seulement, même durant son séjour d'une semaine, il s'isolait dans sa chambre d'hôtel et sortait uniquement pour manger « jamais atezret ifreh ayen

nebgrou nkhemas nchey3ith voyage iqim g takhamt n l'hôtel itefar bachk adich daya » son état se dégradait de plus en plus, elle avait peur qu'il se fasse du mal à lui-même raison pour laquelle, elle a décidé de l'emmener chez un psychiatre qui lui a donc prescrit un traitement mais qui ne prenait jamais, elle a remarqué que son état s'est détérioré donc elle conduit à l'hôpital psychiatrique où il est actuellement interné. Son seul souhait c'est de voir son fils reprendre sa vie d'avant.

Tableau 11: Résultat de l'échelle de ZARIT

Prénom	Score global	Niveau du fardeau
I.F	50	Modéré à sévère

(Source : réalisé par nous-même).

Selon les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT (voir annexe N°12). L'aidante I.F souffre d'un fardeau Modéré à sévère avec un score de 50.

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante I.F (voir annexe N°13).

Tableau 12: Résultats de l'échelle CRA.

Les sous-échelles	Score globale	Le score total possible
● Estime de soi	25	7 à 35
● Manque de soutien familial	10	5 à 25
● Impact financier	7	3 à 15
● Perturbation des activités	18	5 à 25
● Santé	17	4 à 20

(Source : réalisé par nous-même).

La dimension de ● Estime de soi au score total obtenu de 25, l'impact ressenti est donc positif puisque dans cette dimension plus le score est élevé plus l'impact est positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de soutien familial=10 ● Impact financier=7 ● Perturbation des activités=18 ● Santé=17 plus (+) le score est élevé plus (+) l'impact est négatif.

L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA:

Le score global de l'échelle de ZARIT montre que l'aidante I.F souffre d'un fardeau modéré à sévère, avec un score de 50, situé au-dessus du seuil de 41, correspondant à une charge élevée. Sur l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, impact financier, perturbation des activités et santé. En revanche, pour la dimension estime de soi, bien que le score obtenu soit de 25, ce qui reste modeste sur une échelle allant de 7 à 35, il indique tout de même une estime de soi jugée normale, car plus le score est élevé, plus l'impact est positif. On peut donc considérer le cas de

I.F comme celui d'une aidante présentant un fardeau modéré à sévère, accompagné d'une forte perturbation de ses activités quotidiennes, d'un manque de soutien familial, d'un impact physique et financier notable, tandis que son estime de soi reste relativement préservée.

Pour conclure, on constate la présence d'un fardeau chez les 3 aidants allant de modéré à sévère avec des scores à différentes différences.

En somme, cette pré-enquête nous a permis d'achever l'élaboration du guide d'entretiens et sa consigne, ainsi après avoir effectué une analyse qualitative des données collectées, nous avons pu établir la pertinence des outils à utiliser auprès de nos participants et la faisabilité de notre recherche en vue de vérifier l'hypothèse établie.

6.2. L'enquête

L'enquête est une étape importante qui permet la collecte de données. Dans ce qui suit nous allons définir, et exposer le déroulement de notre enquête.

L'enquête est « *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).

Notre enquête a eu lieu à l'établissement hospitalier spécialisé Oued Ghir L'EHS de psychiatrie, c'est un hôpital situé au niveau de Oued Ghir, wilaya de Bejaia, l'enquête a été faite pendant la période du mois de février jusqu'au mois d'avril en une période de 1 mois et demi, nous nous y rendions trois à quatre fois par semaine afin de récolter un maximum d'information sur les aidants familiaux, notre population d'étude est constituée de 15

participants.

Notre première démarche est de demander aux aidants de participer à notre recherche, on s'est présentée autant qu'étudiante en Master 2 psychologie clinique on a exposé notre thème et l'objectif de notre recherche et les règles de l'éthique et la déontologie tout cela est mentionné dans le formulaire d'information et de consentement (voir annexe N°14), avant d'entamer notre enquête nous demandons à chaque fois le consentement libre et éclairé des participants, après avoir eu leur consentement signé, au début de chaque entretien semi-directif nous lisons d'abord la consigne qui se présente comme suit : *« Bonjour, je suis étudiante en psychologie clinique Master 2, à l'Université Abderrahmane Mira Bejaia, Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je mène une recherche sur l'étude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie, par cette investigation je cherche à recueillir votre expérience d'aidant, tout en gardant l'anonymat, j'aurai des questions à vous poser concernant votre expérience et la charge que vous ressentez en tant qu'aidant, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, vous avez le droit de vous retirer à tout moment sans justification. »* Les participants ont été coopérateurs cela nous a permis de collecter un maximum d'information, la durée de l'entretien est variable d'un aidant à un autre 40 min environs, cela a été effectué dans une salle vide avec un bureau et 2 chaises pour travailler dans de bonnes conditions.

À la fin de l'entretien, on passe aux deux échelles du fardeau ZARIT et CRA, qui ont pris environ 30min pour les deux échelles.

Après chaque fin de passation, on remercie les aidants pour leurs participations dans notre recherche.

7. L'attitude du chercheur

La position de chercheur, dans le cadre de la clinique psychologique ou psychopathologique à l'hôpital, doit pourtant se distinguer de la position de clinicien thérapeute, d'autant plus qu'elle y est si étroitement associée : parce que l'activité de parole, qui soutient la recherche, engendre des effets inévitables, dont on doit en tenir compte et parce que cette recherche se fonde dans une clinique où interviennent des médecins, des infirmiers, des rééducateurs, dont la fonction soignante est première. Il doit donc tenir compte des directives de sa hiérarchie, lesquelles peuvent être contraires à ses décisions de chercheur (Crozon-Navelet, 1997, p. 304).

En effet, notre recherche s'étant déroulée au sein d'un établissement hospitalier, nous

avons dû faire preuve d'une grande vigilance quant à notre posture en tant que chercheuses, en raison de la sensibilité de notre thème.

Ainsi, nous étions attentives à la manière dont nous les abordions pour leur proposer de participer à notre étude. Nous nous sommes toujours présentées comme deux étudiantes en psychologie clinique menant une recherche sur les aidants familiaux de patients souffrant de schizophrénie.

De ce fait, initier une recherche impliquant des individus en détresse nécessite une analyse et une posture éthique concernant l'impact de l'intervention auprès de sujets vulnérables. On pourrait se référer aux normes professionnelles (Code de déontologie des psychologues, 2012) et aux directives éthiques actuelles (CERNI – Comité d'éthique pour les recherches non interventionnelles, loi Jardé, etc.) dans ce contexte. Toute recherche doit inclure au minimum une information préliminaire concernant l'étude, le consentement des participants à y prendre part et la garantie de l'anonymat des données (Chahraoui, 2021).

Après cette présentation, nous les informions oralement sur les objectifs de notre étude, puis nous leur remettions le formulaire d'information et de consentement. Nous leur expliquions également les garanties de confidentialité associées à cette démarche, en précisant qu'ils étaient libres d'y participer ou non.

En soit, l'attitude se comprend dans la mesure où la réalité sociale algérienne est complexe, sensiblement différente de celle que l'on rencontre dans les pays occidentaux industrialisés. Et surtout, elle est marquée par des contrastes économiques, sociaux, linguistiques et culturels qu'on ne retrouve pas dans les sociétés occidentales (Ait-Sahalia, 1983, p.335).

Toutefois, nous nous sommes assurées d'adopter les dimensions d'une attitude clinique : la non-directivité, le respect, la neutralité bienveillante et l'empathie, tout en conservant une certaine spontanéité. Cela nous a permis d'accompagner nos sujets et de les aider à développer leur point de vue.

En somme, notre posture de chercheuses en milieu hospitalier a nécessité une vigilance éthique constante, distinguant clairement notre rôle de celui du clinicien. En tenant compte du contexte socio-culturel algérien et de la sensibilité de notre sujet, nous avons adopté une attitude clinique fondée sur la neutralité bienveillante, l'empathie et le respect, permettant ainsi un accompagnement respectueux et confidentiel des participants.

Après avoir présenté l'attitude adoptée durant la recherche, nous allons maintenant souligner les difficultés rencontrées lors de notre travail de terrain.

8. Difficulté de la recherche

Dans toute recherche scientifique le chercheur est souvent exposé à des difficultés. Dans notre cas, la première difficulté est d'obtenir un lieu pour effectuer le stage car la plupart des hôpitaux refuse les stagiaires, pour la deuxième difficulté, malgré la disponibilité des patients schizophrènes au sein de l'hôpital mais leur proche ne viennent pas leur rendre visite la plupart du temps ce sont les mêmes visiteurs qui reviennent à chaque fois, ce qui a rendu difficile la constitution de notre groupe de recherche.

Synthèse

La méthodologie utilisée pour cette recherche, nous a aidés à collecter des informations pertinentes et fiables, en rapport avec notre problématique de recherche. L'adoption d'une méthode qualitative soutenue par des outils standardisés comme l'échelle de ZARIT et le CRA a permis d'approfondir notre compréhension du vécu et de l'expérience des aidants familiaux de patients souffrant de schizophrénie en Algérie . Ces bases méthodologiques nous offre un socle pour la présentation, analyse des données et discussion de l'hypothèse exposé dans ce dernier chapitre qui suit.

Chapitre IV
Présentation, 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.

Dans un premier temps, nous avons réalisé une étude qualitative descriptive auprès de nos 15 aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie. Cette approche s'est avérée adéquate pour détecter d'éventuels sentiments négatifs chez nos sujets d'étude et nous a permis d'obtenir les informations descriptives nécessaires pour cette recherche. Pour obtenir ces informations, nous avons décidé de recourir à des entretiens de recherche semi-structurés centrés sur des thèmes précis sous forme d'axe. Il est également à noter que quelques participants ont pris la parole dans leur langue natale, le kabyle. Par conséquent, nous commencerons par montrer leur propos initial dans cette langue avant de le traduire en français.

Par la suite, nous allons aborder la présentation des deux échelles utilisées Zarit et CRA, qui sont des outils couramment employés pour repérer et évaluer le fardeau, en examinant le score global ainsi qu'évalués d'autres dimensions. A noter que chaque cas bénéficie de la même attention, tout en tenant compte de la sensibilité de leur position.

Pour terminer, nous aborderons les résultats que nous avons obtenus en comparaison avec notre hypothèse, que ce soit pour la corroborer ou la réfuter et nous allons les confronter aux études antérieures et on finira avec une synthèse.

1. Présentation et analyse des résultats

Dans cette première partie, consacrée à la présentation et l'analyse des résultats chez nos quinze cas, nous allons commencer de les présenter ainsi, Madame D.J, Madame F.S, Madame T.N, Madame S.D, Monsieur M.R, Madame A.C, Monsieur S.A, Madame K.R, Monsieur H.S, Madame M.A, Madame B.N, Monsieur H.D, Madame F.L, Monsieur M.D et on termine avec Monsieur B.S.

CAS N°01 : L'aidante D.J**1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi directif de l'aidante D.J :**

Après nous être présentés à Madame D.J, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°16). L'entretien a eu lieu le 03/04/2025, après l'heure de la visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Madame D.J est âgée de 72 ans, mère de cinq enfants. Femme au foyer, niveau d'étude primaire, niveau socio-économique très faible. Elle est l'aidante principale de son fils atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

Le proche aidé est un homme âgé de 40 ans, célibataire, ayant atteint le niveau d'étude secondaire, il exerçait le métier de fabricant de sièges automobiles, un art qu'il tenait de son père, Le diagnostic de sa maladie a été établi en 2001, elle raconte sa mère « *ivdathid g yewen ousegas wahid gmas isnins nsen helken le3qel nsen tevdasyed asmi iyetwahkem s tersast g taris* » qui signifie qu'il est tombé malade la même année que son frère les deux son atteint d'une maladie mentale tout a commencé quand il a reçu une balle sur sa jambe . Il a été hospitalisé à trois reprises, notamment à Frantz Fanon Béjaia et à Oued Aissi ensuite à l'hôpital psychiatrique de Oued Ghir. Cette aidante indique qu'elle n'a pas reçu suffisamment d'informations de la part des professionnels concernant la maladie de son fils

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

Madame D.J, mère de la personne atteinte de schizophrénie, révèle qu'elle a été aidante 3 fois la première été pour son mari qui est décédé ensuite pour ces deux enfants au même temps dont l'un a disparu. Elle ajoute « *neki kan iyelan yewen ouyt3awan zyes , amk ara skhemer lah ghaleb tera thmara d mi* » cela veut dire quelle est la seule à s'occuper de lui est que personne ne l'aide, et qu'elle n'a pas le choix, que c'est son fils. On ressent ici une forme d'obligation.

Elle précise qu'elle a toujours été malheureuse depuis son mariage que son mari la mettait dehors pendant la nuit et lui fermait la porte car lui aussi été malade après se sont ses enfants qui sont tombés malade, l'un a fugué depuis des années et quelle ne la toujours pas retrouvé. Elle déclare « *neki tameqrant iligh, usezmiregh ara* » qui signifie (étant âgée, je

n'ai plus de force.). On constate ici que, l'âge est également un déterminant du fardeau, les aidants plus âgés tendent à subir un fardeau plus élevé du fait qu'ils ont vécu plus longtemps avec le malade et sa maladie (Petsatodi, 2021, p.19).

La question de savoir si elle souhaiterait recevoir de l'aide, elle répond : « *dayen kan itmenigh Imou3awana, you3er lhal ates3out amoutin g akham* » qui veut dire (c'est tout ce que je souhaite de l'aide, c'est difficile d'avoir un malade a la maison).

Enfin, elle exprime son inquiétude pour l'avenir de son fils en disant « *ougader adikemel adihvel kther* » qui veut dire (j'ai peur que son état s'empire).

Synthèse de l'entretien de l'aidante D.J :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame D.J, il apparait qu'il y'a une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de son fils. Par conséquent, elle occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraine une grande responsabilité et une charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT

2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante D.J

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus de l'aidante D.J selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°17).

Tableau 13: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante D.J

Initial	Score global	Degré
D.J	74	Sévère

(Source : réalisé par nous-même)

D'après les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT pour le cas Madame D.J, on constate effectivement la présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 74, donc le fardeau est considéré fortement présent.

2.2. Analyse de l'échelle de Zarit

D'après les réponses fournies par cette aidante Madame D.J, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'elle présente un fardeau sévère, avec un score global de 74 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Madame D.J ressent une détérioration de sa santé physique ; elle coche alors la case « presque toujours » de l'item 10. En ce qui concerne le plan financier, elle rencontre des difficultés, elle ne dispose pas d'assez d'argent pour prendre soin de son fils ; elle coche alors la case « presque toujours » de l'item 15. Des répercussions relationnelles et social dans les deux l'items 6 et 13 elle a coché sur la case « presque toujours ». Un sentiment de perte de contrôle item17 « presque toujours ». Un sentiment de colère et d'embarras dans les deux item 4 et 5 « presque toujours ». Un sentiment de culpabilité dans les deux l'items 19 dans laquelle elle répondu par « presque toujours » et de « quelque fois » pour litem 20. Enfin, la charge subjective est confirmée par l'item 22 : « en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? », auquel elle répond « presque souvent ».

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidante D.J :

Les réactions de Madame D.J reflètent une lourde charge, touchant sa santé physique, son bien-être psychologique, ainsi que sur le plan financier. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit nous avons observé une présence de fardeau sévère ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante D.J

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante D.J (voir annexe N°18).

Tableau 14: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante D.J

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
●Estime de soi	15	7 à 35
●Manque de soutien familial	25	5 à 25
●Impact financier	14	3 à 15
●Perturbation des activités	25	5 à 25
●Santé	20	4 à 20

(Source : réalisé par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 15, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =25 ●Impact

financier=14 ●Perturbation des activités=25 ●Santé=20 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante D.J

De ce fait, on remarque un score total de 15 dans la dimension estime de soi, ce qui reflète un ressenti peu favorable, car madame D.J a répondu « fortement d'accord » à l'énoncé indiquant qu'elle se sent privilégiée de s'occuper de son fils, elle désigne être en « désaccord » sur le fait qu'elle désire réellement prendre soin de lui, qu'elle ne prendra jamais assez soin de lui tant qu'elle lui doit ainsi que s'occuper de lui la fait sentir bien. Elle rajoute un désaccord du fait qu'elle prend plaisir à le faire. A l'inverse, elle souligne être « d'accord » sur les énoncés qui reste de la dimension, qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son fils mais prendre soin de lui est important pour elle. A travers ses réponses, madame D.J dispose d'un ressenti peu positive et d'une estime de soi moyenne avec un ressenti ambivalent.

Pour la dimension manque de soutien familial, on constate un score total de 25, ce qui est considéré comme étant une notation importante. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial absent. Elle exprime être « fortement en désaccord » avec l'énoncé indiquant que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son fils, elle répond par la suite « fortement d'accord » sur le fait que sa famille (frère, sœurs, enfants) la laisse seule pour s'occuper de lui. Ainsi du fait qu'elle aurait le sentiment d'avoir été abandonné depuis qu'elle s'occupe de son fils. Et du fait les autres se seraient déchargés sur elle de ses soins ainsi qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui.

En ce qui concerne la dimension impact financier, un score de 14 révèle un ressenti négatif élevé. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « fortement en désaccord » ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. A l'inverse, elle indique qu'elle est « fortement d'accord » avec le fait s'occuper de son fils a entraînés des contraintes financières pour sa famille et elle souligne qu'il soit difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son fils.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 25. On note ici une forte perturbation, madame D.J est « fortement d'accord » avec tous les énoncés de la dimensions que ses activités sont centrées autour de son fils, qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes, et du fait qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son fils atteint de schizophrénie

ainsi qu'elle a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui. Et aussi qu'elle est obligée de s'interrompre au milieu de ses activités.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 20, elle se déclare 'fortement en désaccord' avec les énoncés affirmant qu'elle est assez forte physiquement et également qu'elle est en assez bonne santé pour s'occuper de lui. Tandis qu'elle répond 'fortement d'accord' du fait que sa santé s'est dégradée depuis qu'elle s'occupe de lui, et qu'elle semble toujours fatiguée.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante D.J

L'analyse de diverses dimensions de l'expérience de madame D.J dans son rôle d'aidante auprès de son fils atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur certains aspects sauf dans la dimension estime de soi qu'on peut considérer positive mais un peu plus moins que les scores obtenus des autres aidants, qu'eux ont une estime de soi élevée.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score qui est de 15, ce qui reflète une moyenne valorisation de son rôle d'aidante. En revanche, les autres dimensions affichent des scores montrant un impact négatif élevé sur : Absence de soutien familial avec, Perturbation des activités quotidiennes, santé physique et sur l'impact financier.

Madame D.J ne bénéficie pas d'un soutien familial, malgré cela son estime de soi reste moyenne. Tandis qu'elle fait état d'une forte perturbation dans ses activités ainsi que dans son état de santé et elle rencontre des difficultés sur le plan financier. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante D.J

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidante D.J souffre d'un fardeau sévère, car le résultat est de 74, ce qui le place entre 61 à 88, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, manque de soutien familial, santé et l'impact financier. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est moyennement positif, en raison d'un score total de 15. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de D.J correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N° 02 : L'aidante F.S

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif avec l'aidante F.S

Après s'être présentés à Madame F.S, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe n°19).

L'entretien a eu lieu le 27/03/2025, après sa visite pour son proche vers 13h30. Elle nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Madame F.S., âgée de 59 ans. Elle est mariée, mère de six enfants, femme au foyer, et dispose d'une situation économique moyenne, niveau d'étude primaire. Actuellement, c'est elle qui prend en charge son fils atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

Le fils aidé, Monsieur M.S., âgé de 31 ans, a un niveau d'instruction équivalent à la première année du CEM. Il est célibataire et travaillait dans sa propre boutique située dans son village. Sa mère nous informe qu'avant l'aggravation de son état, son fils menait une vie simple et stable.

L'apparition de sa maladie remonte à l'année 2009. Sa mère explique qu'il présentait des délires et des hallucinations, pensant que tout le monde lui voulait du mal, ce qui le poussait à provoquer des conflits. Elle raconte : « *Adyili normal ma aqbel adelheq remtan g chher n che3ban itsbedill asstinitt kra isschetchen ayeli oune3lim ara nkhedmass koulech newiyassed chikh n3elass rouqya one3lim ara dachou ithiwghen* », ce qui signifie (Il était normal jusqu'à un mois avant le Ramadan, au mois de Chaâbane il a complètement changé, comme si on lui avait fait quelque chose, on ne comprenait pas ce qui lui arrivait. On a tout essayé : on a fait venir un imam, on lui a fait la ruqya, mais on ne savait pas ce qu'il avait) Cette déclaration montre que la mère relie l'origine de la maladie de son fils à des causes

religieuses. Elle ajoute qu'avant de tomber malade, son fils travaillait et accomplissait ses prières.

Concernant l'hospitalisation, elle précise qu'il a été interné à trois reprises en quatre ans, en donnant les raisons : « *Asma aditsenagh aken wahi del 3ibad n tadarth, elwachoul ynou ouhemlen ara, après tsawintsid gh sbitar* », ce qui signifie (À cause de ses conflits avec les gens du village, mes autres fils ne le supportaient plus, donc ils l'ont emmené à l'hôpital).

L'aidante F.S. indique qu'elle n'a pas reçu suffisamment d'informations de la part des professionnels concernant la maladie de son fils. Elle dit : « *Oughdenin kra flehlakis, nebgha ane3lem dachou igues3a* », c'est-à-dire (Ils ne nous ont rien dit sur sa maladie, nous voulons savoir ce qu'il a).

En ce qui concerne le suivi médical, elle précise qu'il a d'abord été hospitalisé à Tizi Ouzou, à Oued Aïssi, lors de sa première crise (sans en mentionner la date), puis à l'hôpital Frantz Fanon où il est resté 15 jours. Elle rapporte : « *Takenass ken dwa, mi idyefegh itsba3 tatbibth psychiatre mais igouma adikemel iqarak tessyanayiyi* », ce qui signifie (Ils lui ont seulement donné des médicaments. Une fois sorti, il a été suivi par une psychiatre, mais il refusait de continuer le traitement en disant qu'elle lui donnait quelque chose pour le faire dormir).

Elle ajoute enfin : « *Koul ma diletshou g meden netsawithid gh sbitar parce que itsqeliq el3ibad i3edled elmachakil dedssen et nekni ounetshibi ara aken* », c'est-à-dire (À chaque fois qu'il se mêle aux gens, on le fait hospitaliser parce qu'il les dérange et provoque des problèmes, et nous, nous n'aimons pas cela). Cette déclaration traduit une forme de justification de la part de la mère, qui semble ressentir une certaine culpabilité quant à ses décisions d'hospitalisation.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

La première question abordée dans ce troisième axe portait sur le fait de savoir s'il s'agissait de la première expérience de Madame F.S. en tant qu'aidante. Elle nous confirme que oui, c'est la première fois qu'elle accompagne un membre de sa famille malade nécessitant une aide. Elle ajoute qu'elle est devenue aidante parce qu'il s'agit de son fils, qui vit avec elle. Elle déclare : « *neki d imas, irna its3ich gher ghuri* », ce qui signifie (c'est mon fils, et il vit avec moi) On ressent ici une forme d'obligation liée au lien familial. En ce sens, ce rôle se confondait avec celui d'une femme, mère, épouse ou fille, dont l'univers se

résumait à la bonne tenue de la maison, l'éducation des enfants et le confort de l'époux. Prendre soin d'un parent vieillissant, d'un enfant ou d'un conjoint invalide lui incombait tout « naturellement ». Cela était considéré comme son devoir, une obligation tacite ou contractuelle, un principe moral ou un devoir filial ou maternel (Bruno, 2018).

Elle précise que sa vie a été profondément bouleversée depuis le début de la maladie de son fils. Elle déclare : « *neki bedatt ts3awanent eyi tesslathiniw, akhater ouzmiregh ara tsamoutint* », c'est-à-dire (Moi-même, ce sont mes belles-filles qui m'aident, car je n'ai pas une bonne santé physique). Elle ajoute également : « *mi Ouyi3etseb ara mais asma astlehqed la période eni n lehlak imiren its3etsibiyi mais ilaq adsebregh ken* », ce qui signifie (Il ne me fait pas souffrir en temps normal, mais lors de ses périodes de crise, il me fait souffrir, alors je dois être patiente et courageuse).

Concernant les difficultés du quotidien, elle explique : « *t3assaghth ken 3la khater el3ibad g bera tchargined mlih felanegh ayen ikhdem adazlen agh dchekthin surtout iwayethmass, ts3awaneghth g koulech asma adehlek la période* », ce qui signifie (Je le surveille tout le temps, car les gens de l'extérieur s'acharnent sur nous. Ils viennent nous rapporter ce qu'il fait, surtout à ses frères. Je l'aide dans tout, surtout durant les périodes difficiles). Cela traduit clairement que, selon elle, la société ne comprend pas la maladie de son fils, ce qui contribue à un climat de stress permanent. Elle poursuit en disant : « *3eyough neki, irna oussekdegh ara mlih irna irnayid netsa* », ce qui veut dire (Je suis fatiguée, en plus je ne vois pas bien, et lui, il ajoute encore à ma charge).

Lorsqu'on aborde la question du temps qu'elle peut s'accorder, elle répond : « *oulach el weqth oudesstifegh ara* », soit (Je n'ai pas le temps, je n'en ai pas du tout). Et elle ajoute :

« *Ouss3igh ara elweqth bach adrouhegh ad srigh dwa ynou gh tbib athan dayen ouzmiregh ara dépassigh* », ce qui signifie (Je n'ai même pas le temps d'aller à mes rendez-vous médicaux, je ne peux pas, je suis dépassée).

À la question de savoir si elle souhaiterait recevoir de l'aide, elle répond : « *biensur loken ghir adafegh tim3iwent elweqthiw ikeul irouh felass* », ce qui signifie (Bien sûr, si seulement je pouvais trouver de l'aide, tout mon temps est consacré à lui). Elle ajoute également : « *neki bedat aqlin g yar hala koul lehlak s3ighth, la tension, sker, ousekhdegh ara, lehlak yeghsan. Neki bedat ouhawajegh tam3awna.* » Ce qui signifie (Moi-même, je suis dans un état critique : j'ai la tension, le diabète, des problèmes osseux. Moi aussi j'ai

besoin d'être aidée). Elle exprime ainsi qu'elle ne se sent pas bien dans sa vie actuelle. Elle voudrait aider son fils, mais ne sait pas comment s'y prendre.

Malgré tout, Madame F.S. exprime une forme de satisfaction d'aider son fils. Elle conclut avec une phrase simple et pleine de sens : « *obligé d mi* », qui signifie qu'elle est obligée, c'est son fils.

Concernant le soutien de l'entourage, et en réponse à la question de savoir s'il y a des personnes qui soutiennent ou critiquent, elle déclare : « *khaté oulach, lame3na qareniyid ken deryaw kemi ikeul issikhedmen aka* », ce qui veut dire (Non, il n'y a personne. Ce sont mes fils qui me reprochent que c'est moi qui l'ai trop gâté, que c'est pour cela qu'il est comme ça). Elle précise toutefois que, malgré cela, ses enfants se mobilisent entre eux pour lui apporter de l'aide, bien qu'il s'agisse uniquement de ses enfants.

Elle partage également son désarroi face au comportement de son fils lors des hospitalisations : « *asma adyili g sbitar itsghitéyi thoussough aken im3amalegh dedess machi aken* », ce qui signifie (Quand il est à l'hôpital, je me sens perdue, je ne sais pas comment me comporter avec lui). Elle exprime cela avec tristesse et culpabilité visibles sur son visage.

Elle évoque néanmoins leur bonne relation, en disant : « *Itshibiyi mlihh itskhemim mlih feli loken asstinit menhou itskhemimet f bavak negh fimak amedyini fima* », ce qui veut dire (Il m'aime beaucoup, il s'inquiète aussi pour moi. Si on lui demande de choisir entre moi et son père, il dira toujours moi).

Enfin, elle exprime son inquiétude pour l'avenir : « *Qareghass adeqim aka oussezmiregh ara* », soit (Je me dis que s'il reste dans cet état, je ne pourrai pas tenir longtemps). Et elle conclut avec cette prière : « *Oune3lim ara ameuk assnekhdem tsnach wass assqeragh a rebi aziz teyreted anwa athissoujin* », ce qui signifie (Je ne sais pas quoi faire. Matin et soir, je prie Dieu pour qu'il envoie quelqu'un qui puisse le guérir).

Synthèse de l'entretien de l'aidante F.S :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame F.S, il apparaît qu'il y'a une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de son fils. Par conséquent, elle occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraine une grande responsabilité et une charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidante F.S**2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant F.S**

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus de l'aidante F.S selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°20) :

Tableau 15: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante F.S :

Initial	Score global	Degré
F.S	73	Sévère

(Source : réalisé par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour l'aidante F.S, on constate effectivement la présence d'un fardeau sévère. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZBI est de 73.

2.2. Analyse de l'échelle Zarit de l'aidante F.S

D'après les réponses de Madame F.S, nous avons constaté qu'elle présente un niveau de fardeau sévère, marqué par une accumulation de réponses telles que « presque toujours » et « assez souvent » sur plusieurs items.

Sur le plan physique, une détérioration manifeste de la santé est notée dans l'item 10 :

« Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent », auquel elle a répondu « presque toujours ». Sur le plan financier, elle indique la fréquence de « presque toujours » dans l'item 15. Ce qui veut dire qu'elle ne dispose pas d'une bonne situation financière.

Au niveau psychologique, un épuisement moral apparaît : elle indique souhaiter confier les soins de son fils à quelqu'un d'autre sur l'item 18 : « presque toujours », et avoir perdu le contrôle de sa vie depuis la maladie sa maladie item 17 : « presque toujours ». L'item 4 « vous sentir embarrassé par le comportement de votre parent ? » noté « assez souvent » ajoute à cette détresse psychique.

Enfin, la charge subjective est confirmée par l'item 22 : « en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? », auquel elle répond « assez souvent ».

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidante F.S :

Les réactions de Madame F.S reflètent une lourde charge, touchant sa santé physique, son bien-être psychologique, ainsi que sur le plan financier. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit nous avons observé une présence de fardeau sévère ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante F.S

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante F.S (voir annexe N°21).

Tableau 16: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante F.S

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	32	7 à 35
● Manque de soutien familial	24	5 à 25
● Impact financier	12	3 à 15
● Perturbation des activités	24	5 à 25
● Santé	20	4 à 20

(Source : réalisé par nous-même)

La dimension ● Estime de soi au score totale obtenu de 32, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =24 ● Impact financier=12 ● Perturbation des activités=24 ● Santé=20 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante F.S

De ce fait, on remarque un score total de 32 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif, car madame F.S a répondu « fortement en désaccord » à l'énoncés qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son fils, et elle souligne être « d'accord » sur les énoncés qu'elle se sent privilégiée de s'occuper de son fils, qu'elle prendra jamais assez soin de lui, tant qu'elle lui doit, et du fait que s'occuper de lui fait qu'elle se sent bien. Par ailleurs, elle indique être « fortement d'accord » qu'elle désire réellement prendre soin de son fils. Ainsi avec le fait que prendre soin de lui est important. De plus, qu'elle prend plaisir à le faire. Par conséquent, madame F.S dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 24, ce qui peut être considéré comme étant un score élevé. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial quasi absent. L'aidante F.S exprime être « fortement en désaccord » sur le fait que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son fils. Tandis qu'elle indique être « d'accord » sur le fait que les autres se sont déchargé sur elle de ses soins, avec une réponse de « fortement en désaccord » elle souligne qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui, depuis qu'elle s'occupe de son fils, elle a l'impression d'avoir été abandonné ainsi que sa famille (frère, sœurs, enfants) la laisse seule pour s'occuper de lui.

