

QUESTIONNAIRE

Les besoins et les attentes des proches aidants

Version 15 juillet 2020

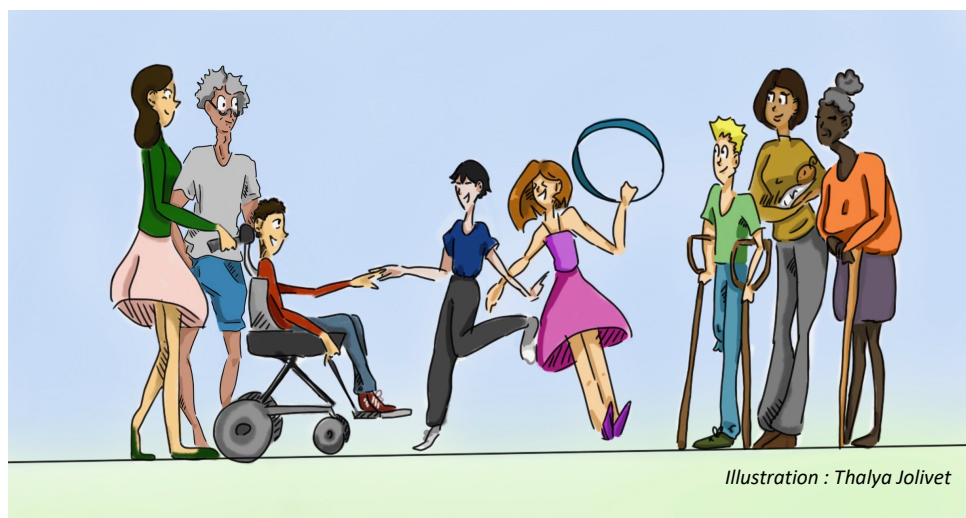


Illustration : Thalya Jolivet

Est proche aidant celui qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel à une personne de son entourage âgée ou en situation de handicap, afin d'accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Cette enquête a pour objectif d'identifier les besoins et les attentes des aidants afin d'améliorer les aides et soutiens à leur apporter sur le département des Bouches-du-Rhône.

Le Conseil départemental pour la citoyenneté et l'autonomie vous remercie de bien vouloir prendre le temps de participer à cette enquête.

PARTIE 1 / MIEUX CONNAITRE LE QUOTIDIEN DES PROCHES AIDANTS

1. Renseignements sur le proche aidant

Vous êtes : homme femme

Vous avez :

Moins de 25 ans Entre 25 et 40 ans Entre 41 et 60 ans Plus de 60 ans

Votre commune d'habitation ou arrondissement :

Votre situation professionnelle :

En activité Précisez (type d'emploi et temps de travail) :

Retraité à la recherche d'un emploi Vous ne travaillez pas Autre, précisez :

Votre situation familiale :

marié-e ou en couple veuf, veuve célibataire divorcé-e

Avez-vous des enfants à charge : Oui Non

Si Oui, précisez le nombre d'enfants et leur âge :

Conduisez-vous ? Oui Non

2. Renseignements sur le proche aidé :

Votre proche est-il : Une femme Un homme

Quel âge a votre proche :

0 et 16 ans 17 et 25ans 26 et 40 ans 41 et 60 ans Plus de 60 ans

Quel est votre lien avec la personne aidée (vous êtes) :

le /la conjoint.e la sœur ou le frère un enfant un ascendant (mère, père, grand-mère, grand-père)
 un autre parent (neuve, nièce, cousin, cousine, beau-frère, belle-sœur, belle-fille, gendre, oncle, tante...)
 un ami, un voisin
 autre, précisez :

Où habite la personne aidée :

A son domicile En établissement Chez vous-même En famille d'accueil
 Est-elle locataire ou propriétaire ?

