L'aidant principal face à la maladie d'Alzheimer : entre fardeau et résilience familiale- Etude de cas

The Primary Caregiver Facing Alzheimer's Disease: Between Burden and Family Resilience- A Case Study"

المُقدِّم الأساسي للرعاية في سياق مرض الزهايمر :بين عبء الرعاية والمرونة الأسرية - دراسة حالة

Cherifa Amaouche*
Doctorante, Laboratoire Santé Mentale et neurosciences, université Abderrahmane Mira de Bejaia
cherifa.amaouche@univ-bejaia.dz

Kahina Mekhzem
HDR, Laboratoire Santé Mentale et Neurosciences, Université Abderrahmane Mira de Bejaia
kahina.mekhzem@univ-bejaia.dz

Date Soumission : 29/06/2025 **Date Accéptation : 08/02/2026** **Date Publié : 02/06/2026**

Résumé : Cette étude descriptive et qualitative a pour objectif d'analyser de manière approfondie le fardeau ressenti par les principaux aidants, ainsi que les mécanismes de résilience déployés par les familles algériennes face aux défis complexes engendrés par la maladie d'Alzheimer. Cette investigation s'inscrit dans un contexte socio-démographique marqué par un vieillissement accru de la population et une disponibilité limitée des structures de soutien formel. L'approche méthodologique a reposé sur une étude de cas unique et approfondie, celle de Khadidja, une aidante principale de 36 ans. Les données ont été recueillies avec un entretien semi-structuré, de l'échelle de Zarit Burden et du questionnaire sur les stratégies adaptatives familiales (F-COPES). Les résultats, illustrés par le cas de Khadidja, montrent un fardeau significatif affectant sa vie quotidienne et sa santé, bien qu'elle le perçoive comme léger à modéré (score de 39/88). Parallèlement, l'analyse a révélé une résilience remarquable chez l'aidante, attribuée à des dispositions individuelles, à la mobilisation du système familial et à la recherche de soutien spirituel.

Cette recherche scientifique améliore la compréhension de la dynamique familiale dans le milieu algérien et souligne l'importance de reconnaître les ressources de résilience dans le contexte de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

- **Mots clés : Maladie** d'Alzheimer, fardeau de l'aidant, résilience familiale, stratégies d'adaptation.

- **Abstract** This descriptive and qualitative study aims to deeply analyze the burden experienced by primary caregivers, as well as the resilience mechanisms deployed by Algerian families when facing the complex challenges engendered by Alzheimer's disease. This investigation is situated within a socio-demographic context marked by an increasing aging population and the limited availability of formal support structures. The methodological approach relied on a single,

* Auteur correspondant

in-depth case study, that of Khadidja, a 36-year-old primary caregiver. Data were collected using a semi-structured interview, the Zarit Burden Interview scale, and the Family Coping Strategies Questionnaire (F-COPES). The results, illustrated by Khadidja's case, indicate a significant burden affecting her daily life and health, even though she perceives it as mild to moderate (score of 39/88). Concurrently, the analysis revealed a remarkable resilience in the caregiver, attributed to individual predispositions, the mobilization of the family system, and the seeking of spiritual support.

This scientific research enhances the understanding of family dynamics in the Algerian environment and underscores the importance of recognizing resilience resources within the context of Alzheimer's disease care.

- Keywords: Alzheimer's disease, Caregiver burden, Family resilience, Coping strategies.

- **الملخص:** تبحث هذه الدراسة الوصفية النوعية في العبء الواقع على عاتق مقدمي الرعاية الرئيسين، واستكشاف آليات المرونة الأسرية في سياق التحديات المصاحبة لمرض الزهايمر في الجزائر. وتكتسب هذه الإشكالية أهمية خاصة في ظل توجه المجتمع الجزائري نحو الشيخوخة الديموغرافية ومحدودية آليات الدعم المتاحة لهذه الفئة. وقد اعتمد المنهج على دراسة حالة فردية ومعمقة، وهي حالة "خديجة"، مقدمة الرعاية الرئيسية البالغة من العمر 36 عامًا. تم جمع البيانات باستخدام مقابلة شبه منظمة، ومقياس زاريت لتقييم عبء مقدمي الرعاية (Zarit Burden Interview)، واستبيان استراتيجيات التكيف العائلي (F-COPES).

تشير النتائج إلى عبء كبير يؤثر على حياة خديجة اليومية وصحتها، على الرغم من أنها تدركه على أنه خفيف إلى معتدل بدرجة (88/39). وفي الوقت نفسه، كشف التحليل عن مرونة لافتة للنظر لدى مقدمة الرعاية، تُعزى إلى استعدادات فردية، وتعبئة النظام الأسري، والبحث عن الدعم الروحي. يساهم هذا البحث في تعزيز فهم الديناميكية العائلية في الوسط الجزائري، ويؤكد على أهمية تثمين موارد المرونة في سياق التكفل بمرضى الزهايمر.

- **الكلمات المفتاحية:** مرض الزهايمر، عبء مقدم الرعاية، المرونة العائلية، استراتيجيات التكيف.

Introduction :

Le vieillissement de la population est une question fondamentale à laquelle le monde est confronté. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) anticipe un doublement de la proportion mondiale des plus de 60 ans, passant de 11% à 22% entre 2000 et 2050. Durant cette même période, le nombre absolu de personnes âgées de 60 ans et plus devrait grimper de 605 millions à deux milliards (Benamsili, Bedjguelel & Belhocine, 2019, p. 2).

En Algérie, les dynamiques actuelles et futures de la fécondité et de la mortalité laissent présager une population vieillissante, potentiellement plus âgée que la moyenne mondiale (Bouaziz, 2018). Selon l'Office National des Statistiques (ONS) de

2015, la population algérienne des plus de 60 ans a connu une augmentation significative, passant de 2,55 millions en 2008 à 3,484 millions en 2015, représentant ainsi 8,7% de la population totale du pays.