Pour la dimension impact financier, un score de 12 révèle un ressenti négatif. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « fortement en désaccord » avec le fait ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. Contrairement elle répond être « d'accord » que s'occuper de son fils a entraînés des contraintes financières pour sa famille. Cela dit elle garde une neutralité sur le fait qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son fils.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 24. On note ici qu'il existe une forte perturbation de ses activités. L'aidante F.S souligne qu'elle est « d'accord » avec l'énoncé qu'elle doit s'interrompre au milieu de ses activités. Et indique « fortement d'accord » sur le reste des énoncés, que ses activités sont centrées autour de son fils, qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son fils atteint de schizophrénie et qu'elle a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui. Ainsi, qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 20, l'aidante F.S se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant qu'elle est assez forte physiquement ainsi sur le fait qu'elle est en assez bonne santé pour s'occuper de son fils. A l'inverse, elle indique être « fortement d'accord » sur depuis qu'elle s'occupe de lui elle semble toujours fatiguée et du fait que sa santé s'est dégradée depuis qu'elle s'occupe de son fils.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante F.S :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de madame F.S dans son rôle d'aidante auprès de son fils atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur la majorité des dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 32, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidante. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants, montrant un impact négatif sur : Absence de soutien familial avec un score très élevé de 24 ainsi perturbation des activités quotidiennes très proche du seuil qui est 25, un score de 20 indiquant une souffrance intense sur la dimension santé physique, et on retrouve sur l'impact financier un score de 12.

L'aidante F.S ne bénéficie pas d'un appui familial, malgré cela son estime de soi reste élevée. Tandis qu'elle fait état d'une grande perturbation dans ses activités et souffre d'une détérioration de son état de santé avec des difficultés sur le plan financier. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante F.S :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidante F.S souffre d'un fardeau sévère, car le résultat est de 73, ce qui le place entre 61 à 88, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, manque de soutien familial, santé et impact financier. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 32, ce qui est élevé au regard est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de F.S correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

CAS N°03 : L'aidante T.N**1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidante T.N :**

Après nous être présentés à Madame T.N, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir Annexe N°22). L'entretien a eu lieu le 05/03/2025, après l'heure de la visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Madame T.N, âgée de 53 ans, est mariée et mère de six enfants, niveau baccalauréat et elle est femme au foyer. Son niveau socio-économique peut être qualifié de moyen. Elle s'occupe de son fils, atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

Le fils de Madame T.N, Monsieur M., âgé de 25 ans, célibataire, il étudier à l'université avant que son état s'aggrave.

L'aidante nous raconte que, dès l'âge de 13 ans, il est devenu agressif, ce qui a éveillé chez sa mère la certitude que quelque chose n'allait pas. Elle a d'ailleurs affirmé : « neki khedmegh elwajeb ynou ikeul », c'est-à-dire qu'elle a fait ce qui était de son devoir, laissant entrevoir un processus de déculpabilisation. Elle décrit une aggravation marquée de la maladie de son fils, au point qu'elle ne peut plus sortir ni laisser ses autres enfants seuls avec lui, de peur qu'il ne devienne violent. Ce vécu traduit une grande inquiétude quotidienne, un besoin de souffler, ainsi qu'un profond désarroi. Elle résume cette situation par : « oun3ach ara bien la vérité ken », autrement dit, ils n'ont pas bien vécu, illustrant ainsi l'impact lourd et constant de la pathologie de son fils sur la vie familiale.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau :

L'aidante T.N, nous a indiqué qu'elle est aidante pour la première fois, et depuis que l'état de son fils c'est aggravé c'était pour elle le commencement d'un changement de sa vie. Elle nous dit : « *elhayats dourouff sayi'a mlihth et loken adeqlegh en arriere oujegjegh ara negh ousse3ough ara derya* », ce qui signifie que la vie est faite de circonstances, et qu'elle en a vécu de très mauvaises. Si elle pouvait revenir en arrière, elle ne se marierait pas et n'aurait pas d'enfants. Un regret profond transparaît dans ses paroles,

vis-à-vis des décisions prises dans le passé. Elle a aussi exprimé son inquiétude concernant l'avenir de son fils et la situation une fois qu'il sortira de l'hôpital. Ainsi, elle a rapporté : *«ne3tsabegh khedmegh koulech imaniw segrayegh, khedmegh koulech, loken atsili la caméra aytsefilmé del mou3jiza ikhedmegh »*, ce qui signifie qu'elle a galéré, qu'elle fait tout, toute seule, qu'elle aide ses enfants dans leurs révisions, fait le ménage, et tout ce qui va avec. Elle a ajouté que si une caméra la filmait, ce serait un miracle. Elle a aussi déclaré s'être laissé aller depuis que son fils est tombé malade, ce qui montre qu'elle ne trouve plus de temps pour elle-même.

Concernant l'impact de cette relation d'aide, elle a dit : *« bezaf machakil iyitran machi dkra adehkough qlegh ouchefough ara »*, *« argaz itsnirvi, mounir asma adefqa3 ou3limegh ara dachou igkhedem et toura ouzmiregh ara adrebighe parce que ougadegh elwachoulli adheften el3onf n 'M', Gasmi iguehlek 'M' neqell ness3a el machakil »*, ce qui signifie qu'elle a eu beaucoup de problèmes dans sa vie, que ce n'est pas quelque chose qu'elle peut raconter, et que c'est pour cette raison qu'elle n'arrive plus à se rappeler de certaines choses.

De plus, elle a également précisé qu'elle n'a plus de patience pour éduquer ses enfants, et qu'elle a peur qu'ils adoptent de mauvais comportements en imitant leur frère agressif. Elle a affirmé que depuis que M est tombé malade, ils n'ont connu que des problèmes, alors qu'avant ce n'était pas le cas. Elle a dit également : *« y a que la paix qui nous manque à cause de M, sinon notre relation est devenue bien entre nous »*.

Enfin, elle nous rajoute qu'elle est fatiguée, qu'elle ressent un énorme fardeau sur ses épaules, et qu'à présent, elle ne peut plus rien faire de plus. Elle a déclaré avoir tout donné et être au sommet de ce qu'elle pouvait offrir à son fils.

Synthèse de l'entretien de recherche de l'aidante T.N :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame T.N, il apparaît clairement la présence d'un fardeau important. En effet, elle prend en charge seule son fils atteint de schizophrénie, ce qui peut engendrer une lourde responsabilité au quotidien.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidante T.N :

2.1 Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante T.N :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant notre cas selon l'échelle de Zarit (Annexe N°23).

Tableau 17: Les résultats de l'échelle de ZARIT.

Prénom	Score global	Niveau du fardeau
T.N	65	Sévère

(Source : réalisé par nous-même).

D'après les résultats obtenus pour le cas de Madame T.N, on constate effectivement une présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de Zarit est de 65, ce qui indique un degré de fardeau sévère.

2.2. Analyse de l'échelle de Zarit de l'aidante T.N :

D'après les réponses fournies par cette aidante, Madame T.N, et les résultats obtenus à l'échelle de Zarit, on constate un fardeau important, bien que nuancé. Elle présente un sentiment de surcharge psychologique marqué, avec plusieurs réponses indiquant un retentissement significatif sur sa vie personnelle et émotionnelle.

Sur le plan physique, elle indique une dégradation de sa santé, en cochant « presque toujours » à l'item 10, ce qui traduit un épuisement lié à son rôle d'aidante. De plus, concernant le domaine financier, elle coche également « presque toujours » à l'item 15, révélant de sérieuses difficultés économiques.

Au niveau psychologique, elle exprime un niveau élevé de tension et de détresse, comme le montrent ses réponses « presque toujours » aux items 5, 8, 9, 14, 15, 16, 17, 18, 19 et 21. Ces réponses indiquent une perte de contrôle sur sa vie, une pression morale intense, un besoin de relais, une peur constante pour l'avenir, et un sentiment d'impuissance face à la maladie de son fils. Ainsi elle semble présenter une moindre culpabilité, puisqu'elle répond « rarement » à l'item 20.

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidante T.N :

L'analyse de cette échelle nous a conduit à déterminer un score général évaluant le fardeau chez l'aidante T.N. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit, nous avons observé la présence du fardeau ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante T.N:

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante T.N (voir annexe N°24).

Tableau 18: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante T.N

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	8	7 à 35
● Manque de soutien familial	22	5 à 25
● Impact financier	10	3 à 15
● Perturbation des activités	20	5 à 25
● Santé	20	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même).

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 8, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =22 ● Impact financier=10 ● Perturbation des activités=20 ● Santé=20 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante T.N :

De ce fait, on remarque un score total de 8 dans la dimension estime de soi, ce qui peut être considéré comme étant un ressenti peu positif, car madame T.N a répondu « fortement en désaccord » sur les énoncés qui suivent, qu'elle désire réellement prendre soin de son fils, qu'elle prendra jamais assez soin de lui, tant qu'elle lui doit, que s'occuper de lui fait qu'elle se sent bien avec le fait que prendre soin de lui est important et qu'elle prend plaisir à le faire. Ainsi elle est « en désaccord » du fait qu'elle se sent privilégiée de s'occuper de son fils atteint de schizophrénie. Elle souligne être « fortement d'accord » sur l'énoncé qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son fils. Par conséquent, madame T.N dispose d'un ressenti peu positif et d'une estime de soi basse.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 22, ce qui peut être considéré comme étant un score élevé. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial quasi absent. L'aidante T.N exprime être « fortement en désaccord » sur le fait que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son fils. Tandis qu'elle indique être « neutre » sur le fait qu'elle a l'impression d'avoir été abandonné par sa famille. Elle indique aussi être « d'accord » qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui. Ainsi « fortement d'accord » du fait que les autres se sont

déchargé sur elle de ses soins et que sa famille (frère, sœurs, enfants) la laisse seule pour s'occuper de lui.

Pour la dimension impact financier, un score de 10 révèle un ressenti négatif. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « en désaccord » avec tous les énoncés, le fait ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins et que s'occuper de son fils a entraînés des contraintes financières pour sa famille, ainsi qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son fils.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 20. On note ici qu'il existe une forte perturbation de ses activités. L'aidante T.N souligne qu'elle est « fortement en désaccord » du fait qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes. Ainsi elle est « d'accord » avec l'énoncé indiquant qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son fils atteint de schizophrénie. En revanche elle est « fortement d'accord » que ses activités sont centrées autour de son fils et qu'elle doit s'interrompre au milieu de ses activités, qu'elle a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 20, l'aidante T.N se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant qu'elle est assez forte physiquement ainsi sur le fait qu'elle est en assez bonne santé pour s'occuper de son fils. A l'inverse, elle indique être 'fortement d'accord' sur depuis qu'elle s'occupe de lui elle semble toujours fatiguée et du fait que sa santé s'est dégradée depuis qu'elle s'occupe de son fils.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante T.N :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de madame T.N dans son rôle d'aidante auprès de son fils atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur la majorité des dimensions ainsi que sur l'estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 8, ce qui reflète une dévalorisation de son rôle d'aidante. Tandis que les autres dimensions affichent des scores aussi importants, montrant un impact négatif sur : Absence de soutien familial avec un score très élevé de 22 ainsi perturbation des activités quotidiennes proche du seuil qui est 25, un score de 20 indiquant une souffrance intense sur la dimension santé physique, et on retrouve sur l'impact financier un score de 10.

L'aidante T.N ne bénéficie pas d'un appui familial et son estime de soi est considéré basse. Tandis qu'elle fait état d'une grande perturbation dans ses activités et souffre d'une

détérioration de son état de santé avec des difficultés sur le plan financier. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante T.N :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidante T.N souffre d'un fardeau sévère, car le résultat est de 65, ce qui le place entre 61 à 88, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, manque de soutien familial, santé et impact financier. Ainsi, sur la dimension estime de soi qui est considéré aussi comme étant un impact peu positif en vue du score obtenu de 8, car plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement, ce qui n'est pas le cas de l'aidante T.N.

Ainsi, on peut considérer que le cas de T.N correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N°04 : L'aidante S.D

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidante S.D :

Après avoir eu le consentement signé de Madame S.D (annexe N°25). L'entretien a eu lieu le 10/03/2025, après avoir rendu visite à son fils elle nous a accordé du temps pour passer cet entretien qui a duré environ 40 min au cours desquelles elle s'est montrée coopérative.

Axe I : Données sur l'aidant familial :

Madame S.D âgée de 70 ans veuve, niveau primaire, femme au foyer, niveau socio-économique très faible. Elle s'occupe de son fils atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie) :

Madame S.D, nous informe quelle est l'aidante de son fils atteint de schizophrénie âgé de 42 ans avec un niveau d'étude 6année, celibataire , quand on a abordé le sujet du diagnostic elle nous a informé que : « *mi yehlek ça fais 10 snin, 3elmer kan d lehlak ouqerouy lame3na adyini yewen sah outhnewara adiswanyi g vrid amenzou, yevdayased gmi teghlid yelis 3emis*

g la dale gh lqa3a zathes », qui signifie son fils souffre depuis 10ans, elle dit qu'elle sait seulement que c'est une maladie mental et qu'il n'a pas bien été pris en charge dès le début, elle signale que la cause de ça maladie est le jour où il a vu sa petite cousine tomber de la terrasse devant lui. Elle ajoute aussi que deux événements l'on marquer lorsqu'il a brisé le parebrise d'un camion immobiliser à côté de chez lui et l'autre fois il a cassé les parois vitrées qui se trouve à l'arrière de l'abri bus, elle dit qu'après ça il est directement allé signaler au commissariat il leur a dit de ne pas remettre la faute sur une personne est que c'est lui qui a commis tout cela. Elle dit qu'il a été hospitalisé deux fois la première ça été dans l'hôpital de Tizi Ouzou ensuite à Oued Ghir Bejaia. Elle ajoute enfin que c'est une personne qui ne risque pas de lui faire du mal donc ça la rassure.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau :

Madame S.D a été aidante pour la deuxième fois, elle a répondu pour la deuxième question de l'entretien par « *neki ithit3awanen laboud hacha neki igelan yewen outouq3ith lme3na zeyner tamara kan iyiran* » cela veut dire elle est l'aidante car y'a personne pour laide personne ne se soucie deux, elle le fait par obligation.

Elle décrit ensuite sa vie avant qu'elle soit aidante avec une grande tristesse « *azouh ur inbedal g zik neki g lmiziriya yella d babas iyhelken toura athan d neta* » qui signifie que rien n'a changer dans sa vie, depuis longtemps elle vit la misère avant c'était son mari qui été malade ensuite c'est son fils. Elle ajoute que ça la fatigue de venir jusqu'à l'hôpital où il se trouve son fils car elle habite loin et manque de transport, elle souffre aussi de problème de santé comme elle l'indique : « *helkegh lehlak nsker, athan khzer ksseniyyi iwerz-iw* » ce qui signifie qu'elle le diabète et a eu une amputation partielle du talon. Effectivement, Les études indiquent une prévalence presque deux fois plus élevée de maladies cardiovasculaires, de cancer, de diabète et d'arthrose chez les aidants par rapport aux non-aidants (Ankri, 2019).

De ce fait, elle rajoute si elle ne vient pas personne ne le fera à sa place et que tout son entourage est totalement absent, ils donnent aucun coup de main, ni sur le plan financier ni autre. Elle ajoute qu'elle a un grand souci est qu'ils veulent la faire sortir de la maison car elle n'est pas à son nom et quelle a peur de se retrouver dans la rue sont seul souhait et que quelqu'un lui vient en aide.

Synthèse de l'entretien de l'aidante S.D :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame S.D, il peut y avoir une présence du fardeau. En effet, à travers les questions posées et les réponses obtenues lors de l'entretien.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidante S.D :**2.1 Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante S.D :**

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus de l'aidante Madame S.D selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°26).

Tableau 19: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante S.D :

Initial	Score global	Degré
S.D	65	Sévère

(Source : Réaliser par nous-même).

D'après les résultats obtenus pour le cas de Madame S.D, on constate effectivement une présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 65, ce qui indique un degré de fardeau sévère.

2.2. Analyse de l'échelle de Zarit de l'aidante S.D :

D'après les réponses fournies par cette aidante Madame S.D, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'elle présente un fardeau sévère, avec un score global de 65 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Madame S.D ressent une détérioration de sa santé physique ; elle coche alors la case « Presque toujours » de l'item 10. En ce qui concerne le plan financier, elle rencontre des difficultés et elle ne dispose d'assez d'argent pour prendre soin de son fils ; elle coche alors la case « presque toujours » sur l'item 15. Et une réponse d'assez souvent sur litem 2 cela veut dire quelle souffre d'une surcharge.

Par ailleurs, une réponse d'assez souvent pour litem 16 et quelque fois pour litem 18 cela peut traduire un sentiment de saturation et d'épuisement sur le plan psychologique, une réponse assez souvent sur litem 8 et quelque fois sur litem 14, cela signifie un fort sentiment de responsabilité, et une pression morale, on voit un sentiment d'inquiétude sur le devenir dans litem 7 dans laquelle elle a coché sur la case de « presque toujours ».

De plus Madame S.D manifeste un sentiment de culpabilité dans les items 19 et 20 dont elle a coché sur la case « presque toujours », et un sentiment de fardeau dans litem 22 quelle a coché par quelque fois tandis que, l'absence de charge dans l'item 5 et une réponse de rare sur litem 1.

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidante S.D :

L'analyse de cette échelle nous a conduit à déterminer un score général évaluant le fardeau chez l'aidante S.D. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit, nous avons observé la présence du fardeau ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante S.D :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante S.D (voir annexe N°27).

Tableau 20: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante S.D :

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
●Estime de soi	34	7 à 35
●Manque de soutien familial	25	5 à 25
●Impact financier	13	3 à 15
●Perturbation des activités	23	5 à 25
●Santé	18	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même).

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 34, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =25 ●Impact financier=13 ●Perturbation des activités=23 ●Santé=18 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante S.D :

De ce fait, on remarque un score total de 34 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif, car madame S.D a répondu « fortement en désaccord » sur l'énoncé qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son fils, et elle souligne être 'd'accord' qu'elle se sent privilégié de s'occuper de lui, Elle déclare être « fortement d'accord » avec le fait qu'elle ne prendra jamais assez soin de lui, tant qu'elle lui doit, que s'occuper de lui

fait qu'elle se sent bien, que prendre soin de lui est important. Ainsi qu'elle désire réellement prendre soin de son fils. Par conséquent, l'aidante S.D dispose d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 25, ce qui est considéré comme étant un score négatif très élevé. Cela traduit donc l'existence du manque de soutien familial. L'aidante S.D exprime être « fortement en désaccord » sur le fait les membres de sa famille se mobilisent pour aider son fils. A l'inverse, elle répond « fortement d'accord » sur les énoncés affirmant que les autres se sont déchargés sur lui de ses soins, qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de son fils et l'impression d'avoir été abandonné depuis qu'elle s'occupe de lui. Ainsi du fait que sa famille (frère, sœurs, enfants) le laisse seul pour s'occuper de lui.

Pour la dimension impact financier, un score de 13 révèle un ressenti négatif important. Cela se reflète dans les réponses de notre aidante, elle répond en « désaccord » sur l'énoncés ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. A l'inverse, elle déclare être « d'accord » sur le fait que s'occuper de son fils a entraînés des contraintes financières pour sa famille ainsi qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de lui.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 23. On note l'existence d'une forte perturbation de ses activités. L'aidante S.D souligne qu'elle est « d'accord » avec l'énoncé qu'elle doit s'interrompre au milieu de ses activités et du fait qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes. Elle déclare « fortement d'accord » sur le fait ses activités sont centrées autour de son fils, qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de lui ainsi qu'elle a éliminée des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de son fils atteint de schizophrénie.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 18, madame S.D se déclare en « désaccord » avec l'énoncé affirmant qu'elle soit assez forte physiquement et qu'elle en assez bonne santé pour s'occuper de fils. Elle indique à l'inverse qu'elle est « fortement d'accord » du fait que depuis qu'elle s'occupe de lui elle semble toujours fatiguée ainsi du fait que sa santé s'est dégradée depuis qu'elle s'occupe de lui.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante S.D :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de madame S.D dans son rôle d'aidante auprès de son fils atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur la majorité des dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 34, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidante. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe un manque de soutien familial avec un score de 25 ainsi qu'une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 23, on remarque un score important de 18 sur le plan santé physique, et sur l'impact financier avec un score moyen de 13.

L'aidante S.D dispose d'une estime de soi élevée. Tandis qu'elle fait état d'une perturbation dans ses activités et souffre d'une détérioration de son état de santé et sur le plan soutien familial. Ainsi, quelques difficultés sur le plan financier. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante S.D :

Le score global obtenu à l'échelle ZARIT indique que l'aidante S.D souffre d'un fardeau sévère, car le résultat est de 65 ce qui le place entre 61 à 88, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, manque de soutien familial, santé et impact financier. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 34, ce qui est élevé au regard est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de S.D correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N° 05: L'aidant M.R**1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidant M.R :**

Après nous être présentés à Monsieur M.R., nous avons obtenu son accord après qu'il a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°28).

L'entretien a eu lieu le 03/04/2025, après sa visite pour son proche vers 13h30. Il nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Monsieur M.R., âgé de 46 ans, est célibataire. Il a un niveau d'instruction correspondant à quatrième années de primaire. Il travaille en tant que cuisinier dans une cantine scolaire et dispose d'une situation socio-économique moyenne. Actuellement, c'est lui qui prend en charge son frère atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

Le proche aidé est un homme âgé de 32 ans, célibataire, ayant atteint le niveau d'étude du CEM. Le diagnostic de sa maladie a été établi avant la période du COVID, comme le précise son frère : « ouchfigh mais avant la COVID ».Ce qui veut dire (je ne sais pas, mais c'est avant la COVID), Concernant la réaction face au diagnostic, peu d'éléments ont été mentionnés, mais il ressort que l'aidant a traversé une période difficile. Il a été hospitalisé à deux reprises, notamment à Frantz Fanon Bejaia et à Oued Aissi.

Concernant l'information transmise par les professionnels de santé, Monsieur M.R indique clairement un manque de communication : « oughdenan ara ». Ce qui signifie (ils nous ont pas dit), Pour ce qui est du suivi médical, le patient est suivi par un psychiatre, cependant, il ne prend pas ses traitements de manière régulière : « itegirithen outsitset ara ». C'est-à-dire (il les jette, il ne les prend pas). Ce refus de traitement complique davantage la prise en charge et le quotidien de l'aidant.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

L'entretien mené avec Monsieur M.R, frère de la personne atteinte de schizophrénie, révèle qu'il n'en est pas à sa première expérience en tant qu'aidant. Il rapporte avoir déjà soutenu sa mère aussi mais elle ne vit pas avec lui.

Il devient l'aidant de son frère par nécessité et responsabilité familiale, d'autant plus que sa sœur est mariée, comme il l'explique : « *oulach menhou athirefden ghouri, uletsma tejwej* » ce qui veut dire « *il n'a personne pour le prendre en charge, ma sœur elle est mariée* ». Il précise que la tâche lui est revenue naturellement en tant que frère.

Avant de prendre ce rôle, Il exprime qu'il y'a eu un fort changement avec sa vie actuelle : « *hed ouqbel adi3ich g les conditions am téyi* ». Ce qui veut dire « *personne ne peut accepter de vivre dans ces conditions* ». Il évoque un sentiment d'impuissance : « *bghigh a loken ad3elegh elhayatiw, adjewjegah lame3na uzmiresh ara ades3eycheh tametuthiw dayi* », c'est-à-dire (je veux faire ma vie, me marié, mais je ne peux pas faire vivre ma femme dans ces conditions). Effectivement, l'arrivée d'aides à domicile et de professionnels peut également être perçue comme une atteinte à l'intimité familiale (Lemaire-Desreumaux & Forster, 2020).

Au quotidien, Monsieur M.R accomplit toutes les tâches nécessaires à la vie de son frère : « *t3awaneghth tawighth gh coiffeur gh la douche tsbedileghas el qech azdiyan* », ce qui signifie (je l'aide, je le prend chez le coiffeur, la douche, je le change avec des vêtements propres), montrant ainsi un investissement total dans son rôle d'aidant. Toutefois, il avoue : « *khaté neki 3yigh* », ce qui veut dire (je suis fatigué) indiquant la fatigue accumulée.

Concernant le regard de l'entourage, il affirme vouloir aider son frère, même si parfois il se sent dépassé. Cette situation engendre des répercussions dans sa vie sociale, familiale et économique et le manque de temps est également un facteur marquant ou il nous informe : « *ouss3igh ara elweqth t3assaghth toujours* », (je n'ai pas de temps pour moi, je le surveille tout le temps), bien qu'il essaie de maintenir une activité professionnelle pour subvenir aux besoins.

À la question du besoin d'aide, il répond sans réticence : « *je n'ai pas de problème* », ce qui peut indiquer qu'il ne la sollicite pas. Il dit aussi : « *neki i3ejbiyi elhal mi ithets3awanegh* », ce qui signifie (moi j'aime bien le fait de l'aider), ce qui est un sentiment

exprimant une certaine acceptation de son rôle et des conditions actuelles, tant que tout se passe bien.

En conclusion, tout en gardant sa foi comme soutien il dit : « *neki tswatouchigh asma el3ibad atsatsan felasss oma neki tseklegh frebi a3ziz* ». Ce qui veut dire (ça me touche que les gens se moque de lui parce que me concernant j'ai foi en dieu).

Synthèse de l'entretien de l'aidant M.R :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Monsieur M.R, il apparait qu'il y'a une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'il est le seul à s'occuper de son frère. Par conséquent, il occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraine une grande responsabilité et une charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT :

2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant M.R :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus de Monsieur M.R selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°29) :

Tableau 21: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant M.R :

Initial	Score global	Degré
M.R	61	Sévère

(Source : Réaliser par nous-même).

D'après les résultats obtenus pour le cas de Monsieur M.R, on constate effectivement la présence d'un fardeau sévère. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 61.

2.2. Analyse de l'échelle Zarit de l'aidant M.R :

L'analyse des réponses de Monsieur M.R révèle un vécu complexe et marqué par une charge émotionnelle et relationnelle importante dans la prise en charge de son frère.

Sur le plan physique, il rapporte une détérioration liée à son implication sur l'item 10. Sur le plan financier, il rapporte qu'il n'y'a aucun impact en répondant « jamais » sur l'item 15.

Concernant le plan psychologique, il exprime fréquemment des sentiments forts de frustration, de colère items 4, 5 et d'embarras face au comportement de son proche. Il se sent tendu item 9 et tiraillé entre ses responsabilités familiales et professionnelles item 3. Socialement, Monsieur M.R constate une nette détérioration de sa vie sociale et intime items 11, 12, 13, ainsi que des difficultés dans ses relations familiales item 6. L'inquiétude quant à l'avenir de son frère item 7 est aussi très présente.

Cependant, il ne ressent pas que les soins représentent un fardeau global item 22 ni qu'il ne puisse continuer à s'en occuper items 16, 18. Il ne souhaite pas non plus déléguer cette tâche item 18, bien qu'il admette parfois ne pas savoir quoi faire item 19.

Synthèse de l'échelle ZARIT de l'aidant M.R :

L'analyse de cette échelle nous a conduit à déterminer un score général évaluant un fardeau sévère chez l'aidant Monsieur M.R.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidant M.R :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidant M.R (voir annexe N°30)

Tableau 22: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant M.R

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	31	7 à 35
● Manque de soutien familial	22	5 à 25
● Impact financier	7	3 à 15
● Perturbation des activités	22	5 à 25
● Santé	8	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même).

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 31, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial= 22 ● Impact financier=7 ● Perturbation des activités=22 ● Santé=8 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidant M.R :

De ce fait, on remarque un score total de 31 dans la dimension estime de soi, ce qui reflète un ressenti très favorable, car monsieur M.R a répondu « fortement d'accord » à tous les énoncés dont il n'apprécierait pas de s'occuper de son frère, que s'occuper de lui le fait sentir bien. Il souligne qu'il se sent privilégié de s'occuper de lui ainsi qu'il désire réellement prendre soin de lui. De plus, il indique, que prendre soin de lui est important avec le fait qu'elle prend plaisir à le faire. De même, qu'il ne prendra jamais assez soin de lui tant qu'il lui doit. A travers ses réponses, monsieur M.R dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

Pour la dimension manque de soutien familial, on constate un score total de 22, ce qui est considéré comme étant une notation importante. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial absent. Il exprime être « fortement en désaccord » avec l'énoncé indiquant que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son frère, il répond « neutre » sur le fait que sa famille (frère, sœurs, enfants) la laisse seule pour s'occuper de lui. Ainsi il est « d'accord » du fait qu'il aurait le sentiment d'avoir été abandonné depuis qu'il s'occupe de son frère. À l'inverse, elle est « fortement en accord » sur le fait les autres se seraient déchargés sur lui de ses soins ainsi qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui.

En ce qui concerne la dimension impact financier, un score de 7 révèle un ressenti moyennement négatif. Cela se reflète dans ses réponses : il est « fortement en désaccord » avec le fait qu'il soit difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son frère. Ainsi il indique qu'il est « d'accord » que s'occuper de son frère a entraîné des contraintes financières pour sa famille, et du fait que ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 22. On note ici une forte perturbation, monsieur M.R est « en désaccord » avec l'énoncé que ses activités sont centrées autour de son frère, à l'inverse « fortement d'accord » sur le fait qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes, et du fait qu'il rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'il prend soin de son proche atteint de schizophrénie ainsi qu'il a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'il s'occupe de lui. Et aussi qu'il doit s'interrompre au milieu de ses activités.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 8, il se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant que sa santé s'est dégradé depuis qu'il s'occupe de lui, et « fortement en d'accord » sur le fait que depuis qu'il s'occupe de lui il semble toujours

fatiguée, et qu'il est assez forte physiquement. Monsieur M.R note aussi qu'il est « fortement d'accord » sur l'énoncé qu'il est en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant M.R:

L'analyse de diverses dimensions de l'expérience de monsieur M.R dans son rôle d'aidant auprès de son frère atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur certains aspects sauf dans la dimension estime de soi qui est élevé.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score qui a atteint le seuil de 31, ce qui reflète une valorisation élevée de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores montrant un impact négatif sur : manque de soutien familial avec et une perturbation des activités quotidiennes avec un score similaire de 22 ainsi sur sa santé physique un score de 8 et sur l'impact financier un score de 7.