Le logement est-il adapté à son état de dépendance ? Oui Non

Le logement est-il accessible (transports, services, commerces) Oui Non

Avec qui ? :

Seul-e en couple sans enfant en couple avec enfant(s) avec ses parents
 Avec un autre membre de la famille (autre que parent ou conjoint) autre, précisez :

A quelle distance de votre domicile :

Même domicile Moins de 15 minutes Entre 15 et 30 minutes
 Entre 30 minutes et 1h Dans un autre département

Êtes vous l'aidant

- D'un proche en situation de handicap
- D'un proche âgé dépendant

Si la personne que vous aidez est une personne âgée dépendante, pouvez-vous nous préciser sa pathologie

.....

.....

3. Les types d'accompagnement de votre proche aidé

3.a) Y a-t-il d'autres personnes, des professionnels ou des services qui interviennent auprès de votre proche aidé à son domicile ?

- Aucun
- Famille, entourage
- Bénévole, association
- Aide à domicile
- Infirmière
- Portage de repas
- Kinesithérapeute
- Orthophoniste
- Psychomotricienne
- SESSAD

Si oui, précisez:

La fréquence hebdomadaire :

Le nombre d'heures hebdomadaires :

Les types d'aides :

- Soins d'hygiène
- Préparation des repas
- Prise des repas
- Courses
- Ménage
- Démarches administratives
- Soutien et compagnie
- Accompagnement éducatif
- Soins thérapeutiques/manuels
- Prise des constantes et préparation des médicaments

Autres :

3b) Votre proche bénéficie-t-il-elle, d'accompagnement social ou sanitaire par un service ou un établissement en dehors de son domicile ?

- Oui Non

Si oui, préciser :

- La fréquence :
- Le contenu de cet accompagnement :
- Accueil temporaire
 - Accueil de jour
 - Autres – précisez :
.....
- Le type d'établissement ou de service (SAVS, SAMSAH, SESSAD...) :

4. Quels sont les actes que vous accomplissez vous-même auprès de votre proche aidé ?

Vous considérez-vous comme proche aidant ? Non Oui

Depuis combien de temps occupez-vous ce rôle de proche aidant ?

- moins d'1 an moins de 3 ans moins de 5 ans plus de 5 ans plus longtemps

* De l'aide à la personne :

- Non Oui

Si oui

- Lever, coucher Aide à la marche Aide à la prise des médicaments
 Habillage, déshabillage Aide à la prise des repas Toilette, change
 Autres,

* Des tâches ménagères :

- Non Oui

Si oui

- Ménage Repassage Entretien du linge Cuisine Courses
 Autres,

* De l'accompagnement :

- Non Oui

Si oui :

- Activités, lecture, jeux Aide administrative, gestion financière Rendez-vous
 Autres

* A quel rythme soutenez-vous la personne aidée ?

- Plusieurs fois par jour
 Tous les jours
 Du lundi au vendredi
 Plusieurs fois par semaine
 Le week-end

Pouvez-vous nous précisez s'il y a des périodes plus intenses ?

.....

Pouvez-vous nous précisez le nombre d'heures par semaine ?

.....

* Retirez-vous des apports positifs de votre rôle d'aidant ?

- Non Oui Sans réponse

Précisez si vous le souhaitez :

.....
.....
.....
.....

5. Quels sont les obstacles ou les soutiens que vous rencontrez dans votre quotidien de proche aidant ?

Dans ma vie professionnelle

- J'ai du diminuer ou cesser mon activité professionnelle pour m'occuper de mon proche
 Mes responsabilités d'aidants nuisent à mon insertion professionnelle, ma recherche d'emploi
 Je ne parle pas de ma situation familiale sur mon lieu de travail par crainte de discriminations

- J'ai des difficultés pour conjuguer responsabilités professionnelles et responsabilités familiales
- Je suis soutenu-e par mon employeur
- J'ai déjà bénéficié du congé de proche aidant ou de présence parentale

Dans ma vie familiale

- Je vis des conflits familiaux ou de voisinage
- Les relations avec mes enfants, frères, sœurs ou autres membres de mon entourage proche se sont détériorées en raison de mon rôle de proche aidant
- Je suis soutenu-e et reconnu-e par ma famille et mon entourage dans mon rôle de proche aidant
- Autre, précisez :

