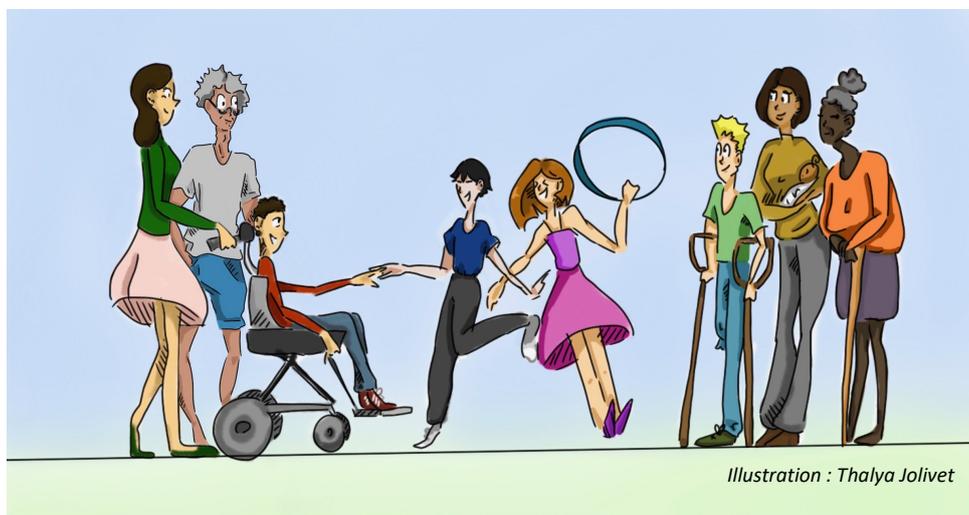


## QUESTIONNAIRE

### Les besoins et les attentes des proches aidants

Version 15 juillet 2020



*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