Monsieur M.R ne bénéficie d'un appui familial, malgré cela son estime de soi reste élevé. Tandis qu'il fait état d'une forte perturbation dans ses activités, ainsi qu'il rencontre peu de problèmes sur santé et financièrement. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidant.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidant M.R :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidant M.R souffre d'un fardeau sévère, car le résultat est de 61, ce qui le place entre 61 à 88, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, manque de soutien familial, et pour l'impact sur sa santé physique et l'impact financier il peut être considéré comme étant moyen. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 31. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de M.R correspond à celui d'un aidant présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

CAS N°06 : L'aidante A.C**1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi directif de l'aidante A.C :**

Après nous être présentés à Madame A.C, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°31). L'entretien a eu lieu le 11/03/2025. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial :

Madame A.C est âgée de 39 ans, célibataire, exerce en tant que pharmacienne, diplômée universitaire, avec un niveau socio-économique moyen. Elle est l'aidante principale de sa sœur atteinte de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie) :

L'aidée est une femme âgée de 60ans, niveau d'étude primaire, divorcée. Le diagnostic de sa maladie a été établi il y a environ 27ans d'après l'aidante. Madame A.C raconte qu'elle ne se souvient pas de quand le diagnostic a été établi car elle était très jeune en disant « *ouchfigh ligh tamezyant mi teghlid tehlek* ». Elle ajoute qu'elle a été hospitalisée à deux reprises dans les deux hospitalisations la cause était son agressivité vers autrui. Concernant l'information transmise par les professionnels de santé, Madame A.C répond par « *oui, je vois très bien dachou lehlakis tes3a une schizophrénie am gma wahid baba sauf que nouhni l'état nsen stable* » qui signifie (oui, je vois très bien c'est quoi sa maladie, elle a une schizophrénie comme mon frère et mon père). Pour ce qui est du suivi médical, l'aidante nous informe dès que le traitement est terminé elle ne retourne pas voir sa psychiatre. De plus elle diminue les doses par rapport à ce que la psychiatre lui a prescrit, l'inobservance thérapeutique.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau :

Madame A.C déclare qu'elle est aidante pour la deuxième fois. Elle précise qu'elle a déjà été aidante pour son frère ensuite sa sœur. Elle justifie la raison pour laquelle elle est devenue aidante « *dneki kan fwachou tekalanen g akham ima tameqrant g le3mer baba d gma helken la schizophrénie sauf que nouhni stable machi am ouletma donc oulache menhou* » ce qui veut dire (toute la famille ne compte que sur moi, ma mère est âgée, mon père et mon frère sont atteints de la schizophrénie, sauf qu'ils sont stables). Elle ajoute qu'elle a peur que sa sœur fasse du mal à ses parents car elle est agressive. Elle nous raconte « *yewen webrid toutha gma souvlat gh ouqerouyis armi iroh ikhated g sbitar* » qui signifie

(une fois elle lui a lancé un caillou sur la tête à mon frère il a dû aller à l'hôpital pour se faire coudre) elle exprime un sentiment d'inquiétude.

Enfin, pour la question de savoir si elle souhaiterait recevoir de l'aide, elle répond « *dayen itmenir atekhfif feli la pression* » qui signifie (c'est tout ce que je souhaite m'allégé la pression).

Synthèse de l'entretien de l'aidante A.C :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame A.C, il peut y avoir une présence du fardeau. En effet, à travers les questions posées et les réponses obtenues. Il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de sa sœur. Par conséquent, elle occupe une place importante dans la prise en charge donc c'est une grande responsabilité pour elle.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidante A.C :

2.1. Résultats de l'échelle Zarit De l'aidante A.C :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant le cas Madame A.C selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°32).

Tableau 23: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante A.C

Initial	Score global	Degré
A.C	58	Modéré à sévère

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT pour le cas Madame A.C, on constate effectivement la présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 58, donc le fardeau est considéré présent.

2.2. Analyse de l'échelle de Zarit :

D'après les réponses fournies par cet aidante Madame A.C, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'elle présente un fardeau modéré à sévère, avec un score global de 58 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Madame A.C ressent une détérioration de sa santé physique, elle coche alors la case « assez souvent » de l'item 10. Sur le plan financier, elle rapporte qu'il n'y'a aucun impact en répondant « jamais » sur l'item 15.

Des signes d'épuisement psychologique dans l'item 4 elle a répondu par « presque toujours » et sur litem 9 par « quelques fois ». Elle exprime un sentiment de colère et d'embarras face au comportement de sa sœur dans l'item 4 « presque toujours » et l'item 5 « assez souvent ». Un sentiment d'inquiétude dans l'item 7 ou elle a coché sur la case « presque toujours ». De plus, une perte de contrôle noté dans l'item 17 « presque toujours ». Un sentiment de culpabilité dans les deux items 19 et 20 ou elle à coché sur la dernière case qui est « presque toujours ». Un fort sentiment de fardeau confirmée par l'item 22 : « en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? », auquel elle répond « presque souvent ».

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidante A.C :

Les réactions de Madame A.C reflètent une lourde charge, touchant sa santé physique, son bien-être psychologique. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit nous avons observé une présence de fardeau modéré à sévère ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante A.C

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante A.C (voir annexe N°33).

Tableau 24: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante A.C :

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
●Estime de soi	31	7 à 35
●Manque de soutien familial	22	5 à 25
●Impact financier	4	3 à 15
●Perturbation des activités	16	5 à 25
●Santé	13	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 31, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =22 ●Impact financier=4 ●Perturbation des activités=16 ●Santé=13 plus (+) le score est élevé plus (+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante A.C:

De ce fait, on constate un score de 31 pour la dimension estime de soi, ce qui reflète un ressenti favorable, car Madame A.C a répondu « en désaccord » à l'énoncé selon laquelle elle n'apprécierait pas de s'occuper de sa sœur, et « d'accord » avec les énoncés exprimant qu'elle se sent privilégié de s'occuper d'elle, que s'occuper d'elle la fait sentir bien et qu'elle en retire du plaisir à le faire. Elle indique « fortement d'accord » qu'elle désire réellement de prendre soin d'elle, qu'elle ne prendra jamais assez soin d'elle tant qu'elle lui doit. De plus, il indique et que prendre soin d'elle est important. Par conséquent, madame A.C dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 22, ce qui est important. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial peu présent. Elle exprime être « en désaccord » avec les énoncés affirmant que les membres de sa famille se mobilisent pour aider sa sœur et qu'elle aurait le sentiment d'avoir été abandonné depuis qu'elle s'occupe de sa sœur. A l'inverse, elle déclare « fortement d'accord » sur le fait que les autres se seraient déchargés de leurs responsabilités sur elle, qu'il serait vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille, ou encore que sa famille la laisserait seule pour s'en occuper de sa sœur.

Pour la dimension impact financier, un score de 4 révèle un ressenti très peu négatif voire très faible. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « fortement en désaccord » que cette situation ait entraîné des contraintes financières pour sa famille et sur l'énoncé selon lequel elle aurait des difficultés à subvenir aux dépenses de santé de sa sœur. En revanche, elle est « d'accord » que ses ressources financières suffisent pour couvrir les frais liés aux soins de sa sœur.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 16. On note ici une variation des ressentis : elle est « en désaccord » avec l'affirmation selon laquelle ses activités seraient centrées autour de sa sœur ainsi que sur le fait qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis de puis qu'elle s'occupe d'elle. A l'inverse elle est « d'accord » du fait qu'elle aurait supprimé des éléments de son emploi du temps depuis qu'elle est aidante. Et qu'elle doit interrompre ses activités avec la difficulté à trouver du temps pour se détendre.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 13, elle est « d'accord » avec les énoncés affirmant que sa santé s'est détériorée depuis qu'elle est aidante, ou qu'elle est physiquement assez forte et en bonne santé. Ainsi, elle déclare être « fortement d'accord » du fait qu'elle est constamment fatiguée.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante A.C:

L'analyse des divers aspects de l'expérience de madame A.C dans son rôle d'aidante révèle des résultats généralement défavorables. La dimension Estime de soi reçoit un score de 31, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidante. En revanche, les autres dimensions affichent des scores à différents degrés, montrant un impact négatif important sur la perturbation des activités quotidiennes avec un score de 26 et santé physique 13, ainsi un manque de soutien familial absent 22. Tandis que sur l'impact financière 4, on remarque un ressenti négatif faible.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante A.C :

Le score global obtenu à l'échelle ZARIT indique que l'aidante A.C souffre d'un fardeau, modéré à sévère, car le résultat obtenu du score est de 58 ce qui le place entre 41 à 60, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, perturbation des activités et santé. Tandis qu'une notation moins importante sur l'impact financier. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 31, ce qui est élevé. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas A.C correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

CAS N°07 : L'aidant S.A**1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidant S.A :**

Après s'être présentés à **Monsieur S.A**, nous avons obtenu son accord après qu'il a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°34). L'entretien a eu lieu le **17/03/2025**, après sa visite pour son proche vers 13h30. Il nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ **40 minutes**.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Monsieur S.A est âgé de 56 ans. Il est marié et père de deux enfants. Directeur d'école primaire, il vit dans une situation socio-économique qu'il qualifie de moyenne. Niveau d'instruction correspondant baccalauréat. Il est l'aidant principal de son frère atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

L'aidant nous présente son proche comme un homme âgé de 43 ans, célibataire, titulaire d'un baccalauréat. Le diagnostic de schizophrénie a été posé en 2003. Concernant les hospitalisations, son frère a été interné à quinze reprises, notamment dans les établissements psychiatriques de Blida, Oued Aïssi à Tizi Ouzou, et Frantz Fanon à Bejaia. À la question portant sur l'information reçue de la part des professionnels de santé, Monsieur S.A indique avoir reçu un peu d'explications sur la maladie. En ce qui concerne le suivi médical, il précise que son frère a été pris en charge par plusieurs psychiatres, mais sans résultats significatifs.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

Sur ce troisième axe, l'aidant S.A déclare que c'est sa première expérience en tant qu'aidant, expliquant qu'il a endossé ce rôle du fait de sa position d'aîné dans la fratrie. Lorsqu'il est interrogé sur sa vie avant cette responsabilité, il indique : *« A vrai dire que j'ai oublié ma vie tranquille d'avant puisque mon frère son état est ainsi depuis très longtemps »*, ce qui laisse entendre une implication ancienne et continue.

Concernant les implications quotidiennes de son rôle auprès d'un proche atteint de schizophrénie, il précise : *« des fois je m'absente à mon travail, je prends des jours simplement pour m'occuper de lui, surtout quand il fugue je galère avant avec les annonces d'avis de recherche »*. Cela montre une mobilisation importante, tant sur le plan professionnel que personnel.

À la question sur les satisfactions éventuelles liées à ce rôle, il choisit de ne pas s'exprimer et répond : *« je préfère outstripondigh ara i la questions ayi »*, ce qui signifie qu'il préfère ne pas répondre à cette question. Quant au regard de l'entourage, il affirme ne pas percevoir réellement d'approbation ou de désapprobation de la part des autres : *« Non pas vraiment. »*

Enfin, sur les répercussions dans sa vie personnelle, il mentionne des difficultés liées à la gestion du temps et à l'épuisement, en déclarant : « *Sur mes activités quotidiennes, des fois wallah mass3igh elweqth adeqimegh, adrouhegh ken athesthoufegh anda iyela* », ce qui signifie (*des fois je n'ai même pas le temps pour me poser, je fais que chercher où il se trouve*).

Synthèse de l'entretien de l'aidant S.A :

Suite à l'analyse de l'entretien avec monsieur S.A, il apparaît qu'il y'a une présence de signe de fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'il est le seul à s'occuper de son frère. Par conséquent, il occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraine une grande responsabilité et une charge importante.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant S.A :

2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant S.A :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant notre aidant S.A selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°35).

Tableau 25: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant S.A :

Initial	Score global	Degré
S.A	52	Modéré à sévère

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour le cas de monsieur S.A, on constate la présence d'un fardeau modéré à sévère. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 52.

2.2. Analyse de l'échelle Zarit de l'aidant S.A :

Les réponses de Monsieur S.A à l'échelle de Zarit indiquent un niveau de fardeau modéré à sévère. En tant qu'aidant de son frère atteint de schizophrénie, il témoigne d'un engagement important auprès de l'aidé.

Sur le plan physique, Monsieur S.A rapporte une dégradation de sa santé liée à son implication, il sélectionne alors la case « assez souvent » sur l'item 10, signe d'un impact physique du fardeau ressenti. Sur le plan financier, il rencontre certaines difficultés, comme l'indique sa réponse à l'item 15 « assez souvent ».

Sur le plan émotionnel, plusieurs réponses traduisent une charge affective importante. Il perçoit son frère comme relativement dépendant de lui, comme l'indique sa réponse « quelques fois » sur l'item 8, et ressent que celui-ci attend qu'il prenne plus soin de lui, il coche alors la case « assez souvent » sur l'item 14. Il exprime également un sentiment de devoir en faire davantage, il mentionne « assez souvent » sur l'item 20, ce qui laisse entrevoir un sentiment de culpabilité, ainsi il fait part de sa crainte pour l'avenir sur l'item 7 « assez souvent ».

Sur le plan psychologique, les réponses révèlent un sentiment d'ambivalence. Bien qu'il ne ressente pas de perte de contrôle de sa vie avec la fréquence jamais sur l'item 17 ni le souhait de déléguer les soins à quelqu'un d'autre item 18 : « jamais », il manifeste un certain inconfort émotionnel, notamment une tension en présence de son frère sur l'item 9 : « presque toujours », de la colère sur l'item 5 « quelques fois », et un sentiment de perte de repères sur l'item 19, où il sélectionne « assez souvent ». Il indique également un embarras marqué face au comportement de son frère l'item 4 « assez souvent » et un inconfort social sur l'item 13 « presque toujours ».

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidant S.A :

L'analyse des réponses à l'échelle de Zarit a permis de déterminer un score global de 52 indiquant un fardeau modéré à sévère chez l'aidant S.A. Ce résultat reflète une importante charge ressentie dans la prise en charge de son frère atteint de schizophrénie.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidant S.A :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidant S.A (voir annexe N°36).

Tableau 26: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant S.A

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	33	7 à 35
● Manque de soutien familial	5	5 à 25
● Impact financier	9	3 à 15
● Perturbation des activités	24	5 à 25
● Santé	17	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 33, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =5 ●Impact financier=9 ●Perturbation des activités=24 ●Santé=17 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidant S.A :

De ce fait, on remarque un score total de 33 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif, car monsieur S.A a répondu « fortement en désaccord » à l'énoncé qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son frère, et il souligne être « d'accord » qu'il prendra jamais assez soin de lui, tant qu'il lui doit ainsi sur le fait qu'il prend plaisir à le faire. Il répond « fortement d'accord » sur les énoncés qui suivent, qu'il se sent privilégié de s'occuper de son frère, du fait que s'occuper de lui fait qu'il se sent bien, il indique aussi qu'il désire réellement prendre soin de son frère. Ainsi avec le fait que prendre soin de lui est important. Par conséquent, monsieur S.A dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 5. Cela traduit donc une absence du manque de soutien familial. L'aidant S.A exprime être « fortement en désaccord » sur le fait que les autres se sont déchargé sur lui de ses soins ainsi sur le fait qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de son. De plus, sur l'impression d'avoir été abandonné ainsi que sa famille (frère, sœurs, enfants) le laisse seul pour s'occuper de lui. A l'inverse il déclare « fortement d'accord » sur le fait que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son frère.

Pour la dimension impact financier, un score de 9 révèle un ressenti moyennement négatif. Cela se reflète dans ses réponses, Monsieur F.A reste « neutre » sur l'énoncé qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son frère. Il répond être « d'accord » sur le fait que ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. Ainsi, que s'occuper de son frère a entraîné des contraintes financières pour sa famille.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 24. On note ici qu'il existe une forte perturbation de ses activités. L'aidant S.A souligne qu'il est « d'accord » avec l'énoncé qu'il a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui. Et répond « fortement d'accord » sur le fait qu'il doit s'interrompre au milieu de ses activités, que ses activités sont centrées autour de son frère, qu'il rend moins

visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son frère atteint de schizophrénie et Ainsi, qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 17, monsieur S.A se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant qu'il est en assez bonne santé pour s'occuper de lui. Il indique qu'il est « en désaccord » du fait qu'il est assez fort physiquement. A l'inverse, il répond être « d'accord » sur le fait que depuis qu'il s'occupe de lui il semble toujours fatigué ainsi du fait que sa santé s'est dégradée depuis qu'il s'occupe de son frère.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant S.A :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de Monsieur S.A dans son rôle d'aidant auprès de son frère atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur la majorité des dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 33, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant, ainsi que sur la présence du soutien familiale. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 24 très proche du seuil 25, aussi sur le plan santé physique un score important de 17, tandis que sur l'impact financier, on constate un score de 9.

L'aidant S.A dispose d'une estime de soi élevée. Tandis qu'il fait état d'une grande perturbation dans ses activités et souffre d'une détérioration de son état de santé avec quelques difficultés sur le plan financier. Ainsi sur le plan soutien familial, on peut le considérer comme ayant un appui remarquable de sa famille.

En somme la majorité des aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidant S.A :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidant S.A souffre d'un fardeau modéré à sévère, car le résultat est de 52 ce qui le place entre 41 et 60, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : une forte perturbation d'activité, ainsi qu'un impact important sur sa santé physique signalé aussi dans l'échelle ZBI. Un impact moins important sur la dimension financière confirmé à l'échelle Zarit. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 33, ce qui est élevé est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de S.A correspond à celui d'un aidant présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées. A l'exception de son estime de soi et le soutien porté par la famille.

CAS N°08 :l'aidante K.R

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi directif avec l'aidante K.R :

Après s'être présentés à Madame K.R, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°37). L'entretien a eu lieu le 27/03/2025, après sa visite pour son proche vers 13h30. Elle nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ 40 minutes

Axe I : Données sur l'aidant familial

Madame K.R., âgée de 29 ans, mariée, elle travaille comme infirmière, un niveau d'étude baccalauréat. Elle dispose d'une situation économique moyenne. Elle est l'aidante de son frère atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

Le frère aidé est âgé de 36 ans, a un niveau d'instruction universitaire. Il est célibataire et travaillait dans sa propre boucherie. Sa sœur nous informe qu'avant l'aggravation de son état, son frère menait une vie simple et stable. Lorsque nous lui avons demandé depuis quand le diagnostic avait été posé, elle nous a répondu que cela remontait à l'année 2010. Ensuite elle informe que « *gma ouyez nouzay ara kan aksoum dneta izyeloun iykhedmen koulech ,le probleme ynes neta ikhedem le3cha adizlou ayendouz wadigzem koulech imanis,dqiqa ighlid yehlek ahath seba miyzelou le3cha ahath dekra ithizdren,nar wint s tit g tadarth khel3en zyes amk ikhedem imanis* » qui signifie (mon frère ne vend pas seulement la viande mais

plutôt c'est lui qui égorge et qui fait tout, son problème c'est qu'il égorge le veau tout seul le soir, d'un seul coup il est tombé malade, peut-être c'est dû au fait qu'il égorge le soir ou bien quelqu'un lui a porté l'œil au village) cette déclaration montre que sa sœur relie l'origine de cette maladie à des explications d'ordre magico-religieuse. Elle ajoute « *nekni akham ner c'est des pratiquent mlih mais gma ayi i3ada mlih tazalith g lwaqthis itzoum koul letnayan d lekhamis* » qui veut dire (chez nous on est des pratiquant mais mon frère nous dépasse il ponctuel dans sa prière et jeune chaque lundi et jeudi).

Concernant l'hospitalisation, elle précise qu'il a été interné à deux reprises, et que c'est une personne qui refuse de prendre son traitement. Elle nous explique qu'elle a reçu suffisamment d'informations de la part des professionnels concernant la maladie de son frère car elle travaille dans le domaine de la santé donc elle comprend mieux. Elle raconte qu'une collègue à elle lui a proposée de l'emmener chez une psychiatre de sa connaissance, très compétente mais il a refusé de s'y rendre car c'est une femme.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

La première question abordée dans ce troisième axe portait sur le fait de savoir s'il s'agissait de la première expérience de Madame K.R. en tant qu'aidante. Elle nous confirme que oui, c'est la première fois qu'elle accompagne un membre de sa famille malade nécessitant une aide, elle ajoute qu'elle est devenue aidante en disant « *teklen ilkel feli g akham mi khedmer g sbitar qarniyid d kemi igeqran dkemi igfehmen akhir ner, ouyerna yema kan iyelan athan tameqrant* » qui signifie (toute ma famille compte sur moi comme je travaille à l'hôpital, en disant c'est toi qui a fait des études et comprends mieux que nous, en plus ma mère est vieille) On ressent ici que l'aidante a pris ce rôle plus par obligation que par choix. Elle ajoute « *t3elmet aqlin a bout entre terbiya n derya, chghel wekham, gma, lkhedma ynou d'ailleurs toura athan wigh demi-journée bachk ousighed* » qui signifie (vous savez, je suis à bout entre l'éducation des enfants, les tâches ménagères, mon frère et mon travail d'ailleurs, j'ai pris une demi-journée pour venir) elle ressent ici une surcharge mentale et émotionnelle. Effectivement, L'accompagnement d'un proche demande du temps, et autant plus si l'aidant travaille. Les conséquences se répercutent principalement sur la vie de famille, la vie sociale (Collard & Figueres, 2019, p.73).

Concernant la question de savoir si elle souhaiterait recevoir de l'aide, elle a répondu qu'elle voudrait bien qu'une personne partage avec elle cette tâche car elle n'a même pas le temps pour se reposer, tellement qu'elle est dépassée. Malgré tout, Madame K.R. exprime

une forme de satisfaction d'aider son frère. Elle répond par : « *obligé degma, tminaghas kan adiqel aken igela* », qui signifie qu'elle se sent obligée, c'est son frère, et quelle souhaite qu'il redevienne comme avant.

Synthèse de l'entretien de recherche de Madame K.R :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame K.R, il apparaît qu'il peut y avoir une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de son frère. Par conséquent, elle occupe une place importante dans la prise en charge donc c'est une grande responsabilité pour elle.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante K.R:

2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante K.R :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant notre aidante K.R selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°38):

Tableau 27: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante K.R :

Initial	Score global	Degré
K.R	41	Modéré à sévère

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour le cas de Madame K.R, on constate la présence d'un fardeau modéré à sévère. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 41.

2.2. Analyse de l'échelle Zarit de l'aidante K.R :

Les réponses de Madame K.R à l'échelle de Zarit indiquent un niveau de fardeau modéré à sévère. En tant qu'aidante principale de son frère, elle témoigne d'un engagement important.

Sur le plan physique, Madame K.R estime que sa santé s'est dégradée à cause de son implication elle coche alors la case « presque toujours » sur l'item 10, signe d'un impact physique du fardeau ressenti. Sur le plan financier, aucune difficulté n'est rapportée sur l'item 15 : « jamais ».

Sur le plan émotionnel, plusieurs réponses traduisent une charge affective intense. Elle perçoit son frère comme fortement dépendant d'elle, comme l'indique sa réponse « presque

toujours » sur l'item 8, et ressent qu'il attend qu'elle prenne plus soin de lui sur l'item 14. Elle exprime également un sentiment de devoir en faire davantage, elle mentionne « presque toujours » sur l'item 20, ce qui laisse entrevoir un vécu de culpabilité. Elle fait part de sa crainte pour l'avenir sur l'item 7 « presque toujours ».

Sur le plan psychologique, les réponses révèlent une forme d'ambivalence. Bien qu'elle ne ressente ni tension en présence de son frère, l'item 9 « jamais », ni colère l'item 5 « jamais », ni envie de déléguer les soins à quelqu'un d'autre l'item 18 « jamais », elle manifeste tout de même un sentiment de perte de repères sur l'item 19, elle sélectionne alors « presque toujours », et de conflit avec ses autres responsabilités sur l'item 3 avec la fréquence « presque toujours ». Ces éléments traduisent une surcharge mentale significative.

Synthèse de l'échelle de Zarit de l'aidante K.R:

Les réponses de Madame K.R reflètent une charge modérée. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit, nous avons observé une présence de fardeau modéré à sévère, ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante K.R:

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante K.R (voir annexe N°39).

Tableau 28: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante K.R

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	33	7 à 35
● Manque de soutien familial	14	5 à 25
● Impact financier	8	3 à 15
● Perturbation des activités	18	5 à 25
● Santé	16	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 33, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =14 ● Impact financier=8 ● Perturbation des activités=18 ● Santé=16 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante K.R:

De ce fait, on remarque un score total de 33 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif, car madame K.R a répondu « fortement en désaccord » sur l'énoncé qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son frère, et elle souligne être « d'accord » qu'elle se sent privilégié de s'occuper de lui, ainsi avec le fait que prendre soin de lui est important. Elle déclare être « fortement d'accord » sur les énoncés qui suivent, qu'elle désire réellement prendre soin de son frère, qu'elle ne prendra jamais assez soin de lui, tant qu'elle lui doit ainsi sur le fait que s'occuper de lui fait qu'elle se sent bien. Par conséquent, l'aidante K.R dispose d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 14, ce qui est considéré comme étant un score important. Cela traduit donc l'existence du manque de soutien familial. L'aidante K.R exprime être « fortement en désaccord » sur le fait que sur l'impression d'avoir été abandonné depuis qu'elle s'occupe de son frère. Elle déclare être « en désaccord » du fait que sa famille (frère, sœurs, enfants) le laisse seul pour s'occuper de lui. A l'inverse, elle est « d'accord » sur le fait qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de son frère ainsi que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son proche. Elle indique être « fortement d'accord » que les autres se sont déchargé sur lui de ses soins.

Pour la dimension impact financier, un score de 8 révèle un ressenti négatif. Cela se reflète dans les réponses de notre aidante, elle répond en « désaccord » sur les deux énoncés s'occuper de son frère a entraînés des contraintes financières pour sa famille ainsi qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de lui. Elle déclare être « d'accord » sur le fait que ses ressources financières ne sont pas suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 18. On note l'existence d'une perturbation de ses activités. L'aidante K.R souligne qu'elle est « fortement en désaccord » avec l'énoncé qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son frère atteint de schizophrénie, en « désaccord » sur le fait ses activités sont centrées autour de son frère. A l'inverse, elle déclare être « fortement d'accord » sur les énoncés affirmant, qu'elle doit s'interrompre au milieu de ses activités et qu'elle a éliminée des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui. Ainsi, qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 16, madame K.R se déclare en « désaccord » avec l'énoncé affirmant qu'elle est en assez bonne santé pour s'occuper de

son frère, à l'inverse qu'elle est « d'accord » sur le fait qu'elle est assez forte physiquement. Elle répond être « fortement d'accord » sur le fait que depuis qu'elle s'occupe de lui elle semble toujours fatiguée ainsi du fait que sa santé s'est dégradée depuis qu'elle s'occupe de son frère.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante K.R :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de madame K.R dans son rôle d'aidant auprès de son frère atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur la majorité des dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 33, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe un manque de soutien familial avec un score de 14, ainsi qu'une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 18, on remarque un score important de 16 sur le plan santé physique, et sur l'impact financier avec un score moyen de 8.

L'aidante K.R dispose d'une estime de soi élevée. Tandis qu'elle fait état d'une perturbation dans ses activités et souffre d'une détérioration de son état de santé et sur le plan soutien familial, on peut la considérée comme ayant peu d'appui. Ainsi, peu de difficultés sur le plan financier. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante K.R :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidante H.S souffre d'un fardeau modéré à sévère, car le résultat est de 41 ce qui le place entre 41 et 60, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, perturbation d'activité, ainsi que sur sa santé ainsi que l'impact financier malgré cela n'a pas été démontrée par Zarit mais les énoncés de CRA ont signalé un impact négatif moyennement d'un score de 8. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 33, ce qui est élevé est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de K.R correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N° 09: L'aidant H.S

1. Présentation et analyse des données de l'entretien H.S de recherche semi-directif :

L'entretien avec Monsieur H.S a eu lieu le 05/03/2025, après avoir eu son consentement (voir annexe N°40), cet entretien a été effectué après l'heure de la visite, il a été coopérateur il nous a fourni beaucoup d'information, cela a duré environ 40min.

Axe I : Données sur l'aidant familial :

Monsieur H.S âgé de 55 ans, niveau d'étude secondaire, marié et père de 3 enfants, travaillant autant qu'opérateur sur marché son niveau socioéconomique est moyen. Il est aidant de son neveu.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie) :

Monsieur H.S nous a fourni des informations sur son neveu âgé de 24 ans, célibataire, titulaire d'une licence en électromécanique, c'est une personne très studieuse et ambitieuse, il a été diagnostiqué il y a 3 ans mais il déclare qu'il n'a pas été bien informé sur la maladie de son neveu, n'a pas idée de ce que c'est exactement, en disant « *ou3limer ara achouth toura lehlak ni, mais neta dakeyef n la drogue isikhedmen aka wahid la mauvaise fréquentation aloukan adijbed imanis fanechta dayen adiqé normal* » ce qui signifie que je ne sais pas c'est quoi comme maladie, mais c'est le fait qu'il fume de la drogue et la mauvaise fréquentation, et s'il s'éloigne de tout cela il redeviendra normal, il dit que de son côté il a toujours été là pour lui il ne rate aucun rendez-vous chez son psychiatre mais il ne prend pas son traitement c'est pour cela qu'il a été hospitalisé 2 fois.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau :

Monsieur H.S a été aidant pour la première fois, nous a ensuite parlé de la cause pour laquelle il est devenu son aidant en disant « *aqchich ayi dwa kan ithes3a yemas tsema neki ithit3awanen dneki kan iyes3a wahid imas babs i mouth toura d neki g mkan n babas, lant lehwayej ouzmir ara atekhedem yemas, ouyerna net3ich g yewen wekham* » qui veut dire il est l'enfant unique et que son père est décédé, il prend la place de son père car il y a des choses que sa mère ne peut pas faire, en plus ils vivent dans la même maison.

Il a signalé qu'avant même d'être aidant il avait une très grande responsabilité entre son travail, ses enfants et sa femme, mais depuis que son neveu est malade, cette responsabilité a encore augmenté, il affirme « *ferher mikhdmer felas wayi am mi gma idjathid d lamana* » qui signifie qu'il est satisfait d'accomplir cette tâche car il considère son neveu comme son fils, il dit que son frère le lui avait confié.

Enfin, Monsieur H.S nous parle sur son ressenti actuel qu'il est très inquiet pour l'avenir de son neveu, son seul souhait est qu'il reprenne ses études, qu'il aille mieux et qu'il s'éloigne de toute mauvaise fréquentation, il ajoute que son neveu lui a avoué qu'en sortant de cet hôpital il ouvrira son site officiel de vente en ligne.

Synthèse de l'entretien de l'aidant H.S:

Suite à l'analyse de l'entretien avec Monsieur H.S, il apparaît qu'il peut y avoir une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'il est le seul à s'occuper de son neveu. Par conséquent, il occupe une place importante dans la prise en charge donc c'est une grande responsabilité pour lui.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT :

2.1 Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant H.S :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant l'aidant Monsieur H.S selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°41).