Les prévisions démographiques pour l'Algérie mettent en lumière une augmentation significative de la population âgée. D'ici 2030, cette tranche d'âge devrait représenter 14,7% de la population totale, et cette proportion pourrait dépasser 22% en 2050. En termes absolus, le nombre de personnes de plus de 60 ans est passé de 2,2 millions en 2002 à 2,8 millions en 2010, et à 3.966 millions en 2018, il est projeté qu'il atteigne environ 6,7 millions en 2030 (Bouaziz, 2018, p. 2 ; ONS, 2021).

Cette évolution démographique a des implications directes sur les besoins en santé publique. Selon le rapport de l'enquête algérienne sur la santé de la famille (EASF) de 2002, 66% de la population âgée souffre d'au moins une maladie chronique, soulignant ainsi un besoin considérable en soins et en médicaments. De plus, l'étude révèle que la dépendance augmente avec l'âge, passant de 14% à 65 ans à 67% chez les personnes de 80 ans et plus (Mimouni, 2016).

Face à ces défis démographiques et sanitaires, une prise en charge globale et appropriée de la population âgée est impérative. Un focus particulier doit porter sur les affections liées au vieillissement, notamment la maladie d'Alzheimer, dont la prévalence augmente directement avec l'avancée en âge.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui provoque des lésions cérébrales irréversibles. Au-delà des déficits cognitifs et troubles comportementaux, la progression de la maladie mène inévitablement à une perte totale d'autonomie et à une dépendance complète du patient envers son entourage.

Cette réalité a un impact dévastateur sur la famille, exposant l'entourage à des traumatismes répétés. Le principal aidant, souvent le conjoint ou l'enfant, se trouve confronté quotidiennement à une situation empreinte de doute, de peur et d'angoisse, assistant impuissant à la dégradation physique et intellectuelle d'un être cher.

Comme le souligne Evelyne Bouteyre (2005), voir la personne qui a partagé des dizaines d'années de vie, et parfois même donné la vie, devenir un étranger est une douleur insupportable. La maladie ne transforme pas seulement la vie du patient, mais redéfinit profondément celle de l'aidant principal et sa famille, dont l'existence est désormais marquée par les exigences constantes des soins et le poids psychologique de la situation.

La littérature rapporte largement que l'aide apportée aux patients atteints de démence provoque des effets délétères sur l'aidant, un phénomène désigné comme le « fardeau de l'aidant », ayant des répercussions importantes sur sa santé physique et psychologique. Schulz (1999) souligne que les conséquences sur la santé mentale des aidants familiaux sont fréquentes et graves : les risques de dépression touchent 30% des aidants, tandis que l'anxiété et les troubles du sommeil affectent jusqu'à 80% d'entre eux, conduisant souvent à une consommation accrue de psychotropes. L'aide a également des répercussions sur la santé physique de l'aidant, souvent dues au stress chronique ou à un moindre accès aux soins. Les aidants négligent fréquemment leur propre santé, la faisant passer après celle de la personne aidée, ce qui explique une santé perçue globalement moins bonne que celle des personnes n'ayant pas de rôle d'aidant.

Au-delà de cette vision souvent négative de la relation d'aide, il est essentiel de reconnaître et d'exploiter les capacités de résilience qui peuvent émerger, notamment au sein des familles. En effet, le soutien apporté aux proches malades ne se limite pas au seul fardeau ; de nombreux aidants témoignent également en tirer des bénéfices insoupçonnés. Parallèlement, le concept de résilience s'est élargi pour englober non seulement la résilience individuelle des personnes âgées, mais aussi la résilience familiale, offrant ainsi de nouvelles perspectives sur ces dynamiques complexes.

McCubbin, Thompson, Thompson et Futrell (1999) ont étudié le concept de la « résilience familiale » en mettant l'accent sur les mécanismes innovants et adaptatifs que les familles développent pour faire face aux facteurs de risque. Selon eux, la

résilience familiale réfère aux habiletés et au mode de fonctionnement que les familles utilisent pour survivre, s'ajuster et même se renforcer face à l'adversité. Elle s'appuie principalement sur la mobilisation concertée de ressources individuelles, familiales et communautaires, déterminantes dans la capacité des familles à répondre de manière constructive aux situations adverses.

Les recherches ont également identifié des caractéristiques familiales spécifiques qui favorisent la résilience : la qualité de la communication familiale, l'existence de rituels et de codes d'appartenance, la stabilité de la structure familiale, ainsi que la possibilité de bénéficier d'un soutien solide grâce à une bonne relation avec au moins un adulte significatif et des liens d'attachement stables (Delage & Cyrulnik, 2010, p. 46).

Le manque de travaux sur les familles des malades, en Algérie, conjugué à une solidarité sociale et à des centres de prise en charge spécialisés quasi inexistants, crée un vide important. De plus, les psychologues manquent souvent de formation spécifique sur les maladies neurodégénératives comme Alzheimer, limitant ainsi leur capacité à accompagner efficacement les patients et leurs proches.

Dans ce contexte, notre étude vise à combler une partie de ce déficit en explorant deux dimensions cruciales chez les familles des malades atteints de la maladie d'Alzheimer en Algérie : le fardeau de l'aidant et la résilience familiale. Notre étude cherche à comprendre comment les familles algériennes gèrent les défis épuisants de la maladie d'Alzheimer, en explorant leur capacité à s'adapter et à trouver un sens à l'adversité, même en l'absence de structures de soutien adéquates. Plus spécifiquement, nous nous posons les questions suivantes :

- La maladie d'Alzheimer représente-t-elle un fardeau significatif pour les familles des malades, et plus spécifiquement pour l'aidant principal ?
- Les familles de malades d'Alzheimer, notamment l'aidant principal, manifestent-elles des capacités de résilience face à cette épreuve ? Si oui,

quelles sont les stratégies et les facteurs d'adaptation qui sous-tendent ce processus de résilience au sein de ces familles ?