Pour ma santé physique et mentale

- Je me sens fatigué-e
- Je me sens épuisé-e
- Je ressens régulièrement un manque d'énergie
- J'ai un problème de santé dont je n'ai pas le temps de m'occuper
- Je ne parviens plus à réfléchir ou prendre des décisions aussi facilement qu'avant
- Je ressens un sentiment de culpabilité
- Je fais ce qu'il faut pour prendre soin de ma santé physique et mentale
- Autre, précisez :

Dans mon rôle d'aidant

- Je ne suis pas associé-e au parcours de soins
- Ma connaissance de mon proche aidé n'est pas prise en compte
- Je ne suis pas reconnu-e par la personne que j'aide ou par les autres
- Je ne suis pas assez soutenu-e par les professionnels qui s'occupent de mon proche aidé
- Je manque d'information
- J'ai peur de l'avenir
- Je ne suis pas satisfait-e des services apportés
- Je m'inquiète des charges financières actuelles et à venir

- Je me sens seul-e pour faire face au quotidien
- J'ai peur de demander de l'aide
- J'ai peur de dévoiler des informations personnelles
- Je dois faire des tâches qui me pèsent
- J'ai une responsabilité lourde
- J'ai peur de prendre les mauvaises décisions
- Autre, précisez :
-

Dans mes relations amicales et sentimentales

- Je suis coupé-e de mes relations avec l'extérieur
- Les invitations à des diners, sorties s'amenuisent
- Je n'ai pas le temps pour construire une vie sentimentale ou de couple
- Mon rôle d'aidant n'a pas d'impact sur :
 - Ma vie sociale
 - Ma vie sentimentale
- J'ai une vie sociale épanouissante
- J'ai une vie sentimentale épanouissante
- Autre, précisez :
-

Dans mes loisirs

- Je manque de temps pour moi
- J'ai diminué ou cessé de pratiquer mes hobbies
- Je parviens à m'accorder des moments de répit pour poursuivre mes hobbies/passions/loisirs
- Autre, précisez :
-

PARTIE 2/ PRECISONS VOS ATTENTES ET VOS BESOINS

Y'a-t-il des propositions qui vous aideraient

* Avoir plus d'informations :

- Sur les aides financières
- Sur les services d'aide à domicile
- Sur les établissements
- Sur les solutions de répit (Accueil de jour, Hébergement temporaire...)
- Sur les aides qui existent pour améliorer le quotidien au domicile (télé alarme, aménagement logement, Portage des repas...)
- Sur le handicap, la maladie, la dépendance
- Sur les organismes qui proposent une information voire une formation aux proches aidants
- Sur vos droits en tant qu'aidant

* Participer à

- Des ateliers de détente, de loisirs ou de relaxation
- Un groupe de paroles et d'échange entre aidants
- Un cycle de formation pour mieux comprendre et accompagner la maladie
- Des conférences débats

* Rencontrer

- D'autres aidants
- Des professionnels. Lesquels :
- Un-e psychologue Un-e assistante sociale Un-e juriste Un médecin

* Sortir de l'isolement :

- Avoir plus de temps pour moi et ma famille
- Etre plus ou mieux relayé-e
- Souhaiteriez-vous que la personne aidée puisse être accueillie de temps en temps dans une structure d'accueil ? non oui je ne sais pas
- Autre, précisez :
-

* Etre reconnu dans mon statut d'aidant :

- Bénéficiaire d'un congé de proche aidant rémunéré
- Etre associé aux décisions médicales et aux projets de soins
- Donner mon avis aux aidants professionnels
- Apprendre des choses aux professionnels

- Autre, précisez :
-

PARTIE 3/ AMELIORONS L'AIDE AUX AIDANTS

1) Dans le département des Bouches-du-Rhône

- Connaissez-vous les politiques publiques en matière d'aide aux aidants ?
 Oui Non
 - Les services d'aide et de soutien pour les aidants sont suffisamment identifiables ?
 Oui non à améliorer je ne sais pas
- En connaissez-vous ?
-

2) Parmi les solutions de répit et de maintien à domicile, lesquelles vous semblent à développer sur le département des Bouches-du-Rhône (plusieurs choix possibles) :

- Places en accueil de jour
- Places en accueil temporaire
- Répit et relayage au domicile
- Services de soins itinérants de nuit
- PCH : aide humaine, aide matérielle
- Plan d'aide APA
- Autre, précisez :
-

3) A Marseille, une maison des aidants est en projet

Quels services aimeriez-vous y retrouver ?