Tableau 29: Résultats de l'échelle ZARIT :

Initial	Score global	Degré
H. S	39	Léger à modéré

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT pour le cas Monsieur H.S, on constate effectivement la présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 39, donc le fardeau est considéré présent.

2.2. Analyse de l'échelle ZARIT :

D'après les réponses fournies par cet aidant Monsieur H.S, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'il présente un fardeau allant de léger à modéré, avec un score global de 39 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Monsieur H.S il ne ressent aucune détérioration de sa santé physique ; il coche alors la case « jamais » de l'item 10. En ce qui concerne le plan financier, il dispose d'assez d'argent pour prendre soin de son proche ; il coche alors la case « jamais » sur l'item 15.

Sur le plan psychologique, il a coché sur la case « presque toujours » dans les deux items 8 et 14 cela signifie un fort sentiment de responsabilité, et une pression morale, on voit un sentiment d'inquiétude sur le devenir de son neveu dans litem 7 dans laquelle il a coché sur la case de « presque toujours ». Ainsi un sentiment de colère dans l'item 5 « quelques fois ». Des contraintes familiales et professionnelles à item 3 elle a choisi la réponse « quelques fois ». Ensuite un sentiment de frustration exprimé dans l'item 1 elle a coché sur la case « presque toujours »

Enfin, Monsieur S.H manifeste un sentiment de culpabilité dans l'item 20, et une réponse de presque toujours sur litem 22, l'aidant ressent donc un sentiment de surcharge et de fardeau.

Synthèse de l'échelle ZARIT de l'aidant H.S:

L'analyse de cette échelle nous a conduit à déterminer un score général évaluant le fardeau chez l'aidant H.S. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit nous avons observé une présence de fardeau ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA du cas H.S (voir annexe N°42).

Tableau 30: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant H.S

Les sous-échelles	Score globale	Le score total possible
● Estime de soi	35	7 à 35
● Manque de soutien familial	18	5 à 25
● Impact financier	6	3 à 15
● Perturbation des activités	21	5 à 25
● Santé	6	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 35, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =18 ●Impact financier=6 ●Perturbation des activités=21 ●Santé=6 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidant H.S :

De ce fait, on remarque un score total de 35 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif élevé, car monsieur H.S a répondu « fortement en désaccord » à l'énoncés qu'il n'apprécierait pas de s'occuper de son neveu, et il souligne être « fortement d'accord » qu'il ne prendra jamais assez soin de lui, tant qu'il lui doit ainsi sur le fait qu'il prend plaisir à le faire. Il répond du même ressenti sur les énoncés qui suivent, qu'il se sent privilégié de s'occuper de lui, du fait que s'occuper de son neveu fait qu'il se sent bien, il indique aussi qu'il désire réellement prendre soin de lui. Ainsi avec le fait que prendre soin de son neveu est important. Par conséquent, monsieur H.S dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 18, ce qui peut être considéré comme étant un score moyen. Cela traduit donc par la présence du manque de soutien familial. L'aidant H.S exprime être « fortement en désaccord » sur le fait que sur l'impression d'avoir été abandonné depuis qu'il s'occupe de son neveu, il répond « en désaccord » sur l'énoncé qui indique que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son neveu. Il déclare être « neutre » du fait qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui. Et « fortement d'accord » que les autres se sont déchargé sur lui de ses soins ainsi que sa famille (frère, sœurs, enfants) le laisse seul pour s'occuper de lui.

Pour la dimension impact financier, un score de 6 révèle un ressenti moins négatif. Cela se reflète dans les réponses de monsieur H.S, il répond « en désaccord » du fait que s'occuper de son neveu, ainsi qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa santé a entraînés des contraintes financières pour sa famille. Il indique être « d'accord » sur l'énoncé affirmant que ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 21. On note ici qu'il existe une forte perturbation de ses activités. L'aidant H.S souligne qu'il est « d'accord » avec les énoncés affirmant que ses activités sont centrées autour de son neveu,

qu'il doit s'interrompre au milieu de ses activités et sur le fait qu'il rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'il prend soin de son neveu atteint de schizophrénie, ainsi qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes. Il déclare être fortement « d'accord » du fait qu'il a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'il s'occupe de lui.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 6, monsieur H.S se déclare « en désaccord » avec l'énoncé affirmant depuis qu'il s'occupe de lui il semble toujours fatigué, ainsi sur que sa santé s'est dégradée depuis qu'il s'occupe de son neveu. A l'inverse il déclare être « fortement d'accord » sur le fait qu'il est assez fort physiquement et l'énoncé indiquant qu'il est en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant H.S :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de monsieur H.S dans son rôle d'aidant auprès de son neveu atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur certaines dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 35, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe un manque de soutien familial avec un score de 18 ainsi qu'une forte perturbation des activités quotidiennes avec un score de 21 proche du seuil 25, sur le plan santé physique un score faible de 6, similaire à l'impact financier.

L'aidant H.S dispose d'une estime de soi élevée. Tandis qu'il fait état d'une grande perturbation dans ses activités avec un manque de soutien familial et peu de difficultés sur le plan financier ainsi qu'un ressenti très peu négatif sur le plan santé physique. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidant.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidant H.S :

Le score global obtenu à l'échelle ZARIT indique que l'aidant H.S souffre d'un fardeau léger à modéré, car le résultat est de 39 ce qui le place entre 21 à 40, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités et

manque de soutien familial, tandis que sur sa santé et impact financier un ressenti peu négatif. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de H.S correspond à celui d'un aidant présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N° 10: L'aidante M.A

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidante M.A :

Après s'être présentés à Madame M.A, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°43). L'entretien a eu lieu le 10/03/2025, après sa visite pour son proche vers 13h30. Elle nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Madame M.A est âgée de 40 ans. Elle est mariée et mère de quatre enfants. Niveau d'instruction secondaire. Femme au foyer, elle vit dans une situation socio-économique qu'elle qualifie de moyenne. Elle est l'aidante principale de son beau-frère atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

L'aidante nous présente son proche comme un homme âgé de 62 ans, célibataire, dont le diagnostic a été posé après son service militaire. Concernant les hospitalisations, il a été interné à deux reprises à l'hôpital psychiatrique de Oued Aïssi à Tizi Ouzou.

À la question portant sur l'information reçue de la part des professionnels de santé, madame M.A indique ne pas avoir bénéficié d'explications sur la maladie. En ce qui concerne le suivi médical, le seul élément qu'elle a précisé que son beau-frère prend ses médicaments tous à la fois on disant : « *itessitt derba wehda* », ce qui signifie : « il les prend tous à la fois », laissant entendre une prise non encadrée du traitement.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

L'aidante M.A affirme que c'est la première fois qu'elle accompagne un proche malade. Elle explique qu'elle est devenue aidante car « *ghouri iguets3iche* » ce qui veut dire (*il vit chez moi*), ce qui montre que la cohabitation a naturellement conditionné son engagement.

À propos de son quotidien en tant qu'aidante d'une personne souffrant de schizophrénie, elle explique être disponible en permanence pour répondre aux besoins de son proche : « *ass kamel, ayweq iyouhwaj aqlin dina* » c'est-à-dire (*chaque jour, je suis à sa disposition quand il a besoin de moi*).

Bien que cette responsabilité lui apporte une forme de satisfaction, elle nuance : « *c'est normal loken oubghigh ara outhets3awanegh ara mais tikwall issefqa3iyi asma ouyistagh ara ray* », ce qui signifie (*c'est normal, si je ne voulais pas, je ne le ferais pas. Mais parfois, il m'énervé quand il ne m'écoute pas*).

L'aidante rapporte également que certaines personnes de son entourage désapprouvent son engagement, mais elle affirme ne pas y prêter attention : « *oui wagui lant officiel mais neki oussalegh ara iwaneghta parce que neki bghigh swouliw ath3awnegh* » c'est-à-dire (*oui, certaines personnes désapprouvent le fait que je l'aide, mais moi, je n'écoute pas ce genre de choses car je veux vraiment l'aider de tout cœur*).

Le fait de voir son proche malade lui cause une douleur affective : « *s yiweth itsghidhiyi* » ce qui veut dire (*il me fait de la peine*). Toutefois, elle précise que si elle ressent de l'anxiété, ce n'est pas à cause de son proche, mais en général : « *tsqeliqegh mais ouss3igh ara aka elhaja ghouress* » cela signifie (*je suis un peu anxieuse, mais ce n'est pas vis-à-vis de lui*). Sur le plan financier, elle ne rencontre pas de difficultés, son proche disposant de ses propres ressources.

Concernant le temps pour elle-même, elle indique : « *des fois akagui ouss3igh ara* » cela veut dire (*parfois, je n'ai pas de temps*), soulignant une charge continue. Enfin, elle exprime un besoin d'aide : « *oui, bghigh a loken ila fhed menhou adtseklegh daghen neki* » ce qui veut dire (*oui, j'aimerais bien, moi aussi, avoir quelqu'un sur qui compter*).

Synthèse de l'entretien de l'aidante M.A :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame M.A, il apparaît qu'il y'a une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de son beau-frère. Par conséquent, elle occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraîne une responsabilité et une charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidante M.A:**2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante M.A :**

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant notre aidante M.A selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°44) :

Tableau 31: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante M.A :

Initial	Score global	Degré
M.A	37	Léger à modéré

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour le cas de Madame M.A., on constate la présence d'un fardeau léger à modéré. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 37.

2.2. Analyse de l'échelle Zarit de l'aidante M.A :

Les réponses de Madame M.A au questionnaire de Zarit indiquent un niveau de fardeau modéré, avec des fluctuations importantes selon les domaines concernés. Si certains items traduisent une implication intense et une certaine charge subjective, d'autres montrent une relative stabilité, notamment sur les plans physiques, financier et social. Sur le plan émotionnel, plusieurs items laissent entrevoir une forme de pression affective.

Elle perçoit son parent comme fortement dépendant d'elle item 8 : « presque toujours », et ressent que celui-ci attend d'elle qu'elle soit la seule personne sur qui compter item 14 : « presque toujours ». Elle indique également avoir le sentiment de devoir en faire plus item 20 et de pouvoir prodiguer de meilleurs soins item 21, tous deux notés « presque toujours ». Cela traduit un sentiment de responsabilité intense, associé à une forme de culpabilité implicite.

Sur le plan psychologique, le fardeau ressenti reste relativement modéré. Elle ne se sent ni tendue item 9, ni dépassée items 16 et 17, et n'a pas le sentiment de vouloir abandonner les soins item 18 : « quelques fois ». De même, elle ne se sent pas perdue face à la situation 'item 19 : « jamais ». Ces éléments montrent une certaine résilience psychique et une capacité d'adaptation.

Concernant sa santé physique, elle n'identifie pas de dégradation liée à la charge item 10 : « jamais », ce qui indique une absence de surcharge somatique apparente.

Du point de vue relationnel et social, l'impact est faible à modéré. Si elle note quelques répercussions sur son intimité item 11 : « rarement » et sa vie sociale item 12 : « quelques fois », elle n'éprouve ni isolement majeur, ni gêne relationnelle importante items 6, 13 et 22 : « jamais ». Elle se sent donc relativement soutenue et socialement équilibrée malgré ses responsabilités.

Enfin, elle ne rapporte aucune contrainte financière item 15 : « jamais », ce qui constitue un facteur de protection non négligeable.

Synthèse de l'échelle ZARIT de l'aidante M.A :

L'analyse des réponses à l'échelle de Zarit a permis de déterminer un score global indiquant un fardeau léger à modéré chez l'aidante Madame M.A. Ce résultat reflète une certaine charge ressentie dans la prise en charge de son proche, sans pour autant entraîner de détresse importante ni compromettre de manière significative sa santé, son bien-être psychologique ou sa vie sociale et familiale.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante M.A

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante M.A (voir annexe N°45).

Tableau 32: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante M.A

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	34	7 à 35
● Manque de soutien familial	20	5 à 25
● Impact financier	3	3 à 15
● Perturbation des activités	14	5 à 25
● Santé	10	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 34, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =20 ●Impact financier=3 ●Perturbation des activités=14 ●Santé=10 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante M.A :

De ce fait, on remarque un score total de 34 dans la dimension estime de soi, ce qui reflète un ressenti favorable, car madame M.A a répondu « fortement en désaccord » à l'affirmation selon laquelle elle n'apprécierait pas de s'occuper de son beau-frère, et « en accord » avec l'énoncé exprimant que s'occuper de lui la fait sentir bien. Par ailleurs, elle souligne être « fortement d'accord » qu'elle se sent privilégiée de s'occuper de son beau-frère ainsi qu'elle désire réellement prendre soin de lui. De plus, elle indique, que prendre soin de lui est important avec le fait qu'elle prend plaisir à le faire. De même, qu'elle ne prendra jamais assez soin de lui tant qu'elle lui doit. Par conséquent, madame M.A dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 20, ce qui peut être considéré comme étant une notation importante. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial peu présent. Elle exprime être « fortement en désaccord » avec l'énoncé indiquant qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui, ainsi, que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son beau-frère. Elle répond « d'accord » sur le fait que sa famille (frère, sœurs, enfants) la laisse seule pour s'occuper de lui. À l'inverse, elle est « fortement en accord » sur, les autres se seraient déchargés sur elle, qu'elle aurait le sentiment d'avoir été abandonné depuis qu'elle s'occupe de son beau-frère. En effet, ses réponses sont en partie cohérentes avec le score.

Pour la dimension impact financier, un score de 3 révèle l'absence d'impact financier. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « fortement en désaccord » avec le fait que s'occuper de son beau-frère a entraîné des contraintes financières pour sa famille, ainsi qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son beau-frère. Du fait qu'elle est « fortement d'accord » avec l'énoncé selon lequel ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 14. On note ici une variation des ressentis madame M.A est « fortement en désaccord » avec l'énoncé qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes, et 'en désaccord' du fait qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend

soin de son proche atteint de schizophrénie. L'aidante M.A se positionne « neutre » sur les énoncés suivant, que ses activités sont centrées autour de son beau-frère et qu'elle a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui. Tandis qu'elle est « fortement d'accord » sur le fait qu'elle doit s'interrompre au milieu de ses activités.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 10, elle se déclare être « en désaccord » avec l'énoncé affirmant sa santé s'est détériorée depuis qu'elle s'occupe de lui, et « neutre » sur le fait que depuis qu'elle s'occupe de lui elle semble toujours fatiguée, et qu'elle est assez forte physiquement. Madame M.A note qu'elle est « d'accord » avec l'énoncé qu'elle est en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante M.A :

L'analyse de diverses dimensions de l'expérience de madame M.A dans son rôle d'aidante auprès de son beau-frère atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur certains aspects sauf dans la dimension estime de soi, ainsi que sur l'impact financier.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score de 34, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidante. De plus, on constate l'absence du ressenti négatif sur l'impact financier qui est d'un score 3. En revanche, les autres dimensions affichent des scores plus bas, montrant un impact négatif sur : manque de soutien familial avec un score de 20, Perturbation des activités quotidiennes 14, santé physique 10.

Madame M.A ne bénéficie d'appui familial, malgré cela son estime de soi reste élevée. Tandis qu'elle fait état d'une perturbation dans ses activités ainsi que dans son état de santé mais elle ne rencontre pas problèmes financiers. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante M.A :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidante M.A souffre d'un fardeau léger à modéré, car le résultat est de 37, ce qui le place entre 21 à 40, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, manque de soutien familial, santé et l'absence d'impact financier. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le

ressenti est positif, en raison d'un score total de 34, ce qui est élevé au regard est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de M.A correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif ainsi qu'au niveau des autres dimensions évaluées.

Cas N°11 : L'aidante B.N

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidante B.N :

Après s'être présentés à Madame B.N, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°46). L'entretien a eu lieu le **12/03/2025**, après sa visite pour son proche vers 13h30. Elle nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ **40 minutes**.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Madame B.N est âgée de 29 ans. Elle est célibataire. Au chômage, elle vit dans une situation socio-économique qu'elle qualifie de moyenne. Elle est titulaire d'un niveau d'étude universitaire. Elle est l'aidante principale de son père atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

L'aidante nous présente son proche comme un homme âgé de 59 ans, marié, titulaire d'un BEM, père de deux autres enfants (un garçon et une fille). Le diagnostic a été posé il y a dix ans, bien qu'il ait récemment rechuté. Concernant les hospitalisations, il a été interné une seule fois à l'hôpital psychiatrique de Oued Aïssi à Tizi Ouzou, où il est resté pendant deux mois.

À la question portant sur l'information reçue de la part des professionnels de santé, Madame B.N indique ne pas avoir bénéficié d'explications sur la maladie. En ce qui concerne le suivi médical, elle précise que son père suit un traitement psychiatrique et cela fait 10 ans qu'il a une stabilité, mais y'a pas longtemps il a fait une rechute, donc ils l'ont directement hospitalisé à l'établissement hospitalier spécialisé en psychiatrie de Oued Ghir.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

Lors des questions posées de ce troisième axe on a compris qu'il s'agit de sa première expérience en tant qu'aidante, un rôle qu'elle a endossé naturellement du fait de la cohabitation avec son père, elle dit clairement : « *d bava, d neki ken athi3awnen* » ce qui signifie (c'est mon père, y'a que moi qui peut l'aider). Elle se montre très impliquée, étant disponible quotidiennement pour répondre à ses besoins, en disant « *neki aqlin g kham, donc neki iyetsaf zathess* » ce qui veut dire (je suis souvent à la maison, donc c'est moi qui trouve présente). Elle assure une présence constante et exprime un profond sentiment de responsabilité affective en laissant dire qu'elle est obligée de s'occuper de son père et elle ne peut pas le laisser.

L'aidante B.N retire une forme de satisfaction de son engagement, bien qu'elle reconnaisse ressentir parfois de l'agacement lorsque son père ne suit pas ses conseils. Ce mélange d'affection et de frustration reflète une ambivalence émotionnelle propre à son rôle, elle nous informe : « *asma adekhdem aka déga issefqa3iyi, ouyitagh ara ray lame3na daghen qareghas d bava iyela ulamek adfeq3egh felass* » c'est-à-dire (quand il fait des dégâts, il m'énervé, il ne m'écoute pas, mais à la fois je me dis que c'est mon père donc je ne dois pas me fâcher contre lui).

Elle manifeste également une souffrance affective, notamment face à la maladie de son père qui lui fait de la peine elle nous dit donc « *itgitéyi, asma athezreggh aka* » ce qui signifie (il me fait de la peine quand je le vois ainsi).

En somme, Madame B.N met en évidence son implication auprès de son père, mais elle ne semble pas souffrir de la situation à travers les réponses aux questions de cette entretien, car depuis qu'elle était petite elle a connu son père malade de schizophrénie, ce qui peut être une forme d'adaptation à la situation.

Synthèse de l'entretien de l'aidante B.N :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame B.N, il apparaît qu'il y'a une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de son père. Par conséquent, elle occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraîne une grande responsabilité et une charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante B.N :**2.1 Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante B.N :**

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant l'aidante B.N selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°47) :

Tableau 33: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante B.N :

Initial	Score global	Degré
B.N	35	Léger à Modéré

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour le cas de Madame B.N, on constate la présence d'un fardeau léger à modéré. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 35.

2.2. Analyse de l'échelle Zarit de l'aidante B.N :

Les réponses de Madame B.N à l'échelle de Zarit indiquent un niveau de fardeau léger à modéré. En tant qu'aidante de son père, elle témoigne d'un engagement important.

Sur le plan physique, Madame B.N ne rapporte pas de dégradation de sa santé liée à son implication, elle sélectionne alors la case « jamais » sur l'item 10, signe d'une absence d'impact physique du fardeau ressenti. Sur le plan financier, elle rencontre certaines difficultés, comme l'indique l'item 15 « assez souvent ».

Sur le plan émotionnel, plusieurs réponses traduisent une charge affective intense. Elle perçoit son père comme fortement dépendant d'elle, comme l'indique sa réponse « presque toujours » sur l'item 8, et ressent qu'il attend qu'elle prenne plus soin de lui sur l'item 14 : « quelques fois ». Elle exprime également un sentiment de devoir en faire davantage, elle mentionne « presque toujours » sur l'item 20, ce qui laisse entrevoir un vécu de culpabilité. Elle fait part de sa crainte pour l'avenir sur l'item 7 « presque toujours ».

Sur le plan psychologique, les réponses révèlent un sentiment d'ambivalence. Bien qu'elle ressent rarement une tension en présence de son père ou elle sélectionne sur l'item 9 la fréquence « rarement », ni envie de déléguer les soins à quelqu'un d'autre l'item 18, « jamais », elle manifeste un certain inconfort émotionnel, notamment une colère en présence de son père sur l'item 5 : « assez souvent », et un sentiment de perte de repères sur l'item 19, elle sélectionne alors « assez souvent ». En revanche, elle ne signale pas de conflit avec

ses autres responsabilités sur l'item 3, répondant « jamais » ce qui peut expliquer le score obtenu. Les éléments précèdent peuvent traduire une certaine charge émotionnelle.

Enfin, sa reconnaissance explicite du rôle d'aidante comme une charge, où elle sélectionne l'item 22 sur la fréquence « assez souvent », confirme l'existence d'un fardeau subjectif.

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidante B.N :

L'analyse des réponses à l'échelle de Zarit a permis de déterminer un score global de 35 indiquant un fardeau léger à modéré chez l'aidante B.N. Ce résultat reflète une certaine charge ressentie dans la prise en charge de son père atteint de schizophrénie.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante B.N :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante B.N (voir annexe N°48).

Tableau 34: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante B.N

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	32	7 à 35
● Manque de soutien familial	11	5 à 25
● Impact financier	12	3 à 15
● Perturbation des activités	9	5 à 25
● Santé	5	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 32, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =11 ● Impact financier=12 ● Perturbation des activités=9 ● Santé=5 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante B.N :

De ce fait, on remarque un score total de 32, dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti favorable, car madame B.N a répondu « fortement en désaccord » à l'énoncés qu'elle n'apprécierait pas de s'occuper de son père, et « en désaccord » le fait qu'elle prendra jamais assez soin de lui, tant qu'elle lui dois. Par ailleurs, elle souligne être

« fortement d'accord » qu'elle se sent privilégié de s'occuper de son père ainsi qu'elle désire réellement prendre soin de lui. De plus, elle indique, que s'occuper de lui fait qu'elle se sent bien avec le fait qu'elle prendre soin de lui est important, ainsi qu'elle prend plaisir à le faire. Par conséquent, madame B.N dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 11, ce qui peut être considéré comme étant un score moyen. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial absent. Elle exprime être « fortement en désaccord » sur le fait que sa famille (frère, sœurs, enfants) la laisse seule pour s'occuper de son père atteint de schizophrénie. Tandis qu'avec une réponse « en désaccord » sur l'énoncé que depuis qu'elle s'occupe de son père, elle a l'impression d'avoir été abandonné. À l'inverse, l'aidante B.N répond « fortement d'accord » sur le fait qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de lui, ainsi que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son père.

Pour la dimension impact financier, un score de 12 révèle un ressenti négatif. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « fortement en désaccord » avec le fait ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. Contrairement elle répond être « d'accord » que s'occuper de son père a entraînés des contraintes financières pour sa famille, ainsi qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son père.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 9. On note ici que madame B.N est « fortement en désaccord » avec l'énoncé qu'elle doit s'interrompre au milieu de ses activités et qu'elle rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son proche atteint de schizophrénie. Ainsi, qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes. Elle répond qu'elle est « en désaccord » du fait que ses activités sont centrées autour de son père. À l'inverse elle indique être 'd'accord' qu'elle a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 5, l'aidante B.N se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant sa santé s'est dégradée depuis qu'elle s'occupe de son père, et « en désaccord » sur le fait que depuis qu'elle s'occupe de lui elle semble toujours fatiguée. Madame B.N note qu'elle est « fortement d'accord » sur le fait

qu'elle est assez forte physiquement et qu'elle est en assez bonne santé pour s'occuper de son père.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant B.N :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de Madame B.N dans son rôle d'aidante auprès de son père atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur certains aspects sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 32, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidante. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants, montrant un impact négatif sur : manque de soutien familial avec un score de 11, Perturbation des activités quotidiennes 9 et sur l'impact financier un score de 12 à l'inverse de la dimension santé physique avec un score de 5.

L'aidante B.N ne bénéficie pas d'un appui familial, malgré cela son estime de soi reste élevée. Tandis qu'elle fait état d'une perturbation dans ses activités ainsi que sur le plan financier, mais son état de santé il n'y a très peu d'impact. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement sur la charge légère qu'elle ressent sur certaines dimensions de son rôle d'aidante.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante B.N :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidante B.N souffre d'un fardeau léger à modéré, car le résultat est de 35 ce qui le place entre 21 et 40, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, perturbation d'activité ainsi que sur l'impact financier et très peu voir absence d'impact sur sa santé physique. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 32, ce qui est élevé et proche du seuil maximal 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas B.N correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N°12: L'aidant H.D**1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidant H.D :**

Après s'être présentés à Madame H.D, nous avons obtenu son accord après qu'elle a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°49). L'entretien a eu lieu le **27/03/2025**, après sa visite pour son proche vers. L'entretien a duré environ **40 minutes**.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Monsieur H.D est âgée de 48 ans. Marié, père de quatre enfants, titulaire d'un BEM, il travaille comme mécanicien, il vit dans une situation socio-économique qu'il qualifie de moyenne. Il est l'aidant principale de son frère atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

D'après l'aidant son frère est âgé de 44 ans, célibataire, titulaire d'un BEM. Le diagnostic a été posé en 2009. Concernant les hospitalisations, il a été interné quatre fois à l'hôpital psychiatrique.

À la question portant sur l'information reçue de la part des professionnels de santé, Monsieur H.D déclare qu'il est dans le flou et qu'il n'a pas été mis au courant de manière claire sur la maladie de son frère. En ce qui concerne le suivi médical, il souligne que son frère suit un traitement psychiatrique il est suivi par un psychiatre depuis qu'il a été diagnostiqué schizophrène. Mais malgré ça, il a rechuté et c'est pour cela qui est actuellement à l'hôpital psychiatrique de Oued Ghir.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

Monsieur H.D déclare qu'il s'agit de sa première expérience en tant qu'aidant, il est devenu aidant car ils vivent dans la même maison on sent ici un sentiment d'obligation liée au lien familial. La responsabilité et les taches de monsieur H.D se résument a « *tawighth gh tbibis bachk oustrohen les rendez-vous ynes t3asarth g dwa ynes malgré ighouch hed asyini esou dwa ynek t3asarth madifer gh berra mais sinon ikhedem imanis lehwayej* » cela signifie (je le prends chez son médecin pour pas qu'il rate ses rendez-vous, je le surveille dans son traitement malgré qu'il n'aime pas qu'on lui dise de prendre ses médicaments, je le surveille quand il sort, sinon il fait autre chose tout seul). L'aidant précise que son état physique il est

plutôt en bonne santé sauf qu'il est anxieux. Il passe ses journées entre le travail et son frère, ce qui fait il se repose il ajoute « *heureusement arawiw shefterasen le métier ynou donc mayela neki occuper zemrer tekler felasen g lkhedma* » qui veut dire (heureusement je leur ai appris à mes enfants mon métier donc si je suis occupé je peux compter sur eux).

Enfin, il exprime son inquiétude pour l'avenir de son frère car à chaque fois il rechute il reste stable et calme que quand il est hospitalisé.

Synthèse de l'entretien de l'aidant H.D :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Monsieur H.D, il apparait qu'il peut y avoir une présence du fardeau. En effet, à travers les questions posées et les réponses obtenus.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidant H.D :

2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant H.D:

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus selon l'échelle de Zarit du cas H.D (voir annexe N°50).

Tableau 35: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant H.D

Initial	Score global	Degré
H.D	33	Léger à modéré

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT pour le cas Monsieur H.D, on constate effectivement la présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 33, donc le fardeau est considéré présent.

2.2. Analyse de l'échelle de Zarit

D'après les réponses fournies par cet aidant Monsieur H.D, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'il présente un fardeau Léger à modéré, avec un score global de 33 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Monsieur H.D ne ressent aucune détérioration de sa santé physique, il coche alors la case « jamais » de l'item 10. En ce qui concerne le plan financier, il ne rencontre aucune difficulté il ne dispose

d'assez d'argent pour prendre soin de son frère, il coche alors la case « jamais ». Une réponse de « presque toujours » sur l'item 7 cela veut dire que l'aidant s'inquiète de ce que l'avenir réserve à son frère. Un sentiment de colère et d'embarras dans les deux items 4 et 5 pour l'item 4 il répond par « presque toujours » et l'item 5 par « quelques fois ». Un sentiment de culpabilité dans les deux items 19 et 20 il a choisi la dernière case qui est « presque toujours » pour les deux items. Enfin, la charge subjective est confirmée par l'item 22 : « en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? », auquel il a répondu par « presque souvent ».

Synthèse de l'échelle Zarit de l'aidant H.D :

Les réponses de Monsieur H.D démontrent une charge. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit nous avons observé une présence de fardeau léger à modéré ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidant H.D :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidant H.D (voir annexe N°51).

Tableau 36: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant H.D

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
●Estime de soi	24	7 à 35
●Manque de soutien familial	18	5 à 25
●Impact financier	4	3 à 15
●Perturbation des activités	18	5 à 25
●Santé	11	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 24, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =18 ●Impact financier= 4 ●Perturbation des activités=18 ●Santé= 11 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidant H.D :

De ce fait, on remarque un score total de 24 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif, car monsieur H.D a répondu « en désaccord » aux deux énoncés qu'il se sent privilégié de s'occuper de son frère et s'occuper de lui fait qu'il se sent bien. Il indique être « d'accord » du fait qu'il n'apprécierait pas de s'occuper de son frère, et il souligne qu'il désire réellement prendre soin de lui, ainsi sur le fait qu'il prend plaisir à le faire. Il déclare qu'il est « fortement d'accord » qu'il prendra jamais assez soin de lui, tant qu'il lui doit aussi que prendre soin de lui est important. Par conséquent, monsieur H.D dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi considérable.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 18. Cela traduit la présence d'un manque de soutien familial. L'aidant H.D exprime être « en désaccord » sur le fait qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de son frère, ainsi que sur le fait que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son proche. Il souligne aussi que sa famille (frère, sœurs, enfants) le laisse seul pour s'occuper de lui. A l'inverse il déclare « fortement d'accord » que les autres se sont déchargés sur lui de ses soins. De plus, sur l'impression d'avoir été abandonné.