- Comment s'articule le vécu du fardeau par l'aidant principal avec les stratégies d'adaptation mobilisées au sein de la famille ?

Ces interrogations nous amènent à formuler les hypothèses suivantes.

- La maladie d'Alzheimer représente un fardeau significatif pour l'aidant principal et, par extension, pour les familles des malades.
- L'aidant principal et les familles des malades d'Alzheimer mettent en œuvre des stratégies d'adaptation, ce qui favorise le processus de résilience familiale.
- Les stratégies d'adaptation proactives mobilisées par la famille contribuent à moduler favorablement l'expérience du fardeau chez l'aidant principal.

2. Quelques concepts théoriques :

2.1. La maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer, identifiée pour la première fois par Alois Alzheimer en 1907, représente bien plus qu'un simple sujet d'étude pour la communauté scientifique. Il ne s'agit en aucun cas d'un processus normal lié au vieillissement, mais d'une pathologie cérébrale dégénérative d'une gravité considérable. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en souligne le caractère implacable, la définissant comme une maladie dont l'origine reste inconnue, mais dont les altérations Neur pathologiques et neurochimiques sont caractéristiques, débutant insidieusement et progressant inexorablement sur plusieurs années, laissant derrière elle un lourd tribut humain (Selmès, 2004).

Sur le plan pathologique, la maladie d'Alzheimer se manifeste par une atrophie corticale notable et des altérations cellulaires spécifiques. Ces dernières incluent une perte significative de synapses et de neurones, ainsi que la présence de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires. Ces lésions anatomopathologiques, bien que parfois présentes à moindre densité dans le cerveau âgé normal, sont prédominantes

et différemment réparties dans la maladie d'Alzheimer, affectant particulièrement l'hippocampe et le cortex associatif. (Danziger et Alamowitch, 2003, p 333).

2.1.1. Les manifestations cliniques de la maladie d'Alzheimer : La maladie d'Alzheimer se caractérise par un éventail de symptômes qui affectent profondément les capacités cognitives et le comportement des individus.

2.1.1.1. Les symptômes cognitifs et neurologiques de la maladie d'Alzheimer : Les premières atteintes se manifestent souvent par des déficits cognitifs, qui sont au cœur du diagnostic :

- **Troubles de la mémoire :** L'altération de la mémoire est le symptôme cardinal et souvent le premier signe alarmant. D'apparition progressive et précoce, ce trouble est généralement le motif principal de consultation, car il suscite une vive inquiétude tant chez les proches que, fréquemment, chez le patient lui-même. C'est le pilier autour duquel le diagnostic se construit.
- **Aphasie (troubles du langage) :** La détérioration des capacités linguistiques est fréquente. Ces difficultés peuvent entraîner une réduction significative de la communication verbale avec l'entourage et l'abandon d'activités qui requièrent le langage, comme la lecture du journal.
- **Apraxie (troubles gestuels) :** Il s'agit d'une altération de la capacité à réaliser des mouvements intentionnels complexes ou des tâches motrices courantes, et ce, malgré des fonctions motrices intactes. Le patient peut, par exemple, avoir du mal à s'habiller ou à utiliser des ustensiles.
- **Agnosie (troubles de la reconnaissance) :** L'agnosie se caractérise par une incapacité à reconnaître ou à identifier des objets, des personnes ou des sons, même si les fonctions sensorielles (vue, ouïe, toucher) sont pleinement opérationnelles (Rigaud, 2001).

2.1.1.2. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SPCD) : Au-delà des déficits cognitifs, la maladie d'Alzheimer s'accompagne fréquemment de symptômes comportementaux et psychologiques (SPCD). Ce terme,

proposé en 1996 par un groupe de chercheurs de l'International Psychogeriatric Association (IPA), englobe les "symptômes découlant d'une perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, qui apparaissent fréquemment chez les personnes atteintes de démence." (Finkel et al. 1996 ; IPA, 2010a).

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence englobent une vaste et complexe gamme de troubles qui compliquent considérablement le quotidien des patients et de leur entourage. Ces manifestations peuvent prendre diverses formes, allant des délires et troubles de l'identification aux hallucinations, en passant par l'agitation et les manifestations dépressives. L'anxiété, l'apathie, ou à l'inverse l'euphorie et la désinhibition, sont également fréquentes, tout comme l'irritabilité, les comportements moteurs aberrants, les troubles du sommeil et les troubles des conduites alimentaires. Bien que la présence et la sévérité de ces symptômes varient d'un individu à l'autre, leur impact sur la qualité de vie du patient et le fardeau de l'aidant est souvent considérable, voire indicible (Lebert, 2002, p 49)

2.2. L'aidant et la notion de fardeau :

2.2.1. Définition des aidants :

La notion d'aide apportée par un proche à une personne malade a généré un large éventail de réflexions théoriques à travers diverses disciplines. La terminologie employée pour désigner ces individus varie considérablement : on parle indifféremment d'aidant naturel, d'aidant familial, d'aidant informel ou non professionnel, ou encore de personne-soutien.

Clément (1997) opte pour la notion d'aide informelle, la caractérisant par son aspect non professionnel. Selon cette définition, l'aide informelle est celle fournie par une personne issue de l'entourage du malade, qui n'a reçu aucune formation spécifique pour cette tâche et qui assure la prise en charge de manière bénévole.