- Soutien psychologique individuel non oui je ne sais pas
- Groupe de paroles non oui je ne sais pas

- Soutien social non oui je ne sais pas
- Formation des aidants non oui je ne sais pas
- Information sur les aides non oui je ne sais pas
- Activités de répit dédiées aux aidants (sorties, ateliers bien-être, sophrologie)
 - non oui je ne sais pas
- Activités avec votre proche aidé (sorties, restaurant, ateliers bien-être, sophrologie)
 - non oui je ne sais pas
- Relayage au domicile de votre proche aidé non oui je ne sais pas
- Consultations médicales pour les aidants non oui je ne sais pas
- Autre, précisez :

.....

A quelle fréquence pourriez-vous vous y déplacer

- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Une fois par mois
- Autre, précisez :

.....

Question ouverte – vous pouvez compléter ce questionnaire librement et exprimer des points importants pour vous que nous n’aurions pas évoqués :

Ce questionnaire est anonyme. Néanmoins, si vous voulez être informé des suites de celui-ci, merci de noter vos coordonnées ci-dessous.

Nom :

Prénom :

E-mail :

ANNEXE AU QUESTIONNAIRE

IMPACT DU CONFINEMENT (mars-mai 2019)

I) Vie professionnelle :

- Pendant le confinement votre situation professionnelle a-t-elle changé ?
 - travail en présentiel, télétravail, chômage partiel, reprise d'emploi,
 - suspension de votre recherche d'emploi
- La conciliation vie professionnelle, vie familiale et rôle d'aidant a-t-elle été difficile ?
 - Oui, un peu ;
 - oui, difficile ;
 - oui très difficile ;
 - non, pas du tout, je me suis sentie à l'aise dans tous mes rôles.

II) Rôle d'aidant : Comment votre rôle d'aidant a t-il évolué ?

- Votre lieu de résidence a-t-il changé ? oui non
Si oui, pour quel motif ?
 - Je suis allé-e vivre chez mon proche aidé
 - Je suis allé- à ma maison de campagne
 - Autre.....
- Le lieu de résidence de votre proche aidé a-t-il changé
Si oui, pour quel motif ? domicile de l'aidant ; placement en institution ; hospitalisation ; maison de repos ; Autre
- Les interventions des professionnels au domicile ou en institution ont-elles été
 Diminuées ? Ré-ajustées ? Suspendues ?
- Les tâches à accomplir ont-elles été : amplifiées ? Diminuées ?
- Avez-vous fais appel à la plateforme Tous mobilisés ? oui non
- Avez-vous pu trouver de l'aide par d'autres dispositifs ou par des moyens personnels ? oui non
Si oui, Lesquels ?.....
- Vous-êtes-vous senti isolé ? oui non

III) Ressenti Global:

- Qu'est-ce que cette période a amplifié pour vous ?
- Qu'est-ce que cette période a rendu plus facile ?
- Quels obstacles ou difficultés avez-vous rencontrés ?
- Comment avez-vous vécu la situation globalement ?
- Avez-vous remarqué quelque chose de singulier, nouveau, pendant cette période (chez votre proche, vous, dans la société ...) ?

- Aujourd'hui, diriez-vous que le confinement a aggravé votre état de santé (physique et mental) ?
 - Oui, un peu
 - oui, tout à fait
 - non, pas du tout

- Aggravé l'état de santé (physique et mental) de votre proche aidé ?
 - Oui, un peu ;
 - oui, tout à fait
 - non, pas du tout