Pour la dimension impact financier, un score de 4 révèle un ressenti très peu négatif. Cela se reflète dans ses réponses, monsieur H.D indique qu'il est « fortement en désaccord » sur l'énoncé que s'occuper de son frère a entraîné des contraintes financières pour sa famille ainsi sur le fait qu'il soit difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son frère. Mais il répond être « d'accord » sur le fait que ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 18. On note ici qu'il existe une perturbation dans ses activités. L'aidant H.D souligne qu'il est « fortement en désaccord » sur le fait qu'il rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'il prend soin de son frère atteint de schizophrénie. il déclare être « d'accord » du fait que ses activités sont centrées autour de son frère, qu'il doit s'interrompre au milieu de ses activités et qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes. Et il répond « fortement d'accord » sur l'énoncé qu'il a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'elle s'occupe de lui.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 11, Monsieur H.D se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant que sa santé s'est dégradée depuis qu'il s'occupe de son frère. Il est « en désaccord » du fait qu'il est assez fort physiquement. A

l'inverse « fortement d'accord » qu'il est en assez bonne santé pour s'occuper de lui. Mais que depuis qu'il s'occupe de lui il semble toujours fatigué.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant H.D :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de Monsieur H.D dans son rôle d'aidant auprès de son frère atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur la majorité des dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 24, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 18, ainsi que sur la présence du soutien familiale du même score. Mais aussi sur le plan santé physique un score important de 11, tandis que sur l'impact financier, on constate un ressenti très faible d'un score de 4.

L'aidant H.D dispose d'une estime de soi importante. Tandis qu'il fait état d'une perturbation dans ses activités ainsi que sur le manque de soutien familial, il souffre d'une détérioration de son état de santé. Cela dit il rencontre très peu difficultés sur le plan financier.

En somme la majorité des aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidant.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidant H.D :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidant H.D souffre d'un fardeau léger à modéré, car le résultat est de 33 ce qui le place entre 21 et 40, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : une perturbation d'activité, un manque de soutien familial ainsi qu'un impact important sur sa santé physique. Un impact moins important voire très peu de ressenti négatif sur la dimension financière. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 24. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de H.D correspond à celui d'un aidant présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

Cas N° 13: L'aidante F.L

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de L'aidantE F.L

Après avoir eu le consentement signé de Madame F.L (voir annexe N°52). L'entretien a eu lieu le 06/03/2025, après avoir rendu visite à sa fille, elle nous a accordé du temps pour passer cet entretien qui a duré environ 40 min au cours duquel elle s'est montrée coopérative.

Axe I : Données sur l'aidant familial :

Madame F.L âgée de 70 ans veuve, niveau d'étude secondaire, sans profession, elle est issue d'une famille moyenne. Elle s'occupe de sa fille atteinte de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie) :

Madame F.L, nous informe quelle est la mère de madame F.O, qui est mariée elle un niveau terminal, elle est passionnée par le domaine de la santé donc elle a décidé de travailler comme infirmière, elle dit que le jour où elle a su que sa fille est atteinte d'une maladie mentale dont elle, ne sait pas exactement ce que sais, elle a eu un choc qu'elle n'arrive toujours pas à croire, en disant : « *3elmer azyen ameqran d seba wergazis dneta isikhdmen la pression ivgha atisehvel 3elmer yelli thibi at3ich* » qui veut dire je sais qu'une grande partie de sa maladie est à cause de son mari c'est lui qui lui met de la pression, il veut la rendre folle, ma fille est une bonne vivante.

Pour le diagnostic elle nous explique qu'il a été posé il y a 9 mois, et que c'est pour la première fois qu'elle a été hospitalisée , elle ajoute qu'elle n'a pas eu assez d'informations sur sa maladie et quelle sait seulement que c'est une maladie mentale, quand on a abordé le suivi médical elle a précisé que « *gmi ne3lem beli tehlek jamais netrati les rendez-vous gh tbib is n le3qel tela testahla dqiqqa kan yeqlitid nwitid gh sbitar direct* » depuis qu'ils ont appris que madame F.O était malade, ils n'ont manqué aucun rendez-vous chez son psychiatre, elle s'est donc stabilisée et par la suite elle a rechuté donc ils l'ont emmené à l'hôpital psychiatrique de Oued Ghir Bejaia.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau :

Madame F.L a été aidante pour la première fois, elle a répondu pour la deuxième question « *d yeli obliger dneki kan ithes3a oualche menhou ati3awnen argazis dakhedam ouyerna t3elmet argaz ouyezmir adikhem kra* » qui signifie c'est ma fille obliger elle a que moi y a pas quelqu'un d'autre pour l'aider, son mari il travaille en plus tu sais l'homme ne peut rien faire. On ressent que c'est plus un sentiment d'obligation lié à sa position de mère.

Elle raconte que sa vie avant qu'elle soit aidante, une vie simple, elle s'occupe de sa maison (tâches ménagères, la cuisine ...), elle fessait de la marche en fin d'après-midi. Mais là elle est tout le temps chez sa fille, elle s'occupe de la maison car sa fille est tout le temps fatigué sous l'effet des médicaments, madame F.L exprime une satisfaction d'aider sa fille. Elle confirme que « *ferher miytoufa yeli aghoures aqlin khdmer ayen imouzrer, lame3na thagara ayi tsnehlakegh bezaf gmi izaregh elhala n-yeli.* » qui signifie (je suis contente du fait que ma fille m'a trouvé à ses côtés je fais du mieux que je peux, mais ces derniers temps je tombe souvent malade, en voyant l'état de ma fille) on ressent ici l'impact sur sa santé physique. En effet, Les personnes aidantes peuvent éprouver des altérations de leur santé physique et psychologique suite à l'assomption de leur nouveau rôle (Antoine, et al., 2011). Son entourage approuve le fait qu'elle s'occupe de sa fille, car ils savent que personne ne peut le faire à part elle.

Elle nous confie qu'elle se sent très mal et impuissante en ce moment en voyant sa fille à l'hôpital dans cet état, mais quelle essaye quand même d'être forte pour que sa fille ne remarque rien mais en vois une tristesse profonde sur le visage de cette maman et des larmes qui coulait sans cesse tout au long de cette entretien.

Synthèse de l'entretien de l'aidante F.L :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame F.L, il peut y avoir une présence du fardeau. En effet, à travers les questions posées et les réponses obtenues. Il a été constaté qu'elle est la seule à s'occuper de sa fille. Par conséquent, elle occupe une place importante dans la prise en charge donc c'est une grande responsabilité pour elle.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle ZARIT :**2.1 Résultats de l'échelle Zarit du cas N°13 :**

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus du cas Madame F.L selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°53).

Tableau 37: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidante F.L :

Initial	Score global	Degré
F. L	29	Léger à modéré

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour le cas de Madame F.L, on constate effectivement une présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 29, ce qui indique un degré de fardeau léger à modéré.

2.2. Analyse de l'échelle de zarit

D'après les réponses fournies par cette aidante Madame F.L, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'elle présente un fardeau allant de léger à modéré, avec un score global de 29 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Madame F.L elle ressent une détérioration de sa santé physique ; elle coche alors la case « Presque toujours » de l'item 10. En ce qui concerne le plan financier, elle dispose d'assez d'argent pour prendre soin de sa fille ; elle coche alors la case « jamais » sur l'item 15.

Sur le plan psychologique, elle a coché sur la case « presque toujours » dans les deux items 8 et 14 cela signifie un fort sentiment de responsabilité, et une pression morale, on voit un sentiment d'inquiétude sur le devenir de sa fille dans litem 7 dans laquelle elle a coché sur la case de « presque toujours ».

Madame F.L manifeste un sentiment de culpabilité dans les items 19 et 20 dont elle a coché sur la case « presque toujours », tandis que, l'absence ou une présence rare dans la charge dans les items 1,2,3,4,5,6,9,11,12,13,15,16,17,22.

Synthèse de l'échelle ZARIT de l'aidante F.L:

L'analyse de cette échelle nous a conduit à déterminer un score général évaluant le fardeau chez l'aidante F.L. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit, nous avons observé la présence du fardeau ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidante F.L :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidante F.L (voir annexe N°54).

Tableau 38: Résultats de l'échelle CRA de l'aidante F.L

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	32	7 à 35
● Manque de soutien familial	10	5 à 25
● Impact financier	5	3 à 15
● Perturbation des activités	21	5 à 25
● Santé	18	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 32, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =10 ● Impact financier=5 ● Perturbation des activités=21 ● Santé=18 plus (+) le score est élevé plus (+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidante F.L:

Ainsi, on constate un score de 32 pour la dimension estime de soi, ce qui reflète un ressenti favorable, car Madame F.L a répondu « fortement en désaccord » à l'affirmation selon laquelle elle n'apprécierait pas de s'occuper de sa fille, et « en accord » avec les énoncés exprimant qu'elle ne prendra jamais assez soin d'elle tant qu'elle lui est redevable. De plus, il indique que s'occuper d'elle le fait se sentir bien, et que prendre soin d'elle est important. Par ailleurs, elle souligne être « fortement d'accord » avec le fait qu'il se sent privilégié de s'occuper de sa fille, qu'elle souhaite réellement le faire, et qu'il en retire du plaisir. Par conséquent, madame F.L dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 10, ce qui est notable. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial peu présent. Elle exprime être « en désaccord » avec les affirmations selon lesquelles les autres se seraient déchargés de leurs responsabilités sur elle, qu'il serait vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille, qu'elle aurait le sentiment d'avoir été abandonné depuis qu'elle s'occupe de sa fille, ou encore que sa famille la laisserait seule pour s'en occuper. Elle est « en désaccord » avec l'énoncé indiquant que les membres de sa famille se mobilisent pour aider.

Pour la dimension impact financier, un score de 5 révèle un ressenti négatif très faible. Cela se reflète dans ses réponses : elle est « d'accord » avec l'idée que ses ressources financières suffisent pour couvrir les frais liés aux soins, « en désaccord » avec le fait que cette situation ait entraîné des contraintes financières pour sa famille, et fortement en désaccord avec l'énoncé selon lequel elle aurait des difficultés à subvenir aux dépenses de santé de sa fille.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 21. On note ici une variation des ressentis : elle est « fortement en désaccord » avec l'affirmation selon laquelle ses activités seraient centrées autour de sa fille, « fortement en désaccord » sur le fait qu'elle rendrait moins visite à sa famille et à ses amis, et elle est « d'accord » du fait qu'elle aurait supprimé des éléments de son emploi du temps depuis qu'elle est aidante. Elle se positionne également de manière neutre face à l'énoncé indiquant qu'il doit interrompre ses activités, et en désaccord avec la difficulté à trouver du temps pour se détendre.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 18, elle est « fortement d'accord » avec les énoncés affirmant qu'elle est constamment fatiguée ou que sa santé s'est détériorée depuis qu'elle est aidante. Elle est, par ailleurs, « en désaccord » avec l'idée qu'elle est physiquement assez forte et en bonne santé.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidante F.L:

L'analyse des divers aspects de l'expérience de madame F.L dans son rôle d'aidante révèle des résultats généralement défavorables. La dimension Estime de soi reçoit un score de 32, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores plus bas, montrant un impact négatif important sur la perturbation des activités quotidiennes avec un score de 21 et santé physique 18, ainsi un manque de soutien familial peu présent 10. Tandis que sur l'impact financière 5, on remarque un ressenti négatif faible.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidante F.L :

Le score global obtenu à l'échelle ZARIT indique que l'aidante F.L souffre d'un fardeau, léger à modéré car le résultat obtenu du score est de 29 ce qui le place entre 21 à 40, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif dans les dimensions suivantes : manque de soutien familial, perturbation des activités et santé. Tandis qu'une notation moins importante sur l'impact financier. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 32, ce qui est élevé au regard de l'intervalle de 7 à 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas F.L correspond à celui d'une aidante présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans les autres dimensions évaluées.

CAS N°14: L'aidant M.D

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi directif de l'aidant M.D :

Après nous être présentés à Monsieur M.D, nous avons obtenu son accord après qu'il a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir annexe N°55). L'entretien a eu lieu le 07/04/2025, après l'heure de la visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial

Monsieur M.D est âgé de 29 ans, célibataire, universitaire, ingénieur, niveau socio-économique moyen. Il est l'aidant principal de son frère atteint de schizophrénie.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

Le proche aidé est âgé de 23 ans, célibataire, ayant atteint le niveau d'étude secondaire. Le diagnostic de sa maladie a été établi en 2017, il déclare « *faqnas g cem ynes tsema nanared awimt chez un psychiatre mithnewi noufa beli is3a la schizophrénie ouyerna mine3lem nchoki ilkel* » qui signifie (ils l'ont su quand il été au CEM ce qui fait ils nous ont dit de l'emmener chez un psychiatre, quand on l'a emmené, on a su qu'il a une schizophrénie ça été un choc pour nous). En ce qui concerne l'hospitalisation Monsieur M.D nous informe

que son frère a été hospitalisé à deux reprises, notamment à Frantz Fanon à Bejaia ensuite à l'hôpital psychiatrique de Oued Ghir. Cette aidant indique qu'il a reçu suffisamment d'informations de la part des professionnels concernant la maladie de frère.

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

L'aidant M.D précise que c'est la première fois qu'il accompagne un proche malade. Il déclare qu'il est l'aidant car il est la personne la plus proche de lui, il comprend ses besoins.

À propos de son quotidien en tant qu'aidant d'une personne souffrant de schizophrénie, il explique « *t3asarth adisou dwa ynes, tawighth gh les rendez-vous ynes gh tbib* » qui désigne (je le veille à ce qu'il prenne ses médicaments, je le conduis à tous ses rendez-vous médicaux). Il ajoute qu'il accomplit cette tâche avec satisfaction. Il manifeste une souffrance affective, et un sentiment d'impuissance notamment face à la maladie de son frère « *ighatiyi damazouz wekham ner ichat g sehas, mathezrer akayi il souffre ou neki ouzmirghara adkhemer kra helker* » qui veut dire « il me fait de la peine, le cadet de la maison est malade, quand je le vois souffrir et moi je peux rien faire, ça me rend malade). Père qui lui fait de la peine elle nous dit donc « *itgitéyi, asma athezreggh aka* » ce qui signifie (il me fait de la peine quand je le vois ainsi).

Synthèse de l'entretien de l'aidant M.D :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Monsieur M.D, il apparaît qu'il y'a une présence du fardeau. En effet à travers ses réponses il a été constaté qu'il est le seul à s'occuper de son frère. Par conséquent, elle occupe une place importante dans sa prise en charge donc cela entraîne une responsabilité et une charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidant M.D :

2.1. Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant M.D :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant notre cas selon l'échelle de Zarit (voir annexe N°56).

Tableau 39: Résultats de l'échelle ZARIT de l'aidant M.D

Initial	Score global	Degré
M.D	24	Léger à modéré

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus de l'échelle de ZARIT pour le cas Monsieur M.D, on constate effectivement la présence du fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 24, donc le fardeau est considéré présent.

2.2. Analyse de l'échelle de Zarit :

D'après les réponses fournies par cet aidant Monsieur M.D, et les résultats obtenus de l'échelle on constate qu'il présente un fardeau léger à modéré, avec un score global de 24 sur 88.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Monsieur M.D ne ressent aucune détérioration de sa santé physique ; il coche alors la case « jamais » de l'item 10. Sur le plan financier, il rapporte qu'il a un impact en répondant « quelques fois » sur l'item 15. Une réponse de « quelques fois » sur l'item 2 qui est « Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? » et l'item 13 « vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? ».

Un sentiment d'inquiétude dans l'item 7 où il a coché sur la case « presque toujours ». Un sentiment de culpabilité dans les deux items 19 et 20 il a choisi de répondre par « presque toujours ». Enfin une réponse de « jamais » sur l'item 22 : « en fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? ».

Synthèse de l'échelle de Zarit de l'aidant M.D

L'analyse de cette échelle nous a guidés à déterminer un score général évaluant un fardeau léger à modéré chez l'aidant M.D. Cela confirme les points notés lors de l'entretien.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidant M.D

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidant M.D (voir annexe N°57).

Tableau 40: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant M.D

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	33	7 à 35
● Manque de soutien familial	13	5 à 25
● Impact financier	10	3 à 15
● Perturbation des activités	17	5 à 25
● Santé	7	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ●Estime de soi au score total obtenu de 33, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ●Manque de Soutien familial =13 ●Impact financier=10 ●Perturbation des activités=17 ●Santé=7 plus (+) le score est élevé plus (+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidant M.D :

De ce fait, on remarque un score total de 33 dans la dimension estime de soi, ce qui indique un ressenti positif, car monsieur S.A a répondu « fortement en désaccord » à l'énoncé qu'il n'apprécierait pas de s'occuper de son frère, et il souligne être « d'accord » qu'il prendra jamais assez soin de lui, tant qu'il lui doit ainsi sur le fait s'occuper de lui fait qu'il se sent bien. Il répond « fortement d'accord » qu'il se sent privilégié de s'occuper de son frère, qu'il désire réellement prendre soin de son frère, aussi il indique que prendre soin de lui est important ainsi qu'il prend plaisir à le faire. Par conséquent, monsieur M.D dispose d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on remarque un score total de 13. Cela marque un manque de soutien familial assez important. L'aidant M.D exprime être « fortement en désaccord » sur l'impression d'avoir été abandonné, et il répond « en désaccord » du fait qu'il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille pour s'occuper de son frère. A l'inverse, il indique être 'd'accord' que sa famille (frère, sœurs, enfants) le laisse seul pour s'occuper de lui, et il est « fortement d'accord » sur le fait les autres se sont déchargé sur lui de ses soins, ainsi que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son frère.

Pour la dimension impact financier, un score de 10 révèle un ressenti négatif. Cela se reflète dans ses réponses, monsieur M.D indique qu'il est « en désaccord » sur les deux énoncés affirmant que ses ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins, ainsi que sur le fait que s'occuper de son frère a entraînés des contraintes financières pour sa famille. A l'inverse, il souligne être « d'accord » qu'il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé de son frère.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 17. On note ici qu'il existe une perturbation de ses activités. L'aidant M.D souligne qu'il est « fortement en désaccord » avec l'énoncé indiquant qu'il rend moins visite à sa famille et à ses amis depuis qu'elle prend soin de son frère atteint de schizophrénie, et « en désaccord » du fait que ses activités sont centrées autour de lui. Tandis qu'il répond être « d'accord » avec le fait qu'il est difficile de trouver du temps pour se détendre à cause des interruptions fréquentes, ainsi

il est « fortement d'accord » qu'il a éliminé des choses de son emploi du temps depuis qu'il s'occupe de lui. Et aussi qu'il doit s'interrompre au milieu de ses activités.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 7, monsieur M.D se déclare « fortement en désaccord » avec l'énoncé affirmant que sa santé s'est dégradée depuis qu'il s'occupe de son frère, il répond « d'accord » sur le fait que depuis qu'il s'occupe de lui il semble toujours fatigué et il est 'fortement d'accord' avec le fait qu'il est assez fort physiquement, ainsi qu'il est en assez bonne santé pour s'occuper de lui.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant M.D :

L'analyse des différentes dimensions de l'expérience de monsieur M.D dans son rôle d'aidant auprès de son frère atteint de schizophrénie, révèle des résultats défavorables sur certaines dimensions sauf dans la dimension estime de soi.

En effet, la dimension Estime de soi reçoit un score total de 33, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 17, mais aussi sur le manque de soutien familial avec score de 13. Sur le plan santé physique un score moins important de 7, tandis que sur l'impact financier, on constate un score de 10.

L'aidant S.A dispose d'une estime de soi élevée. Tandis qu'il fait état d'une grande perturbation dans ses activités et souffre d'une détérioration de son état de santé avec quelques difficultés sur le plan financier. Ainsi sur le plan soutien familial, on peut le considéré comme ayant un appui remarquable de sa famille.

En somme la majorité des aspects mettent en évidence une perception généralement défavorable de son rôle d'aidant.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidant M.D :

Le score global obtenu à l'échelle ZBI indique que l'aidant M.D souffre d'un fardeau léger à modéré, car le résultat est de 24 ce qui le place entre 21 et 40, il est donc considéré comme révélateur d'un fardeau existant.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif important à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation d'activité, ainsi que

l'absence de soutien familial. Tandis que sur le plan de sa santé physique et financière, un ressenti moyennement négatif. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 33, ce qui est élevé est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de M.D correspond à celui d'un aidant présentant un fardeau, au niveau subjectif et dans d'autres dimensions évaluées.

Cas N° 15 : 1'aidant B.S

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif de l'aidant B.S

Suite à notre présentation à Monsieur B.S., nous avons obtenu son accord après qu'il a pris connaissance du formulaire d'information et signé le consentement éclairé (voir Annexe N°58). L'entretien a eu lieu le 5/03/2025, après sa visite pour son frère vers 13h30. Il nous a accordé une partie de son temps, que nous jugeons précieuse puisqu'elle était initialement destinée à cette visite. L'entretien a duré environ 40 minutes.

Axe I : Données sur l'aidant familial :

Monsieur B.S., âgé de 38 ans, il a un niveau d'instruction correspondant à la 8e année CEM. Il est marié, père de deux enfants, et selon ses dires, un troisième est en route. Il est propriétaire d'une pizzeria et bénéficie d'une situation économique moyenne. Il s'occupe de son frère aîné.

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie) :

Le frère aidé, Monsieur B.R., âgé de 42 ans, a un niveau d'instruction correspondant à la 6e année primaire. Il est en instance de divorce et n'a pas d'enfant. Il travaille dans une usine.

Le commencement de sa maladie remonte à une période antérieure à son emploi dans l'usine. Lorsqu'il travaillait de nuit dans une boulangerie, Monsieur B.S. nous informe qu'à cette période de la vie de son frère, il ne dormait pas la nuit, ce qui, selon lui, l'a perturbé. Il nous rapporte : « ibdayassed asmi igkhedem g la boulangerie, ouyegan ara la3cha, iditerwi ikeul », ce qui signifie : « depuis qu'il travaille à la boulangerie, il ne dort pas la nuit, il est complètement perturbé ».

Par la suite, il a changé de travail. C'est durant cette période qu'il a décidé de se marier, en même temps que son frère. Après cela, il a rencontré des problèmes dans son mariage. Monsieur B.S. nous dit : « izwej omba3 gimiren ken kmassined elmachakiliss, ug-la ara ak bien, même asmi ig-ekhteb abrid amenzou ijatt, après tayi daghen kifkif athan atsdévorcé parce que amaken indem negh ameuk toura aken issitsbin, uste3jib ara, uyela ara bien dedess ». Ce qui signifie : « il s'est marié, et depuis, les problèmes ont commencé. Il n'était pas bien, même lorsqu'il était avec son ex-fiancée avant cela, il l'a quittée aussi. Et maintenant, il va aussi divorcer, parce que c'est comme s'il regrettait ou je ne sais pas ce qu'il ressent, elle ne lui plaît plus ou il ne se sent pas bien avec elle ».

Il ajoute : « omba3 g sina ken iqel g uxam ken aderouh adexdem adiqell gh yidhess g-el khedma gh yidhess iqel itswalii elhall daberkan », c'est-à-dire : « après, il faisait que dormir. Il part au travail et dès qu'il revient, il dort, et depuis il voit sa vie en noir ».

Il a ensuite commencé à avoir des problèmes avec les membres de la famille. Il nous précise que c'est la première fois qu'il est hospitalisé. Concernant les informations sur la maladie de son frère, il nous informe qu'il ne sait rien pour l'instant et qu'il n'a pas encore eu l'occasion de s'entretenir avec le psychiatre de l'établissement.

Lorsqu'on a abordé le sujet de son suivi médical, il a déclaré : « nwith gh psychiatrist et ikhedmassed tissiynathin mais dès que atsfak l'effet yness adiqell aditsanagh surtout wahi d bava irna netsa meqerr », ce qui signifie : « on l'a emmené chez le psychiatre et il lui a fait des injections, mais dès que l'effet passe, il revient à son état d'avant et commence à s'embrouiller, surtout avec mon père, qui est âgé ».

Il nous a également raconté un événement qui l'a marqué en 2014 : son frère prenait des somnifères pour dormir. Il raconte : « même dments elwachoul n gma, i3elits gh waman isswats, après newithe gh l'hôpital 3elenass l'avage d'estomac, iss3a 4 ans », ce qui veut dire : « mon neveu les a pris et les a mis dans l'eau, ensuite il les a bus. Après cela, on l'a emmené à l'hôpital, ils lui ont fait un lavage d'estomac, il avait 4 ans ».

Il ajoute : « Oune3lim ara itess dwa ayi, meme nela nkhedem les travaux g kham, jamais itsekared igan », c'est-à-dire : « on ne savait pas qu'il prenait ses médicaments, même lorsqu'on faisait des travaux à la maison, il ne se réveillait pas ». Ainsi il dit : « gmi iguejwej idiban elmachakil yness, oune3lim ara exact dachou ithiwghen », ce qui veut dire : « depuis qu'il s'est marié, on a découvert ses problèmes, mais on ne sait pas exactement ce qu'il a ».

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau :

La première question introduite dans ce troisième axe portait sur le fait de savoir s'il s'agissait de la première expérience de Monsieur B.S. en tant qu'aidant. Il nous informe que, bien avant, il avait déjà aidé son grand-père atteint de la maladie d'Alzheimer. Il raconte que ce dernier était agressif, frappait les enfants, et que tout le monde le craignait, surtout lorsqu'il se retrouvait à l'extérieur. Il ne s'agit donc pas de sa première expérience en tant qu'aidant.

Monsieur B.S. ajoute qu'il partage certaines tâches avec un autre frère, mais qu'il reste tout de même l'aidant principale de son frère. Il précise que sa vie a connu un grand changement depuis que son frère est malade. Il affirme : « Bien sûr tela la différence », ce qui signifie : « *Bien sûr qu'il y a une différence* ». Lorsqu'on lui a demandé ce que cela implique pour lui au quotidien, il explique : « *Neki tsrouheghed seqssayegh mayela itsouhwajj kra asstsidadawigh, mayela tela dwa ass nsservii, mayela g kham 3edellegh koulech bach ouyethiz ara imaniss g riff, tssiyi athe3iwen bach adyili bien* », ce qui signifie : « En ce qui me concerne, je viens lui rendre visite, je m'assure qu'il ne manque de rien. À la maison, je fais tout pour qu'il se sente bien et qu'il ne se sente pas différent. J'essaie de l'aider au maximum pour qu'il se sente bien ».

Monsieur B.S. exprime également une certaine satisfaction d'aider son frère. Il déclare : « *Aaa oui biensur mayela d gmak biensur outsilitt ara bien mayela outs3awanet ara, déjà iteli tsedough adassegh mais itfiyi chghel, mais assa nighass ilaqq adrouhegh ilaqq adesseqssigh* », ce qui signifie : « Aaa oui, bien sûr, si c'est ton frère, bien sûr que tu ne peux pas rester sans l'aider. Hier, j'allais venir, mais j'ai eu un empêchement. Aujourd'hui, je me suis dit que je suis obligé d'y aller lui rendre visite ». On constate ici un fort sentiment de responsabilité. Il ajoute : « *Même netsa assyini hed oudissqssay teyreniyid gher dayini* », ce qui signifie : « Même lui ne pourra pas dire qu'on ne prend pas de ses nouvelles ou qu'on l'a abandonné à l'hôpital ». On ressent ici dans ce qu'il dit un sentiment de culpabilité vis-à-vis de son hospitalisation.

En abordant la question du soutien de l'entourage, il répond : « Y a pas de problème ntsem3awan machi yewen ken », ce qui veut dire : « Il n'y a pas de problème, on s'entraide tous, pas une seule personne seulement ». Il précise que son entourage ne le décourage pas, au contraire, on l'encourage et on lui dit de demander de l'aide en cas de besoin. Cela montre qu'il bénéficie d'un soutien social, ce qui contribue à alléger sa charge.

Monsieur B.S. nous confie aussi que la maladie de son frère le fait se sentir mal. Depuis son hospitalisation, il ressent un vide à la maison, même s'ils ne vivaient pas ensemble. Le simple fait de savoir qu'il n'est pas chez lui le perturbe. On perçoit ici un certain sentiment de culpabilité face à la situation.

Enfin, concernant les difficultés quotidiennes, il explique qu'il est souvent inquiet de ce qui pourrait arriver. Il déclare : « *Biensur elmoukhiww ikhdedem bezaf, neki adrouhegh adkhedmegh netsa adyili iqim gh bava dima juste g sin yidhssen ken, tagadegh fimawlan assnikhdem kra adiyerr ghourssen, achhal diberdan iyegra ghourssen del jiran iditsla3in, oustilit ara a laise akeni atsilit tkhedmet akdtsla3in g téléphone akdeqaren azledd, toujours atess3out anezgoum* », ce qui signifie : « Bien sûr, mon esprit est très préoccupé. Quand je vais travailler et que je le laisse chez mes parents, j'ai peur qu'il leur fasse quelque chose. Il peut être agressif. Plusieurs fois, les voisins m'ont appelé. Je ne suis donc pas à l'aise. Quand tu travailles et que tu reçois un appel urgent, tu es toujours inquiet ».

Synthèse de l'entretien de de l'aidant B.S :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Monsieur B.S., il apparaît qu'il peut y avoir l'existence d'un fardeau. En effet, à travers les questions posées et les réponses obtenues, il ressort que malgré il bénéficie d'un soutien familiale, mais cela n'empêche pas qu'il ressent une certaine charge.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle Zarit de l'aidant B.S :

2.1 Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant B.S :

Le tableau suivant présente les résultats que nous avons obtenus concernant notre premier cas selon l'échelle de Zarit (voir l'annexe N°59)

Tableau 41: Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant B.S

Initial	Score global	Degré
B.S	18	Leger

(Source : Réaliser par nous-même)

D'après les résultats obtenus pour le cas de Monsieur B.S., on constate effectivement la présence d'un fardeau. En effet, le score obtenu à l'échelle de ZARIT est de 18, le degré du fardeau est donc considéré comme étant léger.

2.2. Analyse de l'échelle ZARIT :

Selon les réponses fournies par l'aidant B.S. et les résultats obtenus à l'échelle, nous avons conclu qu'il présente un fardeau léger puisque le score étant de 18.

Les résultats de l'échelle montrent que, d'abord sur le plan physique, Monsieur B.S. ressent quelques fois une détérioration de sa santé physique ; il coche alors la case « quelques fois » sur l'item 10. En ce qui concerne le plan financier, il dispose d'assez d'argent pour prendre soin de son proche ; il souligne alors « jamais » sur l'item 15.

La majorité des réponses sont avec la mention « jamais » attribuée à de nombreux items, notamment les items 1, 6, 9, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 20, 21 et 22. Une réponse « rarement » apparaît à l'item 5 et à l'item 12.

Tous de même, les réponses « quelques fois » (notation 2) concernent les items 2, 3, 7, 8 et 19, peuvent indiquer une altération sur le plan de la gestion de son temps, ainsi un sentiment d'inquiétude. Une seule réponse élevée, avec une notation de 4, est notée à l'item 4, qui exprime son embarras pour les comportements de son frère.

Ainsi, on remarque une récurrence marquée de la réponse « jamais », ce qui explique le fardeau léger ressenti par monsieur B.S.

Synthèse de l'échelle Zarit :

L'analyse de cette échelle nous a conduit à déterminer un score général évaluant le fardeau chez l'aidant B.S. Par conséquent, à l'aide de l'échelle de Zarit, nous avons observé la présence de charge légère, ce qui confirme les points notés lors de l'entretien réalisé.

3. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de CRA de l'aidant B.S :

Le tableau ci-dessus expose les résultats obtenus de l'échelle CRA de l'aidant B.S (voir annexe N°60)

Tableau 42: Résultats de l'échelle CRA de l'aidant B.S

Les sous-échelles	Score global	Le score total possible
● Estime de soi	32	7 à 35
● Manque de soutien familial	5	5 à 25
● Impact financier	5	3 à 15
● Perturbation des activités	12	5 à 25
● Santé	10	4 à 20

(Source : Réaliser par nous-même)

La dimension ● Estime de soi au score total obtenu de 32, l'impact ressenti est donc positif, à l'inverse des dimensions restantes ● Manque de Soutien familial =5 ● Impact financier=5 ● Perturbation des activités=12 ● Santé=10 plus(+) le score est élevé plus(+) l'impact est négatif.

3.1. Analyse de l'échelle CRA de l'aidant B.S :

Ainsi, on constate un score de 32 pour la dimension estime de soi, ce qui reflète un ressenti favorable, car monsieur B.S a répondu "fortement en désaccord" à l'affirmation selon laquelle il n'apprécierait pas de s'occuper de son proche, et "en accord" avec les énoncés exprimant qu'il ne prendra jamais assez soin de lui tant qu'il lui est redevable. De plus, il indique que s'occuper de lui le fait sentir bien, et que prendre soin de lui est important. Par ailleurs, il souligne être "fortement d'accord" avec le fait qu'il se sent privilégié de s'occuper de son frère, qu'il souhaite réellement le faire, et qu'il en retire du plaisir. Par conséquent, monsieur B.S dispose d'un ressenti positif et d'une estime de soi élevée.

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 5, ce qui peut être considéré comme faible. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial présent. Il exprime être "fortement en désaccord" avec les affirmations selon lesquelles les autres se seraient déchargés de leurs responsabilités sur lui, qu'il serait vraiment difficile d'obtenir de l'aide de sa famille, qu'il aurait le sentiment d'avoir été abandonné depuis qu'il s'occupe de son frère, ou encore que sa famille (frères, sœurs, enfants) le laisserait seul pour s'en occuper. À l'inverse, il est "fortement en accord" avec l'énoncé indiquant que les membres de sa famille se mobilisent pour aider son frère.

Pour la dimension impact financier, un score de 5 révèle un ressenti négatif très faible. Cela se reflète dans ses réponses : il est "d'accord" avec l'idée que ses ressources financières suffisent pour couvrir les frais liés aux soins, en désaccord avec le fait que cette situation ait

entraîné des contraintes financières pour sa famille, et fortement en désaccord avec l'énoncé selon lequel il aurait des difficultés à subvenir aux dépenses de santé de son frère.

Concernant la dimension perturbation des activités, le score total est de 12. On note ici une variation des ressentis : il est "fortement en désaccord" avec l'affirmation selon laquelle ses activités seraient centrées autour de son frère, en désaccord sur le fait qu'il rendrait moins visite à sa famille et à ses amis, ainsi que sur l'idée qu'il aurait supprimé des éléments de son emploi du temps depuis qu'il est aidant. Il se positionne également de manière neutre face à l'énoncé indiquant qu'il doit interrompre ses activités, et en accord avec la difficulté à trouver du temps pour se détendre.

Enfin, pour la dimension santé, avec un score total de 10, il se déclare en désaccord avec les énoncés affirmant qu'il est constamment fatigué ou que sa santé s'est détériorée depuis qu'il est aidant. Il est, par ailleurs, en accord avec l'idée qu'il est physiquement assez fort et en bonne santé.

Synthèse de l'échelle CRA de l'aidant B.S :

L'analyse des divers aspects de l'expérience de Monsieur B.S dans son rôle d'aidant révèle des résultats généralement moins importants sauf dans certaines dimensions. La dimension Estime de soi reçoit un score de 32, ce qui reflète une valorisation de son rôle d'aidant. En revanche, les autres dimensions affichent des scores plus bas, montrant un impact négatif moins marquant : manque de soutien familial 5, impact financière 5. Tandis que sur la dimension perturbation des activités 12 et santé physique 10, on constate un score plus important.

Monsieur B.S bénéficie d'un appui familial, rencontre peu de problèmes financiers avec ses activités ainsi qu'une légère altération dans son état de santé. Ces aspects mettent en évidence une perception généralement de son rôle d'aidant, une grande estime de soi et un effet considérable dans certaines domaines évalués.

4. L'interprétation qualitative des résultats des deux échelles combinées ZARIT et CRA de l'aidant B.S :

Le score global obtenu à l'échelle ZARIT indique que l'aidant B.S souffre d'un fardeau léger, car le résultat est de 18.

Par ailleurs, selon l'échelle CRA, les sous-échelles révèlent un impact négatif à différent degré, dans les dimensions suivantes : perturbation des activités, ainsi que la santé physique, on constate un ressenti négatif important, tandis que pour la dimension manque de

soutien familial et impact financier, on remarque peu d'impact. En revanche, en ce qui concerne la dimension estime de soi, le ressenti est positif, en raison d'un score total de 32, ce qui est élevé au regard est proche du seuil 35. En effet, plus le score est important, plus l'impact est perçu positivement.

Ainsi, on peut considérer que le cas de B.S correspond à celui d'un aidant présentant un fardeau, au niveau subjectif ainsi dans les autres dimensions évaluées tels qu'au niveau de la perturbation des activités ainsi que sa santé.

2. Discussion de l'hypothèse

Suite à la présentation et l'analyse des résultats des quinze cas étudiés, nous entamons maintenant la dernière partie de ce chapitre, dédiée à la discussion de notre hypothèse. L'objectif est d'apporter une réponse à la question posée de notre problématique et de déterminer si elle peut être confirmée ou infirmée. En guise de rappel, notre objectif est une meilleure compréhension du rôle que ces aidants endossent, des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien et des implications qui en découlent tant sur le plan physique, psychique que financier. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les données obtenues des trois outils de recherche que nous avons utilisés, à savoir l'entretien de recherche semi-directif, l'inventaire de Zarit et l'échelle CRA.

Nous exposons ici la discussion de tous les résultats que nous avons tirés des cas étudiés.

Il convient de rappeler que notre hypothèse s'énonce comme suit :

Hypothèse : Oui, les aidants familiaux de notre population d'étude souffriraient d'un fardeau lié à la prise en charge quotidienne de leur proche aidé atteint de schizophrénie.

Nous allons présenter un tableau récapitulatif des résultats obtenues des deux échelles Zarit et CRA, en allant du degré le plus important au moins important.

Tableau 43: Tableau récapitulatif des résultats des sujets de l'échelle de Zarit et CRA :

Prenoms des aidants	L'échelle utilisée	E.S	Resseinti	M.F	Resseinti	I.F	Resseinti	P.A	Resseinti	S	Resseinti	Score global de Zarit	Degré
D.J	cra	15	peu positif	25	negatif	14	negatif	25	negatif	20	negatif	74	Sévère
F.S	cra	32	positif	24	negatif	12	negatif	24	negatif	20	negatif	73	Sévère
T.N	cra	12	peu positif	18	negatif	12	negatif	20	negatif	12	negatif	65	Sévère
S.D	cra	34	positif	25	negatif	13	negatif	23	negatif	18	negatif	65	Sévère
M.R	cra	31	positif	22	negatif	7	peu négatif	22	negatif	8	peu négatif	61	Sévère
A.C	cra	31	positif	22	negatif	4	peu négatif	16	negatif	13	negatif	58	Modéré à sévère
S.A	cra	33	positif	5	peu négatif	9	negatif	24	negatif	17	negatif	52	Modéré à sévère
K.R	cra	33	positif	14	negatif	8	negatif	18	negatif	16	negatif	41	Modéré à sévère
H.S	cra	35	positif	18	negatif	6	peu positif	21	negatif	6	peu négatif	39	Léger à modéré
M.A	cra	34	positif	20	negatif	3	positif	13	peu négatif	10	peu négatif	37	Léger à modéré
B.N	cra	32	positif	11	negatif	12	negatif	5	peu négatif	8	peu négatif	35	Léger à modéré
H.D	cra	24	positif	18	negatif	4	peu négatif	18	negatif	11	negatif	33	Léger à modéré
F.L	cra	32	positif	10	negatif	5	peu négatif	21	negatif	18	negatif	29	Léger à modéré
M.D	cra	33	positif	13	negatif	10	negatif	17	negatif	7	peu négatif	24	Léger à modéré
B.S	cra	33	positif	5	peu négatif	5	peu négatif	12	negatif	10	negatif	18	Léger

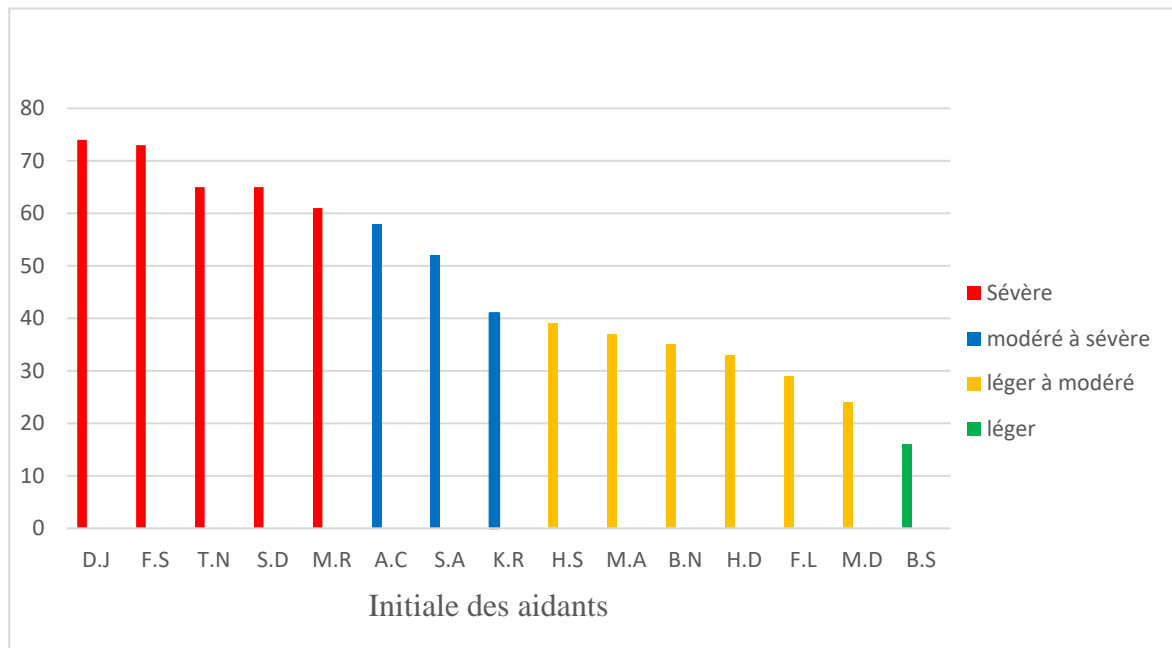
(Source : Réaliser par nous-même)

D'après le tableau présenté ci-dessus, on constate que la majorité de nos sujets de recherche présente un fardeau important, qui va de léger à sévère selon l'inventaire de Zarit. Ainsi qu'un ressenti négatif sur la majorité des dimensions évaluées par l'échelle CRA. A

l'exception de la dimension estime de soi, on remarque un ressenti positif presque sur la totalité de nos aidants.

Suite à des données précédemment citées on a pu tirer des sous-groupes, nous allons les présenter ci-dessous dans deux graphes illustrant les résultats des aidants de l'échelle Zarit et CRA.

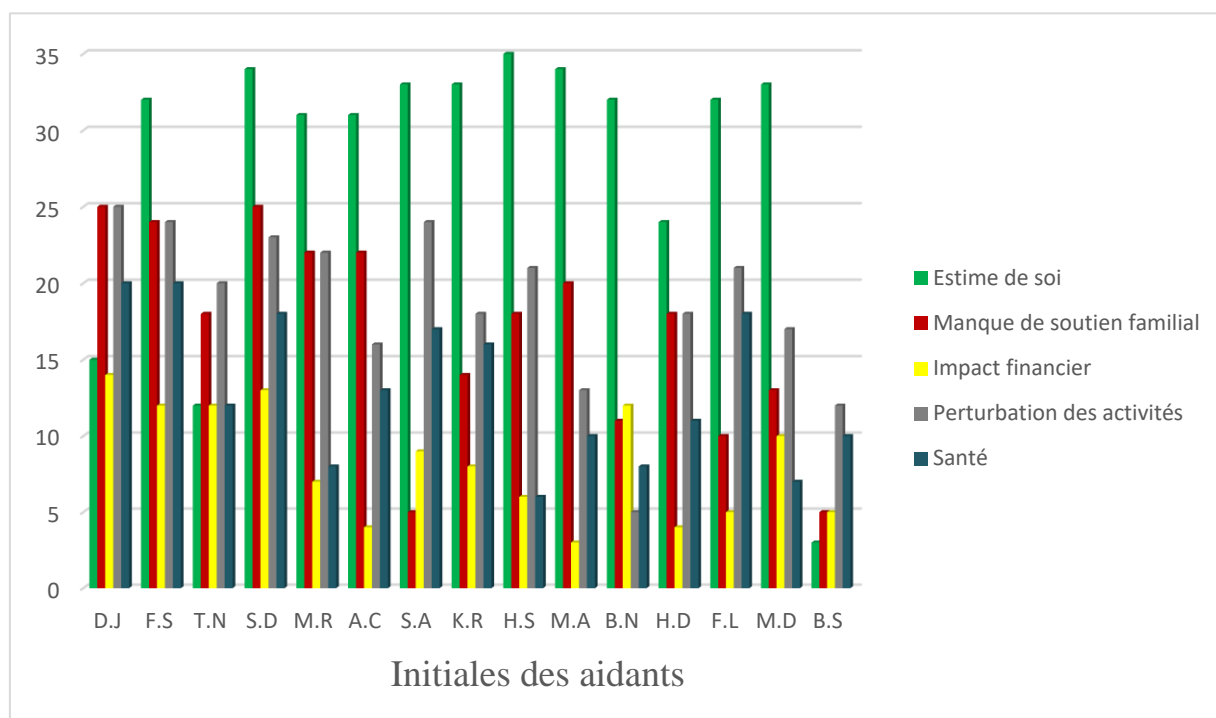
Figure 2 : Résultats de l'échelle de Zarit des 15 aidants



(Source : Réaliser par nous-même)

Ce graphe présente les sous-groupes tirés des résultats présentés en effet, on remarque 4 sous-groupes, chacun a son propre degré commençant par le degré le plus sévère des aidants suivant Madame D.J, Madame F.S, Madame T.N et Monsieur M.R. tandis que pour le degré modéré à sévère on retrouve Madame A.C, Monsieur S.A, Madame K.R. En troisième position, on constate que le sous-groupe léger à modéré dispose des aidants Monsieur H.S, Madame M.A, Madame B.N, Monsieur H.D, Madame F.L, Monsieur M.D. On termine avec le dernier sous-groupe tiré indiquant un degré léger avec Monsieur B.S.

Figure 3 : Résultats de l'échelle CRA des 15 aidants



(Source : Réaliser par nous-même)

Ce graphique illustre les résultats de l'échelle de CRA, en effet on retrouve un impact positif élevé dans la dimension estimes de soi pour la majorité des aidants. En revanche les dimensions restantes disposent d'un impact négatif à différents ressenti pour nos 15 aidants.

Nous allons par la suite présenter les sujets du degré le plus important au moins important ensuivant l'enchaînement des sous-groupes tiré d'après les résultats précédents.

CAS N°1 : l'aidante D.J

En nous fondant sur les informations que nous avons regroupées dans l'entretien, Madame D.J présente une charge intense du fait de son rôle d'aidante auprès de son fils atteint de schizophrénie. En effet, l'aidante D.J rencontre des répercussions sur plusieurs sphères de sa vie quotidienne, en raison de sa position d'aidante permanente, tels qu'une inquiétude constante de l'état de son fils ou elle déclare être « *neki tameqrant iligh, tagaderth ayikhdem kra iw3er didi iqariyid machi dima itelit efer sayi* » qui signifie (étant âgée, j'ai peur qu'il me fasse du mal il est dur avec moi il me dit tu n'es pas ma mère sors d'ici). Ainsi, elle indique : « *ougader adikemel adihvel kther* » qui veut dire (j'ai peur que son état s'empire). Ce sentiment d'inquiétude engendre chez elle un stress permanent et une certaine peur vis-à-vis de la gravité de l'état de son fils. De plus, l'aidante D.J souffre d'un épuisement physique et moral ou elle souhaite partager la charge avec quelqu'un d'autre, ce

qui est constaté d'après son discours ou elle nous informe : « *dayen kan itmenigh lmou3awana, you3er lhal ates3out amoutin g akham* » qui veut dire (c'est tout ce que je souhaite de l'aide, c'est difficile d'avoir un malade à la maison). Les défis rencontrés par madame D.J, mènent à savoir qu'elle vit dans un quotidien inconfortable physiquement ainsi que psychologiquement.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°17), On constate la présence du fardeau sévère, avec un score de 74, des répercussions sur le plan physique ainsi financiers ont été déclaré avec une réponse de 'presque toujours' sur les items 10 et 15. Ce qui a été confirmé avec l'échelle CRA (voir l'annexe N°18). En effet les dimensions altérées avec des scores à différentes degré, dont un manque de soutien familial avec Perturbation des activités quotidiennes, santé physique avec un score total atteignant le seuil de 20 et sur l'impact financier un score total de 14, on remarque donc un impact fortement négatif. Tandis que, sur la dimension estime de soi un score de 15 est relativement pris en compte, l'impact ici est positif, et cela en raison de ses croyances religieuse, d'après son discours dans l'entretien ou elle s'exprime avec une forte connotation religieuse.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante D.J.

CAS N°2 : l'aidante F.S

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidante F.S souffre d'un fardeau important sur différentes dimensions, son discours indique qu'elle est la seule à prendre en charge son fils atteint de schizophrénie. Ainsi, elle souhaite déléguée le rôle à quelqu'un d'autre, en disant : « *biensur loken ghir adafegh tim3iwent elweqthiw ikeul irouh felass* », ce qui signifie (Bien sûr, si seulement je pouvais trouver de l'aide, tout mon temps est consacré à lui), on confirme aussi sur cette réplique que l'aidante passe la majorité de son temps à prendre soin de son fils, ce qui engendre des répercussions sur ses activités quotidiennes. On constate un sentiment d'insécurité et d'inquiétude chez madame F.S, elle nous informe:« *t3assaghth ken 3la khater el3ibad g bera tchargined mlih felanegh ayen ikhdem adazlen agh dchekthin surtout iwayethmass, ts3awaneghth g koulech asma adehlek la période* », ce qui signifie (Je le surveille tout le temps, car les gens de l'extérieur s'acharnent sur nous. Ils viennent nous rapporter ce qu'il fait, surtout à ses frères. Je l'aide dans tout, surtout durant les périodes difficiles). De plus, on remarque une détérioration de son état de santé ou elle déclare : « *neki bedat aqlin g yar hala koul lehlak s3ighth* , la tension

, *sker, ousekhdegh ara, lehlak yeghsan. Neki bedat ouhawajegh tam3awna.* » Ce qui signifie (Moi-même, je suis dans un état critique : j'ai la tension, le diabète, des problèmes osseux. Moi aussi j'ai besoin d'être aidée). L'aidante souffre alors de plusieurs problèmes tantôt sur sa santé physique tantôt sur le reste des dimensions.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°20), On constate la présence du fardeau sévère, avec un score de 73, indiquant des répercussions sur sa santé physique, une détérioration est notée dans l'item 10 « presque toujours » ainsi que sur le plan financier sur l'item 15 sur la fréquence « presque toujours ». On constate aussi plusieurs réponses d'une fréquence de 'presque toujours' ont été déclarées ce qui signifie une souffrance psychologique importante. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°21), on confirme l'impact négatif sur la santé et le côté financier avec un score atteignant le seuil de 20 sur l'altération de la santé physique et un score de 12 proches du score possible. En revanche, en raison des croyances religieuses qu'on doit prendre en considération et son contexte sociaux culturelles, l'aidante F.S dispose d'une estime de soi élevé.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante F.S.

CAS N°3 : L'aidante T.N

Suite aux éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidante T.N souffre d'un fardeau significatif en ce qui concerne divers aspects Elle ressent un stress constant, étant la seule à prendre soin de son fils souffrant de schizophrénie. Ainsi, elle verbalise un sentiment de regret pour son rôle de mère on disant : « *elhayats dourouff sayi 'a mlihkh et loken adeqlegh en arrière oujegjegh ara negh ousse3ough ara derya* », ce qui signifie que la vie est faite de circonstances, et qu'elle en a vécu de très mauvaises. Si elle pouvait revenir en arrière, elle ne se marierait pas et n'aurait pas d'enfants. Tout de même elle exprimé le fait que c'est elle qui prend tout en charge et qu'elle est responsable de tout en disant : « *ne3tsabegh khedmegh koulech imaniw seqrayegh, khedmegh koulech, loken atsili la caméra aytsefilmé del mou3jiza ikhedmegh* », ce qui signifie qu'elle a galéré, qu'elle fait tout, toute seule, qu'elle aide ses enfants dans leurs révisions, fait le ménage, et tout ce qui va avec. Elle a ajouté que si une caméra la filmait, ce serait un miracle. On constate donc la charge qu'elle subit au quotidien.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°23), On constate la présence du fardeau sévère, avec un score de 65, Madame T.N répond sur la fréquence de « presque toujours » aux items 5, 8, 9, 14, 15, 16, 17, 18, 19 et 21, qui indiquent une perte de contrôle sur sa vie, une pression morale intense, un besoin de relais, une peur constante pour l'avenir, et un sentiment d'impuissance face à la maladie de son fils. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°24),

En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 22, ce qui est notable. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial absent, pour la dimension santé, avec un score total de 20, elle est « fortement d'accord » avec les énoncés affirmant qu'elle est constamment fatiguée ou que sa santé s'est détériorée depuis qu'elle est aidante. En revanche la dimension estime de soi est basse avec un score de 8 contrairement aux autres aidants qui disposent d'une estime de soi élevée.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante T.N.

CAS N°4 : L'aidante S.D

Au regard des données recueillies lors de l'entretien avec notre aidante, nous avons pu conclure que, madame S.D souffre d'un fardeau important sur différents aspects, un ressenti de stress constant à cause du fait qu'elle est la seule responsable de son fils, elle le confirme dans son discours ou elle indique : « *neki ithit3awanen laboud hacha neki igelan yewen outouq3ith lme3na zeyner tamara kan iyiran* », cela veut dire, qu'elle est la seule aidante car il n'y a personne pour l'aider, personne ne se soucie d'eux, elle le fait par obligation. Ensuite, on a constaté qu'il y a une souffrance physique intense du fait qu'elle a une importante détérioration de sa santé, ainsi que personne ne l'aide, on remarque alors le sentiment de solitude face à la situation dans laquelle elle se trouve. De plus que la fatigue qu'elle cumule sur les allers retours qu'elle fait pour rendre visite à son fils. Toutes ces répercussions auxquelles madame S.D est confronté à engendré chez elle un épuisement intense. Ce que confirme l'évaluation faite des deux échelles conçues spécialement pour mesurer le fardeau des aidants.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°26), On constate la présence du fardeau sévère, avec un score de 65, l'aidante S.D coche la fréquence de « presque toujours » sur les items 10 et 15, indiquant une forte dégradation de

sa santé physique et des difficultés au niveau financiers, on retrouve alors une cohérence avec les informations obtenues dans l'entretien. Elle répond aussi 'presque toujours' sur la majorité des items touchant à l'état émotionnel, psychologique ainsi que relationnel. Tandis que sur l'échelle de CRA (voir l'annexe N°27), fait encore confirmer l'impact négatif des dimensions impact sur la santé ainsi que sur le plan financier, et un score notable sur le manque de soutien familial, on confirme d'avantage le sentiment de solitude ressenti par l'aidante. En revanche, son estime de soi reste élevée avec un score de 34 très proche de seuil 35. Cela s'explique du fait de son contexte socioculturel algérien, ainsi que ses croyances religieuses.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante S.D.

CAS N°5 : L'aidant M.R

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidant M.R souffre d'un fardeau important sur différentes dimensions, on remarque cela lors de son discours, il exprime un fort épuisement moral, il indique clairement : « *khaté neki 3yigh* », ce qui veut dire « je suis fatigué ». Ainsi, il ressent un sentiment de malaise profond, il déclare alors « *hed ouqbel adi3ich g les conditions am téyi* ». Ce qui veut dire (personne ne peut accepter de vivre dans ces conditions). Monsieur M.R, exprime être fatigué de la situation mais cela reste une obligation pour lui d'aider son frère atteint de schizophrénie. On remarque ici alors le sentiment d'obligation pour son rôle d'aidant. La variété de ressenti confirme une intensité de son épuisement du rôle qu'il endosse. Les répercussions engendrées par ce rôle sont diverses et multiples, ce qui sera signalé dans l'évaluation appliqué des deux échelles qui suivent.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°29), On constate la présence du fardeau sévère, avec un score de 61, monsieur M.R répond sur la fréquence de « presque toujours » ou il rapporte une détérioration liée à son implication sur l'item 10. L'aidant indique aussi une altération sur plusieurs aspects, relationnel, psychologique et ses autres responsabilités ou il se sent tiraillé confirmé par l'item 3. Une fréquence de « presque toujours » revient sur la majorité des items. Tandis que sur l'échelle CRA (voir l'annexe N°30), un impact négatif ressenti sur manque de soutien familial et une perturbation des activités quotidiennes avec un score similaire de 22, on constate aussi le

score de 8 sur la santé, ainsi peu de difficulté sur le plan financier, ce qui a été confirmé par l'échelle Zarit sur l'item 15. En revanche la dimension estime de soi est élevée comme les aidants précédents, le contexte socioculturelle et les croyances religieuses jouent son rôle sur cet aspects positif du rôle d'aidant.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidant M.R.

CAS N°6 : L'aidante A.C

Au regard des données recueillies lors de l'entretien avec notre aidante, nous avons pu conclure que, madame A.C souffre d'un fardeau important sur différentes aspects. En effet, contrairement aux aidants déjà rencontrés, l'aidante A.C est précise qu'elle a déjà été aidante pour son frère ensuite sa sœur. De plus, on constate un sentiment de peur envahissante d'après son discours ou elle déclare avoir constamment peur du fait que sa sœur est agressive et pourrait faire du mal à ses parents. Suivit d'un sentiment d'inquiétude vis-à-vis des comportements de sa sœur atteinte de schizophrénie. Ainsi, à travers son récit, on sent un vécu de situations stressantes. Les répercussions auxquelles madame A.C est confrontées favorisent l'apparition d'une charge importante.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°32), On constate la présence du fardeau modéré à sévère, avec un score de 58, l'aidante A.C répond une fréquence de « assez souvent » sur l'item 10 indiquant une altération de sa santé physique, cela dit elle déclare aucune répercussion sur le plan financier. De plus, elle indique sur un nombre important des items la fréquence de « assez souvent » et « presque toujours ». Tandis que sur l'échelle CRA (voir l'annexe N°33), un ressenti négatif ressenti sur le manque de soutien familial, en effet, d'après les réponses de l'entretien cela indique qu'elle est seule face à cette situation. Elle rencontre aussi des perturbations sur ses activités, ce qui est confirmé par sa réponse sur Zarit à l'item 17. En revanche, il n'y'a pas d'impact financier, et son estime de soi reste malgré cela élevé avec un score de 31, du fait qu'il y'a une certaine acceptation pour sa situation, ainsi que sur le contexte socioculturel et les croyances religieuses.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante A.C.

CAS N°7 : L'aidant S.A

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidant S.A souffre d'un fardeau important sur différentes dimensions depuis qu'il prend en charge son frère atteint de schizophrénie, dans son discours, il indique que son rôle d'aidant remonte à très loin. Monsieur S.A nous fait part de son stress permanent et du fait qu'il est tiraillé entre sa vie professionnel et la maladie de son frère, il déclare : *« des fois je m'absente à mon travail, je prends des jours simplement pour m'occuper de lui, surtout quand il fugue je galère avant avec les annonces d'avis de recherche »*. Ainsi, qu'il n'a pas le temps de se poser. Les difficultés auxquelles se confronte monsieur S.A laissent percevoir un fardeau important puisqu'il vit dans un stress constant. Les deux échelles évaluant la charge ressentie vont nous montrer d'avantage sur l'impact perçu par cet aidant.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°35), On constate la présence du fardeau modéré à sévère, avec un score de 52, l'aidant S.A sélectionne la fréquence « assez souvent » sur les items 10 et 15, signalant une détérioration sur le plan physique ainsi que des difficultés financières. Un sentiment de culpabilité est exprimé sur l'item 20, avec une fréquence « assez souvent ». Tandis que sur l'échelle CRA (voir l'annexe N°36), un impact négatif ressenti sur la globalité des dimensions, il mentionne une perturbation significative dans ses activités et une dégradation de son état physique tel indiqué dans Zarit, En termes de soutien familial, on pourrait le qualifier de bénéficiaire d'une assistance notable de la part de sa famille quand il est nécessaire. En revanche, son estime de soi est élevée avec un score de 33, ce qui indique la valorisation de son rôle d'aidant, ici on découvre une autre facette du rôle de l'aidant positivement.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidant S.A.

CAS N°8 : L'aidante K.R

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidante K.R souffre d'un fardeau important sur différentes dimensions, son discours indique qu'elle est la seule à prendre en charge son frère atteint de schizophrénie. On remarque ici le sens de responsabilité et d'obligation à travers sa réponse elle déclare qu'elle est devenue aidante en disant *« teklen ilkel feli g akham mi khedmer g sbitar qarniyid d kemi igeqran dkemi igfehen akhir ner, ouyerna yema kan iyelan athan tameqrant »* qui signifie (toute ma

famille compte sur moi comme je travaille à l'hôpital en disant c'est toi qui a fait des études et comprends mieux que nous, en plus ma mère est vieille). Madame K.R vit des situations anxieuses, cela se fait entendre quand elle raconte son vécu autant qu'aidante. A cet égard, les deux échelles évaluant la charge ressentie vont nous montrer d'avantage sur l'impact perçu par cette aidante.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°38), On constate la présence du fardeau modéré à sévère, avec un score de 41, les réponses obtenues indique la présence de cette charge, l'aidante répond sur l'item 10 avec la fréquence « presque toujours » ce qui veut dire qu'elle ressent un impact négatif sur sa santé physique, une fatigue constante est donc ressentie. Elle déclare aussi avoir des difficultés sur ses activités professionnelles et autres, on sélectionnant la fréquence presque toujours sur l'item 3. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°39), un ressenti négatif ressenti sur certaines dimensions à différents degrés. En effet elle souffre d'une perturbation dans ses activités tel indiqué dans Zarit, ainsi d'une détérioration de son état de santé. De plus sur le plan soutien familial, on peut la considérée comme ayant peu d'appui. En revanche, elle ressent peu de difficulté voire aucune sur le plan financier et son estime de soi est élevé, cela s'explique du fait qu'elle a des croyances religieuses.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante K.R.