2.2.2. La notion de fardeau :

Le concept de fardeau associé à l'aide informelle est reconnu comme multidimensionnel, bien qu'il n'existe pas de définition universelle consensuelle. La majorité des auteurs s'accordent sur le fait qu'il englobe divers éléments qui peuvent être regroupés en différentes catégories (Henri, 2001, p. 568). Assumer le rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer entraîne en effet une série de lourdes conséquences.

Ces conséquences se manifestent souvent par des problèmes de santé physique et psychologique chez l'aidant. On observe fréquemment un épuisement, un stress chronique, des problèmes médicaux récurrents, ainsi que des troubles tels que la dépression et l'anxiété.

Pour mieux appréhender les répercussions de la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer sur l'aidant, des chercheurs comme Zarit et Ylieff (cités par Vanderheyden J. et Bernard K., 2009, p. 239) ont établi une distinction fondamentale entre le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Cette différenciation permet d'analyser plus finement les défis concrets et les ressentis personnels liés à ce rôle exigeant.

Le fardeau objectif :

Le fardeau objectif se réfère à l'ensemble des tâches et des défis pratiques que l'aidant doit gérer au quotidien. Cela inclut directement les activités liées aux soins et à l'accompagnement de la personne démente, la gestion des activités quotidiennes du foyer, ainsi que la recherche de solutions aux problèmes socio-économiques engendrés par la maladie. Ce terme "objectif" est employé pour souligner que ces conséquences négatives sur l'entourage sont observables par une personne extérieure à la situation. Par exemple, une diminution notable des activités sociales et des loisirs de l'aidant, une perturbation de sa vie professionnelle, ou un dérangement significatif dans la routine familiale sont autant d'éléments concrets appartenant au fardeau objectif (Henri. D, 2001, p. 568).

Le fardeau subjectif :

Le fardeau subjectif concerne l'ensemble des réactions émotionnelles vécues par l'aidant, souvent difficiles à tolérer et intrinsèquement liées aux situations de soutien. Il se manifeste par des sentiments profonds et personnels tels que l'anxiété, la peur, la culpabilité, et l'inquiétude. Ces émotions, bien que non directement observables par des tiers, constituent une part essentielle et souvent douloureuse de l'expérience de l'aidant.

2.3. La résilience :

Le concept de résilience, initialement enraciné dans les domaines de la physique et de l'ingénierie, a depuis lors largement dépassé ces frontières. Il a captivé l'intérêt de la communauté scientifique, étendant son application à diverses disciplines telles que l'écologie, l'économie, l'informatique et, de manière particulièrement pertinente pour notre étude, les sciences humaines. Plus significativement encore, ce concept a été élargi pour englober les réalités familiales et communautaires, offrant un cadre précieux pour comprendre l'adaptation face à l'adversité.

Dans ce contexte élargi, la résilience est définie comme "la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer positivement et à continuer à se projeter dans l'avenir malgré des événements déstabilisants, des conditions de vie difficiles, ou des traumatismes parfois sévères" (Manciaux et al., 2001, p. 17). Cette notion prend tout son sens lorsqu'elle est appliquée aux familles confrontées à la maladie d'Alzheimer.

En effet, pour maintenir une écologie familiale stable et apporter un soutien psychologique efficace aux aidants familiaux – dont le rôle est essentiel au bien-être de leurs proches malades – il est crucial d'identifier et d'exploiter avec discernement ces capacités de résilience au sein des dispositifs d'aide et de soins. Reconnaître et renforcer cette résilience permet non seulement d'atténuer le fardeau inhérent à la

maladie, mais aussi de favoriser une adaptation plus saine et constructive face à ses défis.

Cette compréhension de la résilience est enrichie par les travaux de Boris Cyrulnik. Dans son ouvrage marquant "Un merveilleux malheur", publié en 1999, il propose une définition qui fait écho aux approches précédentes tout en y ajoutant une nuance cruciale. Pour Cyrulnik, la résilience est "la capacité à réussir à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative." Cette formulation souligne non seulement la capacité d'adaptation face aux épreuves, mais aussi l'idée d'un développement constructif et intégré socialement, même face à des situations qui menacent gravement le bien-être de l'individu et son intégrité.

Il est important de noter qu'un certain nombre de caractéristiques associées à ce processus dynamique ont été identifiées. Ces éléments, que l'on nomme "facteurs" de résilience, peuvent être observés au niveau individuel, familial ou communautaire, selon les approches (Anaut, 2005), et jouent un rôle déterminant dans la manière dont les familles s'adaptent et traversent les difficultés liées à la maladie d'Alzheimer.

2.3.1. Facteurs de résilience individuelle :

L'étude des individus reconnus pour leur résilience a permis d'identifier un ensemble de caractéristiques facilitatrices qui leur sont souvent associées. Ces attributs personnels incluent des habiletés de résolution de problèmes efficaces, une forte autonomie, et une précieuse capacitée à prendre de la distance face à un environnement perturbé. On observe également chez ces personnes des compétences sociales développées, de l'empathie, de l'altruisme, ainsi qu'une sociabilité et une certaine popularité. Enfin, la perception d'une relation positive avec un adulte significatif joue un rôle déterminant dans le développement de cette force intérieure.

2.3.2. Facteurs de résilience familiale :

Au-delà des caractéristiques individuelles, la **résilience familiale** joue un rôle crucial dans l'adaptation aux épreuves. Cette résilience est façonnée par deux dimensions principales : la structure familiale et la dynamique familiale (Walsh, 2006).

Concernant la structure familiale, certains éléments sont identifiés comme facilitateurs de résilience. Parmi eux figurent des aspects démographiques tels que l'âge des parents, le nombre d'enfants (souvent noté comme étant plus facile à gérer en dessous de cinq), et un espacement adéquat entre les naissances. Un espace physique suffisant au sein du logement est également un facteur contributif. Des aspects plus abstraits comme la spiritualité, une idéologie partagée, ainsi qu'une discipline éducative claire et cohérente, renforcent la capacité de la famille à faire face aux difficultés (Greeff & Van der Merwe, 2004 ; Walsh, 2003).

Quant à la dynamique familiale, la qualité des interactions est primordiale. Une communication ouverte et efficace, des interactions chaleureuses et positives, ainsi qu'un soutien mutuel et une affection exprimée entre les membres sont des piliers fondamentaux de la résilience familiale (Masten & Garmezy, 1985 ; Walsh, 2006). Ces éléments permettent à la famille de fonctionner comme un système de soutien solide, capable d'absorber les chocs et de s'adapter collectivement aux défis, comme ceux posés par la maladie d'Alzheimer (Gaugler, Kane & Newcomer, 2007).

2.3.3. Facteurs de résilience sociale et/ou communautaire :

Au-delà des dimensions individuelle et familiale, la résilience s'inscrit également au niveau social et communautaire, constituant un pilier essentiel face à l'adversité. Plusieurs niveaux d'organisation sociale contribuent à cette résilience collective. On y retrouve l'influence des pairs, le soutien apporté par la communauté sociale (comme l'école ou le quartier), l'ancrage culturel et idéologique, ainsi que le cadre plus large offert par la société (Ungar, 2011 ; Norris et al., 2008).

Ces différents niveaux se manifestent à travers diverses formes de résilience sociale : la présence de solidarités concrètes, des attentes valorisantes envers les

membres de la communauté (encourageant la persévérance), une implication active des citoyens, et des valeurs de tolérance et d'entraide. De plus, la diversité des supports et des ressources sociales disponibles – qu'il s'agisse d'associations, de services publics ou de réseaux informels – renforce considérablement la capacité d'une communauté à soutenir ses membres, y compris les familles touchées par la maladie d'Alzheimer, face aux défis qu'elles rencontrent (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000 ; Gaugler et al., 2007).

3. Méthode et outils :

Pour explorer notre thème de recherche, qui vise à étudier la résilience et le fardeau chez les familles de malades d'Alzheimer, nous avons opté pour une méthode descriptive qualitative. Cette approche guidera notre investigation en s'appuyant sur plusieurs outils complémentaires.

Nous mènerons des entretiens semi-directifs avec les membres de la famille, ciblant spécifiquement l'aidant principal. Ces entretiens permettront d'appréhender en profondeur leurs expériences et leurs perceptions.

Afin de quantifier le fardeau ressenti par les aidants, nous utiliserons l'échelle du fardeau de Zarit.

Enfin, pour évaluer les stratégies d'adaptation familiales, le Questionnaire sur les stratégies adaptatives familiales (F-COPES) sera administré.

3.1. Caractéristiques psychométriques des instruments :

3.1.1 Échelle du fardeau de Zarit (Zarit Burden Interview) :

L'échelle du fardeau de Zarit est un auto-questionnaire composé de 22 items conçu pour évaluer le fardeau subjectif et objectif chez les aidants familiaux. Chaque item est noté sur une échelle de 0 à 4 (0 = jamais, 4 = presque toujours), produisant un score total variant de 0 à 88.

L'échelle du fardeau de Zarit présente une consistance interne élevée avec un alpha de Cronbach variant entre 0,80 et 0,90 et une fidélité test-retest satisfaisante

(Hébert et al., 2000). Elle bénéficie d'une validité bien établie pour l'évaluation du fardeau chez les aidants de patients atteints de démence (Zarit et al., 1980).

3.1.2 Questionnaire sur les stratégies adaptatives familiales (F-COPES) :

Le F-COPES est composé de 30 items, il explore les différentes stratégies utilisées par les familles pour gérer leurs difficultés quotidiennes. Le F-COPES se divise en cinq sous-échelles : trois mesurent l'acquisition de ressources externes (la recherche de soutien spirituel, l'utilisation du soutien social provenant des amis, voisins et de la famille élargie, et la mobilisation du système familial pour obtenir de l'aide des ressources communautaires et professionnelles), tandis que les deux autres évaluent les mécanismes internes d'adaptation de la famille (le recadrage de la situation problématique et l'évaluation passive de cette dernière).

Le F-COPES présente une fiabilité adéquate avec un alpha de Cronbach global de 0,80 à 0,83, et des alphas pour les sous-échelles variant entre 0,65 et 0,79 (McCubbin et al., 1996). La validité de contenu et de construit a été établie dans plusieurs contextes culturels.

4. Résultats et discussion :

4.1. Présentation du cas :

Khadidja, âgée de 36 ans, mère de deux enfants (une fille de 8 ans et un garçon de 10 ans), en tant qu'aidante principale de sa belle-mère. Cette dernière, veuve et âgée de 73 ans, a été diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer il y a quatre ans. Bien que la belle-mère ait deux autres enfants – deux garçons et une fille, tous mariés, dont l'aîné est installé en France – elle réside avec le mari de Khadidja, ce qui place Khadidja au cœur de sa prise en charge quotidienne.

Khadidja assume un rôle multidimensionnel auprès de sa belle-mère. Elle lui apporte un soutien moral constant, l'accompagne dans ses déplacements, assure une surveillance attentive et gère l'ensemble des tâches ménagères. De plus, elle joue un rôle essentiel dans le suivi médical, veillant à la prise des médicaments et à la réalisation des soins d'hygiène.

L'entretien avec Khadidja s'est déroulé à son domicile, facilité par le neurologue traitant de sa belle-mère. Sa spontanéité et sa sincérité ont marqué l'échange. Malgré les défis inhérents à son rôle d'aidante, elle a montré une attitude positive, ponctuée de sourires, témoignant d'un certain contentement dans sa démarche.