CAS N°09 : L'aidant H.S

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidant H.S souffre d'un fardeau important sur différentes dimensions, cela est indiqué dans son discours affirmant un ressenti négatif vis-à-vis de certaines situations. En effet, Monsieur H.S indique qu'il est l'aidant pour la première fois, ainsi qu'il endosse un rôle principal de la prise en charge de son neveu atteint de schizophrénie. De plus, on constate une inquiétude constante de l'avenir de son neveu accompagné d'un sentiment de stress, il nous informe que son seul souhait est qu'il reprenne ses études, qu'il aille mieux et qu'il s'éloigne de toute mauvaise fréquentation, à travers ce récit on peut remarquer son inquiétude. Par ailleurs, une forte répercussion sur ses activités quotidiennes, ou il confirme qu'il a une très grande responsabilité entre son travail, ses enfants et sa femme. Ce qui laisse voir un tiraillement

entre ses responsabilités. Monsieur H.S ressent alors une charge importante du fardeau. Les échelles Zarit et CRA mesurant le fardeau vont ainsi le confirmé.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir l'annexe N°41), On constate la présence du fardeau léger à modéré, avec un score de 39, l'aidant H.S, coche la fréquence de « jamais » sur les deux items 15 et 10, indiquant une absence de ressenti négatif sur le fait qu'il rencontre des difficultés financières et la détérioration de son état de santé. Contrairement aux aidants précédents qu'eux déclare une détérioration de leurs santés ainsi que des soucis financiers. Tandis que l'échelle CRA (voir annexe N°42), l'impact négatif ressenti sur certaines dimensions variant du plus important au moins, il existe donc une forte perturbation des activités quotidiennes avec un score de 21 proche du seuil 25, ainsi qu'un manque de soutien familial avec un score de 18. Sur le plan santé physique un score faible de 6, similaire à l'impact financier, confirmé par Zarit. En revanche, la dimension estime de soi, révèle un ressenti positif élevé avec un score de 35. Ce qui est fortement indiqué dans son discours de l'entretien ou il déclare être satisfait du fait qu'il s'occupe de son neveu, puisque cela pour lui c'est un devoir à rendre pour le défunt de son frère voire le papa de l'aidé. On constate ainsi qu'il rejoint la majorité des autres aidants ayant une estime de soi élevé à l'exception de l'aidante D.J.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidant H.S.

CAS N°10 : L'aidante M.A

Sur la base des informations collectées lors de notre entretien avec l'aidante, nous avons déterminé que Madame M.A porte un fardeau significatif sur plusieurs aspects, effectivement l'aidante rapporte qu'elle vit une anxiété constante, car elle reçoit une charge et elle est partagé entre les responsabilités quelles doit a ses enfants ainsi que les tâches ménagères qu'elle effectue quotidiennement, M.A déclare : « *tsqeliqegh 3lajal n warawiw, dimezyanen, mais ouss3igh ara aka elhaja ghouress* » cela signifie (je suis un peu anxieuse, pour mes enfants ils sont encore petits, mais ce n'est pas vis-à-vis de lui). Madame M.A porte de l'empathie pour son beau-frère tandis qu'elle ressent de la colère vis-à-vis de certaine situation, on constate alors un sentiment ambivalent, elle le confirme en disant : « *s yiweth itsghidhiyi* » ce qui veut dire (il me fait de la peine) ainsi, « *c'est normal loken oubghigh ara outhets3awanegh ara mais tikwall issefqa3iyi asma ouyistagh ara ray* », ce

qui signifie (c'est normal, si je ne voulais pas, je ne le ferais pas. Mais parfois, il m'énerve quand il ne m'écoute pas). En effet, on remarque que l'aidante M.A ressent donc un poids considérable du fardeau. Les échelles Zarit et CRA, qui évaluent la charge, vont en effet corroborer cela.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°44), On constate la présence du fardeau léger à modéré, avec un score de 37, le premier constat qu'on peut tirer, c'est que l'aidante M.A ne souffre pas de dégradation de sa santé physique ni elle rencontre des difficultés financières signalé dans les items 10 et 15, ce qui peut d'avantage expliquer le score obtenu et le degré de son fardeau qui est de léger à modéré. Par rapport aux aidants précédents ceux avec un fardeau sévère rencontre des difficultés tant au niveau de santé et tant sur le plan financier. Les réponses obtenues sur cette échelle, les fréquences sont variées entre « presque toujours », « quelques fois » et « jamais ». Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°45), on remarque une forte absence du soutien familial en raison du score propre obtenu de la dimension M.S.F qui est de 20 très proche du seuil 25. Ainsi qu'au niveau de perturbation de ses activités avec un score de 14 considéré comme étant important, ce qui a été démontré lors de l'entretien, et sur Zarit notamment sur l'item 3 avec une fréquence de « presque toujours ». En revanche comme la majorité des aidants, Madame M.A bénéficie d'une estime de soi élevé.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante M.A.

Cas N°11 : L'aidante B.N

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidante B.N souffre d'un fardeau important sur différents plans. En effet, madame B.N réclame s'être trouvé dans une situation envahie par le stress depuis la rechute de son père atteint de schizophrénie. Elle déclare aussi avoir une certaine souffrance affective vis-à-vis de son père puisque celui-ci est dépendant d'elle est quand il a besoin de quelques choses c'est elle qui trouve à ses côtés. On remarque ici la présence constante de l'aidante ce qui explique qu'elle est dévouée à prendre en charge à temps plein son proche, ainsi cela traduit donc un facteur parmi lequel se confronte un aidant. Le ressenti du stress et du manque de temps reflète une certaine charge chez l'aidante B.N. Les échelles Zarit et CRA, qui évaluent la charge, vont en effet corroborer cela.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°47), On constate la présence du fardeau léger à modéré, avec un score de 35. L'aidante B.N répond sur la fréquence de « presque toujours » sur l'item 8, qui montre la dépendance de son père envers elle. A l'inverse, elle ne signale pas d'altération sur ses autres activités ainsi que sur le plan physique. Mais pour madame B.N elle rencontre quelques difficultés financières contrairement aux aidantes de ce sous-groupe. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°48), l'aidante obtient des scores moyennement importants sur les dimensions suivantes : manque de soutien familial avec un score de 15, Perturbation des activités quotidiennes 9 et sur l'impact financier un score de 12. En revanche son estime de soi reste élevée.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante B.N

CAS N°12 : L'aidant H.D

Au regard des données recueillies lors de l'entretien avec notre aidant, nous avons pu conclure que, monsieur H.D souffre d'un fardeau important sur certaines aspects, notamment il déclare que son occupation est particulièrement liée à différente tache il nous dit dans son discours : La responsabilité et les taches de monsieur H.D se résument a « tawighth gh tbibis bachk oustrohen les rendez-vous ynes t3asarth g dwa ynes malgré ighouch hed asyini esou dwa ynek t3asarth madifer gh berra mais sinon ikhedem imanis lehwayej » cela signifie (je le prends chez son médecin pour pas qu'il rate ses rendez-vous je le surveille dans son traitement malgré qu'il n'aime pas qu'on lui dise de prendre ses médicaments je le surveille quand il sort sinon il fait autre chose tout seul). On constate ici alors le temps que sa prend à l'aidant H.D de prendre soin de son frère. En somme, l'analyse de cette dimension de gestion de temps sera complétée par les deux échelles Zarit et CRA.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°50), On constate la présence du fardeau léger à modéré, avec un score de 33, l'aidant H.D ne souffre pas de détérioration sur sa santé ni de difficulté financière, cela dit il rencontre quelques difficultés au niveau émotionnel ou il ressent de la colère et une culpabilité à l'égard de son proche atteint de schizophrénie. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°51), un impact négatif est montré sur le fait qu'il existe une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 18, ainsi que sur la présence du soutien familiale du même score. Mais aussi sur le

plan santé physique un score important de 11 ce qui n'a pas été mentionné sur Zarit. En revanche son estime de soi reste élevée.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidant H.D.

CAS N°13 : L'aidante F.L

A partir des informations récolter lors de l'entretien, on conclut que Madame F.L porte un fardeau significatif sur divers aspects un ressenti de stress constant à cause du fait qu'elle est la seule à s'occuper de sa fille elle exprime un sentiment d'obligation lié à sa position de mère elle le confirme en disant « d yeli obliger dneki kan ithes3a oualche menhou ati3awnen » cela veut dire qu'elle est obligée car c'est sa fille et elle n'a que sa mère pour s'occuper d'elle et que y a personne d'autre. Ensuite on constate qu'un sentiment d'inquiétude qui épuise l'esprit et le corps de cette aidante elle déclare « helker gh thagara ayi helker tkhemimer bzaf ameuk ara astedrou » qui signifie qu'elle est malade car elle se soucie de ce qu'il pourrait arriver à sa fille. Toutes ces répercussions auxquelles cette aidante est confrontée à engendré chez elle un épuisement intense. Ce que confirme l'évaluation faite des deux échelles conçues spécialement pour mesurer le fardeau des aidants.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°53), On constate la présence du fardeau léger à modéré, avec un score de 29, Madame F.L répond sur la fréquence de « presque toujours » ou elle rapporte une détérioration liée à son implication sur l'item 10. On retrouve alors une cohérence avec les informations obtenues dans l'entretien. L'aidant indique aussi une altération sur l'aspect psychologique, elle a coché sur la case « presque toujours » dans les deux items 8 et 14 cela signifie un fort sentiment de responsabilité, et une pression morale, on voit un sentiment d'inquiétude sur le devenir de sa fille dans l'item 7. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°54), En ce qui concerne la dimension manque de soutien familial, on observe un score total de 10, ce qui est notable. Cela traduit donc la perception d'un soutien familial peu présent, pour la dimension santé, avec un score total de 18, elle est « fortement d'accord » avec les énoncés affirmant qu'elle est constamment fatiguée ou que sa santé s'est détériorée depuis qu'elle est aidante. En revanche la dimension estime de soi est élevée comme les aidants précédents, le contexte socioculturel et les croyances religieuses jouent son rôle sur cet aspects positif du rôle d'aidant.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidante F.L.

CAS N°14 : L'aidant M.D

Au regard des données recueillies lors de l'entretien avec notre aidant, nous avons pu conclure que, monsieur M.D souffre d'un fardeau important sur différents aspects. Notamment on constate qu'il manifeste une souffrance affective, et un sentiment d'impuissance notamment face à la maladie de son frère atteint de schizophrénie, ainsi on remarque le temps qu'il consacre pour prendre soin de son proche. En effet, Toutes ces répercussions auxquelles monsieur M.D est confronté à engendré chez lui une charge importante. Ce que confirme l'évaluation faite des deux échelles conçues spécialement pour mesurer le fardeau des aidants

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°56), On constate la présence du fardeau léger à modéré, avec un score de 24, la dimension touchée par la fréquence « presque toujours » est sur le plan psychologique, en effet il ressent de la culpabilité, la colère et il souffre aussi du manque de temps pour lui ainsi que sur ses autres responsabilités. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°57), affichent des scores importants à différent degré, montrant un impact négatif sur le fait qu'il existe une perturbation des activités quotidiennes avec un score de 17, mais aussi sur le manque de soutien familial avec score de 13. Sur le plan santé physique un score moins important de 7, tandis que sur l'impact financier, on constate un score de 10. En revanche on constate une estime de soi élevée d'un score de 33.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il existe bien une charge de fardeau chez l'aidant M.D.

CAS N°15 : L'aidant B.S

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien, on conclut que l'aidant B.S souffre d'un fardeau léger, marqué sur deux plans précis, sa gestion du temps et ses autres responsabilités ainsi que quelques difficultés sur sa santé concernant une fatigue. Lors de l'entretien monsieur B.S nous a indiqué son ressenti. Les échelles Zarit et CRA, qui évaluent la charge, vont en effet corroborer cela.

Pour les résultats de l'échelle d'évaluation du fardeau de Zarit (voir annexe N°59), On constate la présence du fardeau léger, avec un score de 18. Les réponses sur la majorité des items étaient d'une fréquence « jamais », sur l'item 10, il coche « quelques fois » en remarque ici que le plan santé physique est atteint. Ainsi que sur l'item 2, le temps consacré pour son frère. Tandis que sur l'échelle CRA (voir annexe N°60), on constate une perturbation des activités avec un score de 12, ainsi que la santé physique ayant un score de 10, ce qui a en raison été confirmé sur l'échelle Zarit. En revanche comme tous autres aidants son estime de soi est élevée.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans les deux échelles Zarit et CRA, on affirme notre hypothèse pour ce cas, à savoir qu'il n'existe pas de fardeau chez l'aidant B.S.

Confrontation des résultats

À partir des résultats que nous avons obtenus grâce aux outils utilisés dans la recherche, à savoir l'entretien de recherche semi-directif, et les deux outils Zarit et CRA, nous pouvons décrire et évaluer le fardeau des aidants familiaux de patient atteint de schizophrénie.

Nous allons procéder dans ce qui suit à une confrontation des résultats entre les 15 cas du groupe d'étude, ensuite avec une confrontation des résultats obtenus avec ceux des études antérieures menées dans ce sens :

En fonction des résultats obtenus, nous pouvons dire que notre hypothèse est confirmée chez la totalité des cas.

Toutefois avec un degré qui diffère 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 18 à 74, reflétant des degrés de fardeau allant de léger à sévère.

Tandis que les résultats obtenue de notre deuxième échelle CRA, indiquent tout de même un impact négatif a différente niveau sur les dimensions évalués qui varient d'un cas à un autre, on remarque que nos aidants souffrent de perturbation des activités quotidiennes, une altération de la santé physique, un manque de soutien familial ainsi qu'un impact financier important. En revanche sur la dimension estime de soi plus le score est élevé plus l'impact est considéré comme étant positif, on a pu constater que la majorité des aidants

disposer d'une estime de soi élevée ce qui peut être interprété comme un signe de valorisation du rôle d'aidant.

De ce fait, notre hypothèse qui est énoncé de la manière suivante « *Oui, les aidants familiaux de notre population d'étude souffriraient d'un fardeau lié à la prise en charge quotidienne de leur proche aidé atteint de schizophrénie.* » a été affirmée pour tous nos sujets.

Nous avons constaté que la collecte de données lors des entretiens en face à face avec les aidants ne pouvait pas se faire de manière froide ou strictement formelle. Par conséquent, la plupart des entretiens ont consisté en récits plus spontanés, décrivant les diverses phases de souffrance expérimentées par les proches aidants tout au long de leur parcours de vie. Ces échanges se sont parfois avérés être des moments éprouvants, aussi bien pour les aidants que pour nous. Ils ont fréquemment amené les aidants à revivre des souvenirs ou événements pénibles. Parfois, il semblait que les aidants ressentaient de l'embarras à l'idée d'exprimer certaines pensées ou émotions négatives. Toutefois, en suivant les normes éthiques et déontologiques spécifiques à la recherche en psychologie clinique, nous avons pris soin de réduire et gérer ce malaise, notamment en relançant les participants avec délicatesse.

Durant l'entretien, nous avons pu constater des manifestations confirmant la présence d'une charge liée à cette aide quotidienne, effectivement on a remarqué chez la majorité des cas un épuisement psychologique important, accompagné de sentiments de tristesse, de détresse, de frustration ainsi de culpabilité, des répercussions sur la vie quotidienne entraînant une perturbation des activités et une santé physique altérée. De plus, un impact négatif important sur le plan financier pour certains aidants.

D'après les résultats issus de l'échelle de Zarit et des différentes dimensions évaluées par le CRA, on note que la charge des aidants varie d'un cas à un autre avec de différents degrés. Il ressort que Madame D.J, Madame F.S, Madame T.N, Madame S.D et Monsieur M.R présentent un fardeau sévère, disposant d'un score global élevé de Zarit qui est de 61 à 74, ainsi que sur les dimensions évaluées par CRA, on retrouve une forte perturbation des activités, un manque de soutien familial ainsi qu'un impact négatif sur le plan financier et une altération de la santé physique avec des scores importants ainsi qu'une baisse d'estime de soi pour Madame D.J et Madame T.N. De leur côté, Madame A.C, Monsieur S.A et Madame K.R ont affiché un niveau de fardeau allant de modéré à sévère, avec un score de 58 à 41 selon Zarit, et pour CRA les dimensions marquant un impact négatif important sont :

perturbation des activités, manque de soutien familial et la santé physique. Tandis que Monsieur H.S, Madame M.A, Madame B.N, Monsieur H.D, Madame F.L et Monsieur M.D ont présenté un fardeau léger à modéré allant de 39 à 24 sur Zarit et pour CRA un score a différente degré pour chaque dimension. Enfin, Monsieur B.S est le seul à avoir manifesté un fardeau léger d'un score global 18 sur l'échelle Zarit et une perturbation des activités sur la dimension évaluée par CRA.

Un point distinctif se dégage chez tous ces aidants familiaux : leur degré d'estime de soi. Celui-ci demeure élevé pour la majorité, à l'exception de Madame D.J et Madame T.N comme on l'a indiqué précédemment, chez qui il reste toutefois moyennement considérable. Cet impact positif s'explique notamment par la valorisation du rôle d'aidant, qui renforce le sentiment d'utilité et d'estime de soi.

Par ailleurs, des études concernant le fardeau ont été effectuées dans le monde, mais rarement en Algérie. Entre autre, nous allons comparer les résultats de notre recherche avec ces deux études antérieures qui se rapproche le plus avec la nôtre comportant les mêmes outils de collecte de données, nous allons présenter, en commençant par celle de Charfeddine, F., Trigui, D., Ellouze, S., Aribi, L., Elleuch, E., Aloulou, J., & Amami, O. en 2017, une étude qui a été menée en Tunisie, intitulée « *Dépression et fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie* ». L'objectif principal de cette recherche était d'évaluer le niveau de fardeau et de dépression chez les aidants familiaux de patients schizophrènes, ainsi que d'identifier les facteurs de risque associés à ces deux dimensions. Il s'agit d'une étude transversale descriptive et analytique réalisée auprès de 30 aidants recrutés à la consultation externe de psychiatrie du CHU Hédi Chaker de Sfax. Trois outils principaux ont été utilisés : l'Inventaire du Fardeau de Zarit, le Caregiver Reaction Assessment (CRA) et l'échelle de dépression de Beck. Les résultats montrent que 83,3 % des aidants présentent un fardeau modéré à sévère, et que les deux tiers souffrent d'un état dépressif, dont 13,3 % à un niveau sévère. Parmi les facteurs associés à un fardeau plus élevé figurent le sexe masculin, l'âge avancé, l'absence de motivation à l'aide, la fréquence des hospitalisations et les comportements agressifs du patient envers l'aidant. En ce qui concerne la dépression, elle était plus fréquente chez les femmes et les aidants inactifs. L'étude conclut que la schizophrénie engendre une charge importante pour les aidants, influencée par des facteurs personnels, cliniques et sociaux, et souligne l'importance d'un accompagnement spécifique pour prévenir l'épuisement psychologique des proches impliqués dans la prise en charge.

En 2010, Alexia Lagarde-Chaintrier a présenté sa thèse à l'Université Victor Segalen Bordeaux 2, qui porte le titre de « *Symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) du patient atteint de démence : ressentis et fardeau de l'aidant* ». Cette étude visait à examiner le lien entre les Systèmes de Coordination des Personnes (SCP) et la charge ressentie par les aidants, dans le contexte particulier d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) opérant en zone rurale. Le groupe d'étude se composait de 100 patients souffrant de démence et de leurs proches aidants. On a évalué les SCP en utilisant l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) et le poids du soignant avec l'échelle de Zarit. Des analyses statistiques, incluant des régressions linéaires et des études hiérarchiques, ont mis en évidence une corrélation significative entre les SCP et le fardeau, même après avoir pris en compte d'autres variables. L'étude a aussi permis de repérer divers types de binômes aidant-aidé. Ces résultats mettent en évidence la nécessité d'instaurer un soutien particulier pour les aidants, notamment à travers des actions organisées axées sur les stratégies d'adaptation face aux SCP.

Synthèse

En se basant sur les résultats obtenus grâce à nos outils de recherche, l'entretien de recherche semi directif et les deux échelles Zarit et CRA, 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.

On peut conclure que nos résultats concordent dans l'ensemble avec les études antérieures que nous venons de présenter.

.

La schizophrénie est un trouble psychiatrique chronique et sévère qui affecte la pensée, les émotions, les perceptions et les comportements, avec des symptômes tels que les hallucinations, les délires, la désorganisation mentale et le retrait social, entraînant une perte progressive d'autonomie. Elle représente un enjeu majeur de santé publique. Face à cette perte d'autonomie, l'aidant familial, souvent un proche joue un rôle central en assurant le suivi médical, le soutien quotidien, la gestion des traitements et la coordination avec les professionnels. Ce rôle engendre une charge importante appelée fardeau, qui inclut les répercussions physiques, psychologiques, financières et sociales supportées par l'aidant, avec un investissement constant en temps et en énergie. Malgré son importance, cette notion reste encore peu étudiée, ce qui souligne la nécessité de recherches spécifiques sur les aidants naturels (ou familiaux) et la charge qu'ils portent.

Dans ce cadre, notre étude intitulée « *Etude exploratoire du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie* » Menée au sein de l'Etablissement Hospitalier Spécialisé (EHS) en psychiatrie, commune d'Oued Ghir, wilaya de Bejaia, nous y avons rencontré quatorze cas d'aidants familiaux, âgés entre 29 à 72 ans, dans le but d'explorer leur vécu ainsi que déterminer l'existence et l'intensité d'un fardeau dans toutes ses dimensions.

En effet, pour atteindre les objectifs définis dans notre recherche et évaluer la validité de notre hypothèse concernant la charge ressentie par ces aidants, nous avons adopté une méthode qualitative descriptive, en utilisant l'étude de cas comme technique. L'entretien de recherche semi-directif a été retenu comme principal outil de collecte de données, complété par l'utilisation combinée de deux échelles : l'échelle de Zarit et l'échelle CRA, afin de mesurer de manière approfondie le niveau de charge ressenti par ces aidants. Cette démarche nous a permis d'explorer en profondeur notre problématique et de vérifier notre hypothèse de manière rigoureuse.

De ce fait, les résultats de notre recherche ont démontré la validation de notre hypothèse stipulant que « *Oui, les aidants familiaux de notre population d'étude souffriraient d'un fardeau lié à la prise en charge quotidienne de leur proche aidé atteint de schizophrénie* » chez tous les cas composant notre groupe d'étude.

En effet, on a pu tirer quatre sous-groupes d'aidants montrant différents degrés de ressenti du fardeau. Ainsi, les cas suivants ont présenté un fardeau sévère, tant selon les

évaluations de l'échelle de Zarit et les différentes dimensions évaluées par CRA que dans leurs témoignages lors des entretiens de recherche : Madame D.J, Madame F.S, Madame T.N, Madame S.D et Monsieur M.R. Par ailleurs, Madame A.C, Monsieur S.A et Madame K.R ont affiché un fardeau allant de modéré à sévère, tandis que Monsieur H.S, Madame M.A, Madame B.N, Monsieur H.D, Madame F.L et Monsieur M.D ont présenté un fardeau léger à modéré. Enfin, Monsieur B.S a été le seul à enregistrer un fardeau léger. Un point en commun reliant tous ces aidants est le score obtenu de leur estime de soi. En effet, elle reste élevée pour la majorité des cas à l'exception de madame D.J et madame T.N, mais celle-ci reste moyennement considérable. Cet impact positif de l'aide chez l'aidant s'explique par le fait que l'aide valorise le rôle d'aidant de la personne.

A cet égard, les analyses des données recueillies au sein de notre population d'étude ont montré qu'effectivement les aidants familiaux souffrent de répercussions sur leur vie quotidienne, dans différentes sphères. En effet, le premier sous-groupe qui représente un fardeau sévère avait des scores élevés au niveau psychologique, manque de soutien familial, perturbation des activités, le plan physique ainsi que sur leur santé mentale. En second lieu le sous-groupe ayant un fardeau modéré à sévère souffrait de répercussions sur les mêmes plans que ceux avec un fardeau sévère, ceci dit avec des scores à degré différents des précédents. En troisième lieu, les aidants appartenant au sous-groupe portant un fardeau léger à modéré se caractérise par une absence de souffrance sur le plan physique et financier. Enfin, l'aidant ayant un fardeau léger, quant à lui disposait de score très bas sur les différentes sphères. Un point en commun les réunies tous, leur estime de soi est élevée à l'exception de l'aidante qui disposait du plus haut score du fardeau sévère. Quand le fardeau augmente trop, nous retrouvons les effets délétères sur la santé.

Dans ce cadre, nous recommandons face à ces problèmes de santé, l'établissement de différents plans de santé publique pour aider les aidants et prévenir les conséquences sur leur état de santé. Ces plans doivent avoir pour objectifs de soutenir les proches aidants, dont font partie les aidants familiaux en psychiatrie, de structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des aidants et d'engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté à leurs besoins. Il faut également assurer un repérage des aidants en risque de fragilité pour leur proposer des accompagnements adaptés, d'assurer l'accessibilité à une information qui convient concernant la maladie de leur proche et tout ce qui s'en suit, car dans notre étude, la majorité des aidants ont déclaré être pas ou peu informé sur la pathologie de leurs proches, d'agir sur les freins notamment en poursuivant les efforts en

matière d'accès à l'offre de répit et d'accompagnement, de renforcer et diversifier les actions d'accompagnement et de formation des aidants et des psychologues et autres intervenants auprès de cette population sur ce sujet. Un grand besoin de communication se fait encore ressentir entre le malade, sa famille et le soignant d'après notre étude.

De plus, il est essentiel d'ouvrir plus d'hôpitaux psychiatriques et de les doter de personnel qualifié. L'augmentation du nombre d'établissements permet de mieux répondre aux besoins croissants de la population et d'éviter la surcharge des établissements existants. Rappelons que peu d'hôpitaux psychiatriques ont été construits chez nous depuis l'indépendance et aucune reconnaissance juridique n'est octroyée pour l'aidant. La place de l'aidant proche ne va que se renforcer, tant affectivement, que relationnellement, en présence d'institutions fortes, réglementées, et fonctionnant selon les recommandations des instances sanitaires internationales.

Pour conclure, nous espérons que ce travail modeste a permis de mettre en évidence le vécu et la charge ressentis que peuvent avoir quotidiennement les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie, ainsi que les répercussions que cela engendre. On peut dire que cette étude a permis d'ouvrir une brèche pour de futures recherches sur cette population, qui a suscité l'intérêt de peu de chercheurs, mais qui mérite d'être étudiée et être mise en avant. C'est pour cela que nous soutenons les étudiants et les chercheurs à explorer ce sujet dans ses différents angles. Nous proposons les thématiques suivantes que nous estimons nécessaires à étudier ultérieurement :

- Étude pilote du fardeau de l'aidant familial algérien en psychiatrie ;
- Élaboration d'un protocole de prise en charge du fardeau des aidants familiaux de patients psychiatriques en Algérie.

Liste des Références

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2014). *Le soutien des aidants non professionnels : Recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social*. <https://www.anesm.sante.gouv.fr>
- Aït-Sahalia, R. (1983). *Quelques réflexions sur la recherche et l'enseignement de la psychologie en Algérie*. *Enfance*, 36(4), 351–362. <https://doi.org/10.3406/enfan.1983.2822>
- Amani, M. A. (2020). *Psychiatrie légale* [Support de cours, Faculté de médecine – Université d'Oran]. http://www.facmedunivoran.dz/ressources/fichiers_produits/fichier_produit_2425.pdf
- Ankri, J. (2019, décembre). *La santé des aidants : Les proches aidants ou des solidarités en action*. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, (109), 20–23.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). *Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels*. Elsevier Masson. 168(4), 273–279.
- Association Française des Aidants. (2025). *Histoire de l'aidance*. Repéré à <https://www.aidonslesnotres.fr>
- Bait, S. (2023). *Schizophrénie et diabète : Caractéristiques épidémiologiques et cliniques. Étude réalisée au service de psychiatrie de Ouargla durant la période allant du 01 février 2019 au 31 janvier 2020* [Thèse de doctorat, Université Constantine 3]. DSpace Université Constantine 3.
- Barreyre, J.-Y. (2012). *Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : Servitude ou choix de vie ?* Dans M. Chauvière & J.-Y. Barreyre (dirs.), *Vie sociale* (pp. 43–61). Érès. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0043>

- Beauvallet, M., & Perrot-Dessaux, C. (2019). *Quand les aidants ont besoin d'aide : Étude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire*. CREA Centre-Val de Loire / Agence Régionale de Santé.
- Belabed, S. (2025). *Les aidants familiaux à la recherche d'une reconnaissance*. Horizons. <https://www.horizons.dz/?p=232693>
- Ben Ghzaeil, I., Rafrafi, R., Abdel Ghaffer, W., Charradi, S., Melki, W., & Hechmi, Z. (2012). *Le fardeau : évolution du concept au sein de la littérature*. Service de psychiatrie F, Hôpital Razi, Manouba, Tunisie.
- Berne. (2015). *Inventaire du fardeau du proche aidant (ou Échelle de Zarit)*. Travail.Suisse https://www.infoworkcare.ch/sites/default/files/documents/inventaire_du_fardeau_du_proche_aidant.pdf
- Blanc, A. (Dir.). (2010). *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien*. Armand Colin.
- Bloch, M.-A. (2012). *Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire*. Vie sociale, 2012(4), 11–29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>
- Blot, M. (2020). *Facilité d'utilisation et apports de l'outil 'Talking Mat' pour la dyade aidant – aidé avant la maladie d'Alzheimer à un stade modéré* [Mémoire, Université de Nantes].
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). *Le « burden » : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux*. Gériatrie et Société, (89), 155-166.
- Bonnot, O., Gollier-Briant, F., Laurent, C., & Cohen, D. (2012). Schizophrénies à début précoce. Dans J. Daléry, T. d'Amato & M. Saoud (Dirs.), *Pathologies schizophréniques*. Psychiatrie (pp. 88–95). Lavoisier.

- Bouaricha, N. (2007). *Le pays compte 150 000 schizophrènes : Un Algérien sur dix sombre dans la dépression*. El Watan.
- Bouvet, C. (2018). *18 grandes notions de la pratique de l'entretien clinique* (2ed). Dunod.
- Boyer, R. (2003). *Les institutions dans la théorie de la régulation*. Cahiers d'économie politique, 44, 79–102. <https://doi.org/10.3917/cep.044.0079>
- Bruno, C. (2018). *Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ?* Vie sociale et traitements, 139(3), 85–90. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0085>
- Caron, J., Mercier, C., Martin, A., & Stip, E. (2005). *Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie*. Santé mentale au Québec, 30(2), 165–184. <https://doi.org/10.7202/012144ar>
- Caron, S. (2006). *Description du suivi thérapeutique d'une personne atteinte de schizophrénie* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Chahraoui, K. (2021). L'entretien clinique de recherche. Dans A. Bioy, M.-C. Castillo & M. Koenig (Dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (pp. 179–196). 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, L., Elleuch, E., Aloulou, J., & Amami, O. (2017). *Dépression et fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie*. Journal de l'Institut de Médecine de Sfax, (pp. 61–68).
- Chiland, C. (Dir.). (2013). *L'entretien clinique* (2e). Presses Universitaires de France.