4.2. L'analyse des données de l'entretien :

L'entretien avec Khadidja a été accueilli avec une acceptation immédiate et une grande sincérité. Dès la présentation de l'objectif de notre recherche, elle a exprimé un soulagement évident, déclarant : « ça fait du bien d'en parler ». Cette ouverture a permis une exploration riche des défis et des forces qu'elle mobilise en tant qu'aidante principale de sa belle-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Initialement, l'annonce du diagnostic a plongé Khadidja et son mari dans une période d'incertitude et de déni, due à un manque d'informations sur la maladie d'Alzheimer. Cependant, les explications du médecin traitant ont progressivement mené à une acceptation, certes difficile, mais nécessaire pour la prise en charge. Khadidja a verbalisé cette épreuve avec force : « c'était trop difficile sur le moment, c'est dur de savoir que ça ne s'améliore pas mais quoi faire c'est le destin ». Cette fatalité perçue a, paradoxalement, ouvert la voie à un engagement sans faille.

Interrogée sur ses motivations à prendre en charge sa belle-mère, Khadidja a exprimé un sens inné du devoir et de l'affection, sans même se poser de questions : « je ne me suis pas posé des questions, c'est ma belle-mère c'est comme ma mère je suis obligée de le faire ». Elle a ajouté, avec une tendresse significative : « je m'occupe d'elle comme je m'en occupe de mes enfants ». Cette déclaration révèle un remaniement identitaire profond chez Khadidja, qui se perçoit désormais dans un rôle quasi parental envers celle qui était auparavant sa belle-mère.

Le rôle d'aidante a eu un impact considérable sur sa vie quotidienne. Khadidja a dû opérer de nombreux changements et se sent souvent contrainte : « j'assiste rarement aux fêtes », « je ne visite pas mes parents comme avant », « on est

prisonniers, on ne peut pas faire ce que l'on veut », « je n'ai pas de temps pour sortir avec mon mari et mes enfants ». Ces propos illustrent clairement un isolement et une restriction de sa vie sociale, des conséquences directes de son engagement. Cette nouvelle réalité a également exigé une réorganisation rigoureuse de son temps : « je me lève tôt le matin pour pouvoir terminer les tâches ménagères ce qui me permet d'être disponible pour ma belle-mère, ainsi que pour mes enfants après l'école ».

Les symptômes évolutifs de la maladie de sa belle-mère pèsent lourdement sur la santé physique et mentale de Khadidja. Elle exprime un sentiment d'épuisement profond, accompagné de troubles de l'appétit et du sommeil : « des fois je sens une fatigue extrême surtout quand ma belle ne parvient pas à dormir la nuit et je suis obligée de la surveiller ». Cette charge constante souligne l'ampleur du fardeau objectif et subjectif qu'elle porte.

Malgré ces difficultés, l'analyse de l'entretien a également mis en lumière des aspects positifs et des stratégies d'adaptation remarquables chez Khadidja. Elle perçoit un renforcement de la relation avec sa belle-mère : « dans sa maladie, la relation est plus forte qu'avant ». Sa capacité à relativiser est également frappante : « on doit être fort, sûrement il y a des gens qui passent par des situations pires que celle-là ».

Un soutien familial significatif apparaît comme un facteur clé de sa résilience. Son mari l'encourage considérablement, et elle ressent un amour accru de sa part. Il partage également la charge en s'occupant des révisions des enfants. Sa belle-sœur vient chaque week-end pour la soulager, exprimant toujours sa gratitude. Même son beau-frère, résidant en France, l'appelle fréquemment pour lui donner des conseils. Cette solidarité familiale est un pilier essentiel pour Khadidja.

En outre, Khadidja manifeste une vision du monde mature et une bonne estime de soi. Sa déclaration « finalement, chacun dépend de l'autre » révèle une compréhension profonde de l'interdépendance humaine. Son assurance « je sais que je peux l'aider, ce n'est rien par rapport à ce que peut nous arriver » dénote une force intérieure. Elle bénéficie également d'un soutien émotionnel de la part de son mari et

de sa famille, qui acceptent ses moments de vulnérabilité : « c'est vrai des fois je m'énerve sur des futilités, je deviens triste et je pleure sans raison mais heureusement que mon proche ne m'en veut pas ». Enfin, le soutien spirituel joue un rôle crucial dans sa gestion des émotions négatives et de la fatigue : « quand je sens que je suis épuisée, je prie le Dieu de m'aider, c'est la seule chose pour laquelle je peux surmonter la fatigue puisque ce n'est pas facile » et « je sais que le Dieu va me récompenser ».

En conclusion, sans nier ou sous-estimer les difficultés évidentes rencontrées par Khadidja dans son rôle d'aidante, cette analyse révèle clairement les stratégies d'adaptation qu'elle mobilise, tant individuelles que familiales et spirituelles, pour faire face et surmonter le fardeau lié à la prise en charge de sa belle-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

4.3. Résultats de L'échelle de Zarit :

L'évaluation du fardeau ressenti par Khadidja a été réalisée à l'aide de l'échelle du fardeau de Zarit. Ce questionnaire, complété par Khadidja en notre présence et avec notre aide pour clarifier certains items, a duré entre 10 et 15 minutes.

Le score obtenu par Khadidja est de 39 sur 88. Selon l'interprétation standard de cette échelle, ce résultat indique que le fardeau lié à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est perçu comme léger à modéré par l'aidante. Ce score suggère que, malgré les défis et les difficultés rencontrées, Khadidja ne se sent pas encore submergée par la charge de l'aide.