- COFACE Families Europe. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. COFACE Families Europe. https://cofaceeu.org/wpcontent/uploads/2022/05/COFACEdisability_FR_final.pdf
- Collard, C., & Figueres, N. (2019). *Mémo AP tout-en-un*. Éditions Ellipses.
- Coloni Terrapon, C., Martinez, D., Rayroud, A., Monteiro, S., Drainville, A.-L., Buisson, L., & Rexhaj, S. (2023). *Fardeau et stress perçu chez les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques*. *Revue Médicale Suisse*, 19(853), 2317–2321. <https://doi.org/10.53738/REVmed.2023.19.853.2317>
- Coppalle, R., Platel, H., & Groussard, M. (2018). *L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées : Renouveler les approches théoriques de l'accompagnement en France*. *Gérontologie, Psychologie, Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 16(4), 399–408.
- Courthial, R., & Sanchez, A. (2023). *Mon rôle de proche : Quelle place dans ma vie quotidienne*. *Journée Rhônealpine d'information sur la sclérose en plaques et maladies apparentées*, Villeurbanne, France.
- CREAI Centre-Val de Loire. (2019). *Quand les aidants ont besoin d'aide : Étude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire*. Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire.
- Crozon-Navelet, C. (1997). *La recherche clinique en psychologie et psychopathologie : Exposé de méthode et réflexion sur la position du chercheur*. *Bulletin de psychologie*, 50(429), 297–307. <https://doi.org/10.3406/bupsy.1997.14629>
- Davtian, H., & Lamotte, C. (2016). *Être formé à aider un proche atteint de schizophrénie : Réflexion à partir d'un retour d'expérience*. *Santé mentale*, (209), 29.

- Del Goletto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2018). *Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie*. Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique, 177(8), 740–748. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.10.015>
- Dollfus, S. (Dir.). (2019). *Les schizophrénies*. Lavoisier.
- DSM-5. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (5^e ed). Elsevier Masson.
- Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative : Les 10 questions clés de la démarche compréhensive* (2^e éd.). Magnard-Vuibert.
- Duprat-Kushtanina, V. (2016). *Aide familiale : relations à l'épreuve de la durée*. Gérontologie et Société, 38(2), 87–100. <https://doi.org/10.3917/gsl.150.0087>
- Duquette, J. (2015). *CRA : fiche ORViS*. Dans C. Houtekier & S. Cantin. Institut Nazareth et Louis-Braille. <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/cra-fiche-orvis/>
- Ernest, D., Vuksic, O., Shepard-Smith, A., & Webb, E. (2018). *La schizophrénie : guide d'information*. Centre de toxicomanie et de santé mentale.
- Ey, H., Bernard, P., & Brisset, C. (2001). *Manuel de psychiatrie* (6^e éd.). Masson.
- Eynard, C. (2021). Du don au statut : aider ou être aidant. Dans J.-J. Amyot (Ed.), *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques* (pp. 127–162). Éditions érès. <https://doi.org/10.3917/eres.amyot.2021.01.0127>
- Fernandez, L. (2021). L'observation. Dans A. Bioy, M.-C. Castillo & M. Koenig (Dirs.), *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (pp. 161–177). Dunod.

- Fernandez, L., & Pedinielli, J.-L. (2006). *La recherche en psychologie clinique*. La Recherche en Soins Infirmiers, (84), 41–52.
- Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2019). Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : Approche quantitative et qualitative du vécu parental. Dans C. Derguy, M. Poinso, & C. Vabre (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 177–190). Dunod. <https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme---page-177.htm>
- Franck, N. (2006). *La schizophrénie : La reconnaître et la soigner*. Odile Jacob.
- Gacem, A. (2023). *Dépistage et prise en charge du fardeau des proches aidants dans la maladie addictive : Revue narrative* [Thèse de doctorat, Faculté des sciences médicales et paramédicales de Marseille]. DUMAS.
- Galland, L. (2019). *Étude de la diffusion de l'échelle de Zarit à travers une revue de littérature scientifique* [Thèse de doctorat en médecine, Université de Tours]. http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2019_Medecine_GallandLorraine.pdf
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). *The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments*. Research in Nursing & Health, 15(4), 271–283. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150406>
- Godfryd, M. (2020). *Les maladies mentales de l'adulte* (9e éd.). Presses Universitaires de France / Humensis.
- Guerrin, B. (2012). Aidant naturel. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., pp. 59–61). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0059>
- Haddad, T., Scelles, R., & Nini, M.-N. (2019). *Schizophrénie, regards croisés du malade et des membres de sa famille*. Psychisme et Anthropos, 2(3), 50–74.

- Hamrouche, G., & Khelifi, G. (2024). *La prise en charge de la santé mentale en Algérie. L'amulette et le divan*. <https://www.babehmed.net>
- Haouzir, S., & Bernoussi, A. (2020). *Les schizophrénies : De la naissance du concept aux avancées neuroscientifiques actuelles* (4e éd.). Dunod.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Suivi médical des aidants naturels*. <https://www.has-sante.frhttps://dspace.univ-constantine3.dz/jspui/bitstream/123456789/3386/1/Bait%20Soumiya.pdf>
- Javitt, D. C., & Coyle, J. T. (2004). *Decoding schizophrenia*. *Scientific American*, 290(1), 48–55. <https://doi.org/10.1038/scientificamerican0104-48>
- Kapsambelis, V. (Dir.). (2012). *Manuel de psychiatrie clinique et psychopathologique de l'adulte* (1re éd.). Presses Universitaires de France.
- Khellaf, A. (2022). *Les facteurs influençant l'inobservance thérapeutique chez les patients schizophrènes* [Thèse de doctorat, Université Constantine 3 Salah Boubnider].
- Lagarde-Chaintrier, A. (2010). *Symptômes comportementaux et psychologiques du patient atteint de démence : Ressentis et fardeau de l'aidant* [Thèse de doctorat, Université Victor Segalen Bordeaux 2].
- Lassal, G. H. (2010). *Psychiatrie : Plus de 3 millions d'Algériens souffrent de schizophrénie*. El Watan.
- Lê Van, K., Rexhaj, S., Coloni Terrapon, C., Alves, M., & Skuza, K. (2024). *Proches aidants en psychiatrie : Quelle (in)adéquation entre besoins et offres de soutien ?* *Santé Publique*, 36(2), 45–55.
- Lebovici, S. (2004). Approche familiale. Dans S. Lebovici, R. Diatkine, & M. Soulé (dirs), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 45–74). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.diatk.2004.01.0045>

- Lemaire-Desreumaux, S., & Forster, L. (2020, février). *Je vis avec quelqu'un qui a la SEP*. Merck Serono. <https://www.merckgroup.com/fr/neurologie/brochuresscleroseenplaques/Sclerose-en-plaques-aidants.pdf>
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. Dans *Les aidants : Questions politique et professionnelle*. EMPAN, (94), 31-35.
- Llorca, P. M. (2006). *Mieux connaître la schizophrénie*. John Libbey Eurotext.
- Luengas, L. (2017). *Les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : étude du Programme Profamille* [Mémoire, Institut de Formation en Ergothérapie d'Aix-Marseille, Aix-Marseille Université]. DUMAS.
- Martel, F. (1988). *La méthode descriptive : son fondement théorique*. Recherche en soins infirmiers, (15), 56–58.
- Meynckens-Fourez, M., & Henriquet-Duhamel, M.-C. (2007). *Dans le dédale des thérapies familiales : Un manuel systémique*. Érès.
- Mikolajczak, M., Zech, E., & Roskam, I. (2020). *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant : Comprendre, prévenir et intervenir* (1^{er} éd.). De Boeck Supérieur.
- Miles, R. (2018). *Aidants familiaux et genre : Rôle des proches aidants face à la vulnérabilité croissante de la santé des parents âgés – Quelles implications ?*. Université de Blida, Algérie.
- Ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique. (2024). *Guide ministériel du proche aidant*. Ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique.
- Molière, F. (2012). Aide. Dans M. Formarier et al. (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI.

- Mollard, J. (2009). *Aider les proches*. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer (pp. 257-272). Fondation Nationale de Gérontologie. <https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-257?lang=fr>
- Mucchielli, A. (Dir.). (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd.). Armand Colin.
- Muller, C., & Chevillotte, J. (2022). *Mémo-fiches AS*. Elsevier Masson.
- Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Principaux repères sur la schizophrénie*. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Pancrazi, M.-P., & Métais, P. (2006). *Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer*. Relations, (pp. 107–115). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.guill.2006.01.0107>
- Paradis-Gagné, É., & Holmes, D. (2020). *Poststructuralisme, gouvernementalité et perspectives de genre : La prise en charge d'un proche atteint de troubles mentaux par la famille*. Sociétés, 2020(1), 45–58.
- Pedinielli, J. L., & Gimenez, G. (2009). *Les psychoses de l'adulte* (2e éd.). Armand Colin.
- Pedinielli, J.-L. (1999, janvier). *Rencontre avec Jean-Louis Pedinielli : L'approche de la recherche clinique en psychologie* [Conférence]. Journées d'étude du CARS, Marseille, France.
- Pedinielli, J.-L., & Hauwel-Fantini, C. (2009). Ethique en psychologie clinique. Dans Ionescu, S., & Blanchet, A., *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique*. (381-396). Paris : PUF.

- Petsatodi, A. (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, Faculté de Médecine]. Archive ouverte UNIGE. <https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:152812>
- Piloti, V., & Rigaux, A. (2016). La relation aidant-aidé. Réseau Rhône-Alpes SEP. Consulté le 9 juin 2025 sur <https://www.rhone-alpes-sep.org/conference-pour-les-patients/journee-rhonealpine-dinformation-sur-la-sep-pour-les-patients/journee-rhonealpine-dinformation-sur-la-sep-2016/>
- Salomé, F. (2017). *Qu'est-ce que les psychoses ? Clinique, modèles et prises en charge*. Dunod.
- Schmitt, L. (2012). *Les demandes de soutien familial*. Dans *Psychothérapie de soutien* (Chapitre 20, pp. 191–198). Elsevier Masson.
- Seghir, A. C. (2020). *Étude des caractéristiques sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques des patients schizophrènes hospitalisés à l'EHS psychiatrique Mahmoud Belamri, Constantine* [Thèse de doctorat, Université Constantine 3 Salah Boubnider].
- Sillamy, N. (1974). *Dictionnaire de la psychologie*. Larousse.
- Sillamy, N. (2003). *Dictionnaire de psychologie*. Larousse.
- Silverman, M. (2008). *Le counseling auprès des proches aidants*. Les Éditions du remue-ménage.
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital*. Elsevier Masson.
- Vercauteren, R. (2011). *Aidants, aidants naturels, famille, voisinage*. Dans *Dictionnaire de la gérontologie sociale : Vieillissement et vieillesse* (pp. 17–40). Érès.

Annexes



Annexe N°01 : Formulaire d'information et de consentement pré-enq



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE PRE-ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN
MEMOIRE DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients
atteints de schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique (Master 2) et menons une recherche sur « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** ». Sous la direction du Dr BENAMSILI. Cette étude consiste à répondre à une série de questions pour mieux comprendre votre expérience d'aidant familial.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter

Je soussigné(e) , accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance des objectifs et méthodes de cette recherche.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait àle /... /2025

Signature du participant(e)

Annexe N°02 : Guide d'entretien de recherche semi-directif pré-enquête

Entretien de la pré-enquête

La consigne :

« Bonjour, je suis étudiante en psychologie clinique Master 2, à l'université Abderrahmane Mira Bejaia. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur le fardeau d'un aidant familial d'un patient atteint de schizophrénie en Algérie. Je vais vous poser quelques questions dans l'objectif de connaître votre vécu du rôle de l'aidant d'un proche atteint de schizophrénie et les répercussions de cette relation d'aide sur vous et votre santé. Je vous assure le caractère confidentiel de vos réponses et je vous donne le droit de mettre un terme à l'entretien à tout moment si vous le souhaitez ».

Les questions de la pré-enquête :

- Pouvez-vous vous présenter ?
- Pouvez-vous présenter votre proche malade et nous parler de sa maladie et de son évolution ?
- Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre proche ?
- Pouvez-vous me décrire votre expérience d'aidant auprès de votre proche ?
- Quel est l'impact de cette relation d'aide sur vous, votre santé et votre vie en général ?
- Pouvez-vous décrire votre ressenti vis-à-vis de cette situation ?

Annexes

Annexe N°03 : 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 ?					

Annexes

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					
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°04 : Echelle d'évaluation du fardeau de CRA

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

fortement en
désaccord
en désaccord
neutre
d'accord
fortement
d'accord

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins.
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois.
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.

	Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
8	de mes activités.
9	Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.
0	Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.
1	S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.
2	Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui..
3	Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui..
4	Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.

Annexe N°05 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante A.I



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



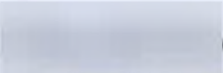
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE PRE-ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN
MEMOIRE DE FIN D'ETUDE.

Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique (Master 2) et menons une recherche sur « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** ». sous la direction du Dr BENAMSILI. Cette étude consiste à répondre à une série de questions pour mieux comprendre votre expérience d'aidant familial.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

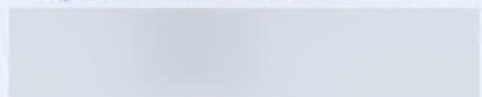
Je soussigné(e)  accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance des objectifs et méthodes de cette recherche.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 23/2/2025

Signature du participant(e)



Annexes

Annexe N°06 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante A.I

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 ?				×	

Annexes

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	6	18	24
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	48				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°07 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante A.I

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (5)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (4)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (5)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (4)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (3)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (5)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (5)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (4)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (3)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (5)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (3)
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. (1)

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(3)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(5)**

Annexe N°08: Formulaire d'information et de consentement de l'aidante T.Y



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa




**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE PRE-ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN
MEMOIRE DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique (Master 2) et menons une recherche sur « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** », sous la direction du Dr BENAMSILI. Cette étude consiste à répondre à une série de questions pour mieux comprendre votre expérience d'aidant familial.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e)  accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en master 2 psychologie clinique à Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance des objectifs et méthodes de cette recherche.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 20/2/2025

Signature du participant(e)



Annexes

Annexe N°09 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante T.Y

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 ?					X
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?			X		
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?				X	
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent?				X	
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	X				
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?		X			
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous?					X
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent?		X			
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?	X				
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?				X	
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?			X		
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?	X				
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?					X
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses?					X
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?	X				
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?			X		
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?			X		

Annexes

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	15	24
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	51				

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°10 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante T.Y

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (5)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (1)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (2)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (4)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (2)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (2)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (4)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (1)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (4)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (4)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (1)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. (2)

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(2)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(5)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(5)**

Annexe N°11 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante I.F



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE PRE-ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN
MEMOIRE DE FIN D'ETUDE.

Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique (Master 2) et menons une recherche sur « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** ». sous la direction du Dr BENAMSILI. Cette étude consiste à répondre à une série de questions pour mieux comprendre votre expérience d'aidant familial.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [redacted] accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance des objectifs et méthodes de cette recherche.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 22/2/2025

Signature du participant(e)

[redacted signature area]

Annexes

Annexe N°12 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante I.F

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?		×			

Annexes

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	4	18	24
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	50				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°13 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante I.F

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (2)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (5)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (5)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (4)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (2)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (5)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (4)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (2)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (1)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (2)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (2)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (4)
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. (2)

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui, a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(1)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**



Annexe N°14 : Formulaire d'information et de consentement de l'enquête



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE DE FIN D'ETUDE.

Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

-Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.

-Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aide et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e), accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la

Annexes

possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait àle/..../2025

Signature du participant(e)

Annexe N°15 : Guide d'entretien de recherche semi-directif de l'enquête

Guide d'entretien semi-directif

La consigne

« Bonjour, je suis étudiante en psychologie clinique en master 2 à l'université de Bejaia, je mène actuellement une étude dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur le fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie. Par cette investigation, je souhaiterais vous interroger sur votre expérience et la charge que vous ressentez en tant qu'aidant d'un proche schizophrène, ainsi que sur les répercussions de cette relation d'aide sur votre bien-être et votre santé. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est votre expérience personnelle qui compte, vos réponses seront traitées de manière confidentielle, tout en gardant l'anonymat et vous avez la possibilité de mettre fin à l'entretien à tout moment sans justification si vous le souhaitez ».

Axe I : Données sur l'aidant familial

1. Quel est votre prénom ?
2. Quel est votre âge ?
3. Quel est votre niveau d'instruction ?
4. Quelle est votre situation matrimoniale ?
5. Quelle est votre profession ?
6. Quel est votre niveau socio-économique ?
7. Quel est votre lien avec le patient ?

Axe II : Données sur l'aidé (le patient atteint de schizophrénie)

8. Pouvez-vous nous présenter votre proche (son âge, son sexe, son niveau d'étude, sa situation matrimoniale) ?
9. Depuis quand le diagnostic est-il posé ?
10. Parlez-nous de la réaction de votre proche et de sa famille à ce diagnostic ?
11. A-t-il déjà été hospitalisé ? Si oui, combien de fois ?
12. Avez-vous reçu des informations suffisantes par les professionnels sur cette maladie ?
13. Parlez-nous de son suivi médical ?

Axe III : Données sur le vécu de l'aidant et le sentiment du fardeau

14. Est-ce votre première expérience en tant qu'aidant ?
15. Comment êtes-vous devenu son aidant ?
16. Etes-vous en mesure de décrire votre vie avant que vous soyez l'aidant de votre proche ?
17. Vous êtes aidant d'une personne qui présente une schizophrénie, pouvez-vous me dire ce que cela implique pour vous au quotidien (nombre d'heures, responsabilités, tâches) ?
18. Le fait de prendre soin de votre proche vous apporte-t-il des satisfactions ?
19. Y a-t-il des personnes dans votre entourage qui expriment leur approbation ou leur désapprobation quant à votre engagement en tant qu'aidant ?

Annexes

20. Comment vivez-vous le fait que votre proche est malade ?
21. Le fait d'être l'aidant de votre proche entraîne-t-il des difficultés dans votre vie familiale, sociales ou financière ?
22. Avez-vous du temps libre pour vous ?
23. Souhaitez-vous être aidé pour vous occuper de votre proche malade ?
24. Appréciez-vous votre vie actuelle ?

Annexes

25. Comment voyez-vous votre avenir ?

26. Avez-vous quelque chose à ajouter qui vous semble important et qu'on n'a pas abordé jusqu'à présent ?

Merci de votre participation à l'étude.

Annexe N°16 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante D.J



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2. Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [redacted] e de participer à l'étude menée par Taib et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 22/04/2025

Signature du participant(e)

[redacted]

Annexes

Annexe N°17 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante D.J

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?					×

Annexes

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	6	0	68
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	74				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°18 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante D.J

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(1)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(1)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(5)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(5)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(2)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(5)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(2)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(5)**

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(2)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(5)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(4)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(4)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(5)**

Annexe N°19 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante F.S



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2. Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [redacted] accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 27/3/2025

Signature du participant(e)

[redacted]

Annexes

Annexe N°20 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante F.S

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 ?					×

Annexes

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	12	56
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	73				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°21 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante F.S

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (4)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (4)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (3)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (5)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (5)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (4)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (5)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (5)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (4)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (1)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)

- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. (5)
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. (4)
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
8 de mes activités. (5)
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. (5)
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. (4)
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. (5)

Annexe N°22 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante T.N



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE DE FIN D'ETUDE.

Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

-Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.

-Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné() accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa...le 5/3/2025

Signature du participant(e)

Annexes

Annexe N°23 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante T.N

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. 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	12	3	48
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	65				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°24 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante T.N

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(2)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(4)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(5)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(5)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(1)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(4)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(1)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**

- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(3)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(1)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
8 de mes activités. **(1)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(1)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(4)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(4)**

Annexe N°25 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante S.D



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2. Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [redacted] accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiante en psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 10/03/2025

[redacted]

Annexes

Annexe N°26 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante S.D

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 ?		X			
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?				X	
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?					X
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent?					X
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	X				
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?				X	
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous?				X	
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent?			X		
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?					X
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?				X	
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?					X
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?					X
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?			X		
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses?					X
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?				X	
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?				X	
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?			X		

Annexes

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	10	18	36
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	65				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°27 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante S.D

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(4)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(1)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(5)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(4)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(4)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(5)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(5)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(5)**

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(4)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(4)**

Annexe N°28 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidant M.R



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [redacted] e de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 3/11/2025

Signature du participant(e)

[redacted signature]

Annexes

Annexe N°29 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant M.R

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 ?	×				

Annexes

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	9	52
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	61				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°30 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidant M.R

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (5)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (4)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (2)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (5)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (5)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (5)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (1)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (5)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (5)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (1)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (5)

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(4)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(5)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(4)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(3)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**

Annexe N°31 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante A.C



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [] accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 14/03/2025

Signature du participant(e)

[]

Annexes

Annexe N°32 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante A.C

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?			×		

Annexes

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	8	9	40
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	58				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°33 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante A.C

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(4)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(4)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(2)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(4)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(2)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(2)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(5)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(4)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(1)**

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(4)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(1)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**

Annexe N°34 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidant S.A



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2. Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [REDACTED], accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 17/3/2025

Signature du participant(e)

[REDACTED]

Annexes

Annexe N°35 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant S.A

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 ?			X		
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?		X			
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?		X			
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?				X	
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?			X		
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					X
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?				X	
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?			X		
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					X
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				X	
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?			X		
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?		X			
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					X
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 ?				X	
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?				X	

Annexes

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	8	24	16
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	52				

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°36 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidant S.A

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(5)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(1)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(4)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(5)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(4)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(5)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(4)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(5)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(4)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(4)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(1)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
8 de mes activités. **(5)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(4)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(3)**

Annexe N°37 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante K.R



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2. Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [redacted] accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terki, étudiantes en master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 27.3.2025

[redacted] ant(e)

Annexes

Annexe N°38 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante K.R

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?	×				

Annexes

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	10	3	28
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	41				

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°39 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante K.R

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(4)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(4)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(2)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(5)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(1)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(5)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(1)**

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(5)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(4)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(2)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(2)**

Annexe N°40 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidant H.S



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.

Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [] accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 15/05/2025

Signature du participant(e)

[]

Annexes

Annexe N°41 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant H.S

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?	×				

Annexes

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	4	3	32
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	39				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°42 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidant H.S

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (5)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (4)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (4)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (2)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (3)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (4)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (5)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (2)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (4)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (5)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (2)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. (1)

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(2)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(2)**

Annexe N°43 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante M.A



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Bôjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

-Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.

-Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [REDACTED] accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiante en psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Bjaïa le 10/3/2025

Signature du participant(e)

[REDACTED]

Annexes

Annexe N°44 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante M.A

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 ?	×				

Annexes

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	0	24
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	37				

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°45 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante M.A

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(5)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(5)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(3)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(3)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(5)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(2)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(2)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(5)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(3)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(3)**

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(5)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(4)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(1)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(1)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**

Annexe N°46 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante B.N



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2. Nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Fardeau des aidants familiaux des patients atteints de schizophrénie** ». Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants un entretien, deux échelles composées de questions auxquels vous allez répondre,
- Cette recherche va nous aider à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [REDACTED] accepte de participer à l'étude menée par Taïb et Terkl, étudiantes en master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 12.3/2025

Signature du participant(e)

[REDACTED]

Annexes

Annexe N°47 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante B.N

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 ?	X				
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?			X		
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?	X				
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent?		X			
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?				X	
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?	X				
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous?					X
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent?		X			
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?	X				
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?			X		
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?	X				
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?	X				
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?			X		

Annexes

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	8	9	16
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	35				

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°48 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante B.N

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(5)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(2)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(1)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(2)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(2)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(1)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(1)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(1)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(2)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(4)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(2)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
8 de mes activités. **(1)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(4)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(4)**

Annexe N°49 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidant H.D



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

-Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.

-Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [REDACTED]pte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à [REDACTED] le 21.3.2025

Signature du participant(e)

[REDACTED]

Annexes

Annexe N°50 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant H.D

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 ?	×				

Annexes

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	8	0	24
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	33				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°51 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidant H.D

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(2)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(5)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(4)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(4)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(4)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(4)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(1)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(1)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(5)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(5)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(2)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(1)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**

Annexe N°52 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidante F.L



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

-Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.

-Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [REDACTED] accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en Master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à [REDACTED] le 01/3/2025

Signature du participant(e)

[REDACTED]

Annexes

Annexe N°53 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidante F.L

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?		×			

Annexes

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	0	24
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	29				

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°54 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidante F.L

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. **(5)**
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. **(2)**
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. **(4)**
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. **(5)**
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). **(5)**
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). **(5)**
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(5)**
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. **(5)**
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. **(5)**
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. **(4)**
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(1)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(5)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(2)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(2)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(2)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**

Annexe N°55 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidant M.D



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.**

**Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie**

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « **Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie** » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rétribuée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) [REDACTED] déclare de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa, le 27/02/2025

Signature du participant(e)

[REDACTED]

Annexes

Annexe N°56 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant M.D

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 ?	X				
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?			X		
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					X
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?	X				
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	X				
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?	X				
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	X				
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	X				
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	X				
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	X				
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	X				
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?			X		
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 ?	X				
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?			X		
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	X				
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	X				

Annexes

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	8	0	16
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	24				

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexes

Annexe N°57 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidant M.D

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (5)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (2)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (2)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (4)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (2)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (5)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (5)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (1)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (1)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (4)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (5)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (5)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (5)
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. (1)

Annexes

- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(4)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(5)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(2)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(4)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(4)**

Annexe N°58 : Formulaire d'information et de consentement de l'aidant B.S



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa




FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LA
PARTICIPATION A UNE ENQUETE, DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE
DE FIN D'ETUDE.

Etude du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de
schizophrénie en Algérie

Madame, Monsieur

Nous sommes étudiantes en Psychologie Clinique Master 2, nous vous sollicitons pour une participation au projet de recherche de fin d'étude intitulé, « Etude du fardeau des aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie » sous la direction du Dr BENAMSILI. Et nous vous invitons, avant de donner votre accord et de signer le formulaire de consentement, à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent :

- Le projet de recherche auquel vous êtes amené(e) à participer contient les outils suivants : un entretien, deux échelles (ZARIT et Caregiver Reaction Assessment Scale -CRA-) composées de questions auxquels vous allez répondre.
- Cette recherche va nous aider à comprendre votre vécu et à mesurer le fardeau que vous portez au quotidien pour aider votre proche grâce aux données recueillies et aux analyses que nous allons effectuer. Cela permettra au final d'orienter les cibles d'intervention dans le domaine de l'aidance et d'alimenter les recherches visant à alléger la détresse éventuelle des aidants en Algérie.
- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire, confidentielle et non rémunérée. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.

Je soussigné(e) , accepte de participer à l'étude menée par TAIB et TERKI, étudiantes en master 2 psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales, Université Abderrahmane Mira.

J'ai pris connaissance de la recherche décrite dans la lettre d'information.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la recherche, de ses méthodes de cueillette des données et des modalités de ma participation au projet.

J'accepte de participer librement et volontairement à cette étude, j'ai la possibilité de me retirer à tout moment, sans justification.

Fait à Béjaïa le 5.3.2025

Signature du participant(e)

Annexes

Annexe N°59 : Résultats de l'échelle Zarit de l'aidant B.S

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 ?	×				

Annexes

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	12	0	4
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)	18				

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°60 : Résultats de l'échelle CRA de l'aidant B.S

Annexe 1

Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que **vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...)**. Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. (5)
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. (1)
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. (4)
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins. (1)
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). (4)
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. (1)
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). (3)
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. (5)
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (4)
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. (2)
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois. (4)
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. (5)
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. (2)
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. (5)

Annexes

- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. **(1)**
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. **(4)**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
- 8 de mes activités. **(4)**
- 9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. **(4)**
- 1 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. **(2)**
- 2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. **(1)**
- 3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. **(5)**
- 4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. **(1)**

Étude exploratoire du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie

Résumé

Cette recherche intitulée « *Étude exploratoire du fardeau chez les aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie en Algérie* » a pour objectif d'explorer le vécu de l'aidant en psychiatrie et de mesurer la charge ressentie par ce dernier dans les différentes sphères de sa vie et de déduire l'existence du fardeau des aidants familiaux ayant un proche atteint de schizophrénie. Elle a été réalisée au sein de l'Établissement Hospitalier Spécialisé (EHS) en psychiatrie de Oued Ghir (Bejaïa) en Algérie, auprès de quinze aidants familiaux de patients atteints pour schizophrénie. Pour mener cette étude, nous avons adopté une approche qualitative descriptive, en utilisant l'étude de cas comme technique, et nous avons eu recours à l'entretien de recherche semi-directif complété par deux échelles : l'échelle de Zarit et l'échelle CRA (Caregiver Reaction Assessment) afin d'évaluer de manière fine et précise le niveau de fardeau ressenti par chacun. Les résultats montrent effectivement la présence d'un fardeau à différent degré pour tous les aidants familiaux.

Mots clés : schizophrénie, aidants familiaux, fardeau.

Exploratory study of the burden among family caregivers of patients with schizophrenia in Algeria. Abstract

This research focuses on "Exploratory study of the burden among family caregivers of patients with schizophrenia in Algeria" and aims to explore the experience and measure the burden felt by these family caregivers in different spheres, as well as to deduce the existence of the burden of family caregivers with a loved one suffering from schizophrenia. It was carried out within the Specialized Hospital Establishment (EHS) in psychiatry of Oued Ghir (Bejaia) in Algérie, with fifteen family caregivers of patients with schizophrenia. To conduct this study, we adopted a descriptive qualitative approach, using the case study as a technique, and we used the semi-structured research interview supplemented by two scales: the Zarit scale and the CRA (Caregiver Reaction Assessment) scale in order to finely assess the level of burden felt by each. The results effectively show the presence of a burden to varying degrees for all family caregivers.

Keywords: schizophrenia, family caregivers, burden.

دراسة استكشافية للعبء الذي يتحمله مقدمو الرعاية الأسرية لمرضى الفصام في الجزائر.

ملخص

تركز هذه الدراسة على "دراسة استكشافية للعبء الذي يتحمله مقدمو الرعاية الأسرية لمرضى الفصام في الجزائر" وتهدف إلى استكشاف تجربة وقياس العبء الذي يشعر به هؤلاء مقدمو الرعاية الأسرية في المجالات المختلفة، وكذلك استنتاج وجود عبء مقدمي الرعاية الأسرية مع أحد أفراد الأسرة الذين يعانون من الفصام. تم إجراؤها داخل مؤسسة المستشفى التخصصي في الطب النفسي بوادي غير (بجاية) بالجزائر، مع خمسة عشر من مقدمي الرعاية الأسرية لمرضى الذين يعانون من مرض الفصام. ولإجراء هذه الدراسة، اعتمدنا على المنهج الوصفي النوعي، مستخدمين دراسة الحالة كتقنية، واستخدمنا المقابلة البحثية شبه التوجيهية مدعومة بمقياسين: مقياس زاريت ومقياس تقييم رد فعل مقدم الرعاية (CRA) من أجل تقييم مستوى العبء الذي يشعر به كل شخص بدقة. وتظهر النتائج في الواقع وجود عبء بدرجات متفاوتة على جميع مقدمي الرعاية في الأسرة.

الكلمات المفتاحية: الفصام، مقدمي الرعاية الأسرية، العبء.