4.4. Résultats de l'échelle de (F-COPES) Les stratégies d'adaptation familiale :

Le Questionnaire sur les stratégies adaptatives familiales (F-COPES) a été administré à Khadidja pour évaluer les mécanismes d'adaptation de sa famille face aux difficultés. Khadidja a noté l'utilisation de chacune des 30 stratégies sur une échelle de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord), reflétant sa perception générale des stratégies utilisées par sa famille, et non spécifiquement celles liées à la maladie d'Alzheimer de sa belle-mère.

Les résultats, présentés dans le tableau (1) en annexe, révèlent une hiérarchie claire dans les stratégies d'adaptation privilégiées par la famille de Khadidja. La recherche de soutien spirituel et la mobilisation du système familial pour obtenir de l'aide auprès des ressources communautaires et professionnelles se distinguent comme les stratégies les plus fréquemment utilisées. Viennent ensuite le recadrage de la situation problématique et l'utilisation du soutien social. Il est notable que l'évaluation passive de la situation problématique est la stratégie la moins employée.

Ces données suggèrent que la famille de Khadidja s'appuie fortement sur des ressources externes, qu'elles soient spirituelles ou institutionnelles, et qu'elle montre une capacité à modifier sa perception des difficultés. L'engagement proactif dans la recherche de soutien et le recadrage des problèmes contrastent avec une moindre tendance à l'inaction face aux défis.

4.5. Discussion des Hypothèses :

Notre recherche visait à explorer trois hypothèses principales concernant le fardeau et la résilience au sein des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer. L'étude de cas de Khadidja, aidante principale de sa belle-mère, offre une illustration riche et nuancée des dynamiques en jeu.

Hypothèse 1 : La maladie d'Alzheimer représente un fardeau significatif pour l'aidant principal et, par extension, pour les familles des malades.

Les données recueillies auprès de Khadidja confirment partiellement cette hypothèse, mais avec une nuance cruciale : le fardeau, bien que présent, est perçu comme léger à modéré selon le score de 39/88 à l'échelle de Zarit. Qualitativement, les propos de Khadidja ("j'assiste rarement aux fêtes", "on est prisonniers", "fatigue extrême") attestent d'un fardeau objectif manifeste, entraînant une restriction de sa vie sociale, une réorganisation de son temps et des répercussions sur sa santé physique et mentale. Elle expérimente également un fardeau subjectif lié aux troubles du sommeil et à l'épuisement émotionnel.

Cependant, contrairement à de nombreuses études antérieures qui soulignent souvent un fardeau sévère (Schulz & Beach 1999 ; Adelman, 2014).La perception de Khadidja d'un fardeau modéré peut s'expliquer par plusieurs facteurs de protection identifiés dans son cas. Premièrement, son engagement altruiste et son remaniement identitaire ("c'est comme ma mère je suis obligée de le faire", "je m'occupe d'elle comme mes enfants") semblent lui conférer un sens et une valeur à son rôle, atténuant potentiellement le ressenti négatif. Deuxièmement, la capacité à relativiser ("sûrement il y a des gens qui passent par des situations pires que celle-là") est une stratégie cognitive qui tempère la perception de la difficulté. Ces éléments suggèrent que la signification donnée au rôle d'aidant et la comparaison sociale peuvent moduler l'intensité du fardeau subjectif, même en présence de lourdes contraintes objectives.

Hypothèse 2 : L'aidant principal et les familles des malades d'Alzheimer mettent en œuvre des stratégies d'adaptation, ce qui favorise le processus de résilience familiale.

Cette hypothèse est fortement validée par le cas de Khadidja. L'analyse de l'entretien et les résultats du F-COPES démontrent que Khadidja et sa famille utilisent activement des stratégies d'adaptation multiples et diversifiées. Les résultats du F-COPES révèlent que la recherche de soutien spirituel et la mobilisation du système familial pour obtenir des ressources externes sont les stratégies les plus privilégiées. Khadidja l'exprime clairement : "quand je sens que je suis épuisée, je prie le Dieu de m'aider" et le soutien de son mari, sa belle-sœur et son beau-frère est décrit en détail.

Le recadrage de la situation problématique est également une stratégie fréquemment employée, illustrée par sa capacité à relativiser les difficultés. Le soutien social, bien que venant après les deux premières stratégies, est aussi présent. À l'inverse, l'évaluation passive de la situation problématique est la moins utilisée, ce qui indique une approche proactive plutôt qu'une acceptation résignée de la situation. Ces stratégies, en agissant comme des tampons face au stress, contribuent directement à la résilience familiale, permettant à Khadidja et aux membres de sa famille de maintenir

une certaine stabilité et un bien-être relatif malgré la maladie. Elles sont en phase avec les théories de la résilience qui soulignent l'importance des ressources internes et externes pour faire face à l'adversité.

Hypothèse 3 : Les stratégies d'adaptation proactives mobilisées par la famille contribuent à moduler favorablement l'expérience du fardeau chez l'aidant principal.

Le cas de Khadidja confirme cette hypothèse. Le fait que son fardeau soit perçu comme léger à modéré (score Zarit de 39/88) peut être directement lié à la mise en œuvre proactive et efficace des stratégies d'adaptation identifiées par le F-COPES. La citation de Pratt et al. (1985), rapportée par Lévesque et al. (1990), selon laquelle la famille qui a recours à la passivité ressent un fardeau plus élevé que celle qui utilise la résolution de problèmes, le recadrage, le soutien spirituel et familial, trouve ici une illustration empirique.

Khadidja ne s'engage pas dans l'évaluation passive de la situation, mais privilégie activement le soutien spirituel, la mobilisation familiale et le recadrage. C'est précisément cette combinaison de stratégies proactives et de ressources externes solides (soutien du mari, de la belle-sœur, du beau-frère, et la foi) qui semble expliquer pourquoi, malgré les lourdes contraintes objectives (isolement social, fatigue), son fardeau subjectif reste contenu. La capacité de Khadidja à voir le renforcement de la relation avec sa belle-mère et sa vision de l'interdépendance ("chacun dépend de l'autre") sont des exemples de recadrage cognitif qui diminuent la perception du fardeau.

Conclusion :

Cette étude a mis en lumière la réalité complexe des aidants principaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Algérie, une réalité vécue entre le fardeau considérable et les capacités de résilience familiales. À travers l'étude de cas de Khadidja, il est devenu évident que, malgré les défis émotionnels, physiques et sociaux, des stratégies d'adaptation individuelles, familiales et spirituelles permettent

aux aidants de maintenir un certain équilibre et bien-être. Le score de Khadidja sur l'échelle de Zarit, indiquant un fardeau léger à modéré, et l'analyse de ses stratégies F-COPES, ont démontré l'importance cruciale de la solidarité familiale et du soutien émotionnel dans la gestion de la maladie.

Nous espérons que cette recherche contribuera à éclairer la réalité des familles touchées par la maladie d'Alzheimer, en particulier concernant le fardeau et la résilience, afin de favoriser la mise en place de prises en charge plus adaptées qui tiennent compte de la complexité de ces situations. L'objectif ultime est d'offrir aux professionnels de la santé une compréhension nuancée des dynamiques familiales, les aidant à identifier précocement les signes de fardeau, à valoriser et renforcer les stratégies d'adaptation existantes, à proposer des interventions ciblées intégrant le soutien psychologique et social de l'aidant, et à promouvoir une approche holistique de la prise en charge, reconnaissant l'aidant comme un pilier essentiel du bien-être du malade.

Références bibliographiques :

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., &Lachs, M. S. (2014). Caregiverburden: aclinicalreview. *JAMA*, 311(10), 1052-1060.

Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers* (82), p. 4-11 DOI : 10.3917/rsi.082.0004

Bouaziz, K. (2018). Inégalités devant la vieillesse en Algérie. *El-Hakika Review (43*), 1-18.

Clément, S. (1997). Qualité de vie de la vieillesse ordinaire. *Prévenir (Marseille)*, (33), 169-176.

Collaud, T., & Gomez, C. (2010). *Alzheimer et démence : rencontrer les malades et communiquer avec eux*. Editions Saint-Augustin.

Crochot, É., &Bouteyre, É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer. *Dialogue*, (3), 111-123. DOI : 10.3917/dia.169.0111

Cyrulnik, B. (1999). *Un Merveilleux Malheur*. Odile Jacob.

Danziger N. et Alamowitch S. (2003). Neurologie. Paris : Ed ESTEM

David, R., Mulin, E., Leone, E., & Robert, P. (2010). Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie. com*, *2*(7), 171-175.

Delage, M., &Cyrulnik, B. (2010). *Famille et résilience*. Odile Jacob.

Finkel, S.I., Costa e Silva, J., Cohen, G., Miller, S., Sartorius, N. (1996). Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia: A Consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. International Psychogeriatrics, 8 (3), 497-500.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Newcomer, R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *The Journals of Gerontology: Series B*, *62*(1), P38–P44. https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P38.

Greeff, A. P., & Van der Merwe, S. (2004). Variables associated with resilience in divorced families. *Social Indicators Research*, *68*(1), 59–75. https://doi.org/10.1023/B:SOCI.0000025585.55709.0e.

Henri, P. (2001). Définition multidimensionnelle du fardeau de l'aidant informel. *Revue de Gérontologie*, *12*(3), 568–583.

Hébert, R., Bravo, G., & Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, *19*(4), 494-507. https://doi.org/10.1017/S0714980800012484

Lebert F. (2002). Symptômes comportementaux et psychologiques des démences in. C., Duyckaerts et F., Pasquier. *Traité de neurologie : démence.* Ed Doin.

Lechevalier B, Eustache F et Viader F. (2008). Traité de neuropsychologie clinique. Ed de Boeck.

Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, *71*(3), 543–562. https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164

Masten, A. S., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability, and protective factors in developmental psychopathology. In B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology* (Vol. 8, pp. 1–52). Springer.

Manciaux, M. (2001). La résilience : résister et se construire. *Genève : médecine et hygiène*.

McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation—Inventories for research and practice*. University of Wisconsin Publishers.

McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., &Futrell, J.A. (1999). The dynamics of resilient families. Thousand Oaks, CA: Sage publications

Mimouni, M. (2016). Les retraités : retraite ou retrait, Repos ou esseulement ? Enquête auprès d'enseignants à Mostaganem. Insaniyat, (72-73), 95-113. https://doi.org/10.4000/insaniyat.16226.

Norris, F. H., Stevens, S. P., Pfefferbaum, B., Wyche, K. F., & Pfefferbaum, R. L. (2008). Community resilience as a metaphor, theory, set of capacities, and strategy for disaster readiness. *American Journal of Community Psychology*, *41*(1), 127–150. https://doi.org/10.1007/s10464-007-9156-6

Rigaud A.S. (2001/2). Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin. Gérontologie et société, 97, 139-150.

Robert, Pet al. (2005). Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, *20*(7), 490-496.

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, *282*(23), 2215-2219.

Selmès, J., &Derouesné, C. (2006). *La maladie d'Alzheimer : le guide pour l'aidant* (Vol. 4). John LibbeyEurotext.

Ungar, M. (2011). *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice*. Springer.

Vanderheyden, J.-E., & Kennes, B. (2009, 15 octobre). *La prise en charge des démences. Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. Alzheimer, Parkinson et autres démences* (1re éd.). Éditions De Boeck.

Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, *42*(1), 1–18. https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.

Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). Guilford Press.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649-655. https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649

الديوان الوطني للإحصائيات (ONS). (2021). الجزائر بالأرقام.https://www.ons.dz/spip.php?article2708