

**Partenariat éducatif Grundtvig n°2010-1-FR1-GRU06-14362 1:
L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux,
un point de départ pour obtenir de l'aide**



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie

QUESTIONNAIRE

Dans le cadre d'un projet européen sur l'aide aux aidants familiaux¹ de personnes qui ont un handicap, une maladie invalidante ou une dépendance liée à l'âge - projet auquel participent cinq organisations françaises (Alliance Maladies Rares, APF, ASBH, UNAFTC, et Unapei) - nous devons identifier certains éléments utiles à la compréhension de la relation qui se met en place.

Ce questionnaire est destiné à être complété par les personnes qui aident un proche en situation de dépendance. Les réponses nous permettront de mieux comprendre la perception qu'ont les aidants de leurs propres besoins et de développer des outils pour l'aide aux aidants, afin notamment de prévenir les situations de crise ou de détresse.

Nous vous remercions de bien vouloir remplir le questionnaire ci-après. N'hésitez pas également à le diffuser auprès de toute autre personne de votre entourage qui vient en aide à un proche en situation de dépendance. L'anonymat est garanti.

Personne de contact :

Céline SIMONIN, coordinatrice du projet
Unapei, 15 rue Coysevox, 75876 Paris Cedex 18
01.44.85.50.50
c.simonin@unapei.org



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie

Ce projet bénéficie du soutien du Programme d'Éducation et de Formation Tout au Long de la Vie.

Le contenu de ce document n'engage que son auteur et ne constitue en rien le point de vue de la Commission européenne ou de ses services.

¹ L'aidant familial peut être défini comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ». ([Charte européenne de l'aidant familial de COFACE-Handicap](#))

Données socio-démographiques

ne pas remplir

1	Où habitez-vous ? - Dans ville, ou à côté d'une ville <input type="checkbox"/> - A la campagne <input type="checkbox"/>	
2	Etes-vous un homme <input type="checkbox"/> une femme <input type="checkbox"/>	
3	Vivez-vous en couple ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
4	Quel est le lien de famille, ou autre, entre vous et la personne que vous aidez ou que vous avez aidée ? (fils-fille/père-mère/ frère-sœur/ belle-mère-beau-père/nièce-neveu/ami,....)	
5	Quel est votre niveau d'études ? - primaire <input type="checkbox"/> - secondaire <input type="checkbox"/> - supérieure <input type="checkbox"/>	
6	Quelle profession exercez-vous ou exercez-vous ?*	
7	Si vous avez (ou aviez) une activité professionnelle, en apportant de l'aide à votre proche avez-vous : - pu garder les mêmes horaires de travail ? <input type="checkbox"/> - Dû aménager votre temps de travail <input type="checkbox"/> si oui, comment ? (ex. temps partiel, télétravail, changement de travail)	
8	Si vous n'avez (ou n'aviez) pas d'activité professionnelle, en même temps que vous apportez de l'aide, est-ce parce que : -Vous êtes (ou étiez) au chômage <input type="checkbox"/> - A la retraite <input type="checkbox"/> - Par choix <input type="checkbox"/> - Vous avez dû arrêter de travailler pour vous occuper de votre proche <input type="checkbox"/> - Autre <input type="checkbox"/> (merci de préciser :	
9	Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ? (entourez la bonne réponse) 10-15 / 15-20 / 20-25/ 25-30/ 30-35/ 35-40/ 45-50 / 50-55 / 55-60 / 60-65 / 65-70 / Plus de 70	
10	Depuis combien de temps ou combien de temps avez-vous aidé un proche : ... mois ou années	
11	Combien de temps en moyenne, par jour? ... Combien de temps en moyenne, par nuit ? ... De manière permanente (veille/surveillance constante...24h/24h) <input type="checkbox"/>	
12	Recevez-vous ou avez-vous reçu le concours d'une aide professionnelle ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Si oui de quel type : - soins <input type="checkbox"/> - tâches ménagères <input type="checkbox"/> - aide à la personne - autre <input type="checkbox"/> (merci de préciser :	
13	Quelle est la cause de la dépendance de la personne que vous aidez ou avez aidé ?	
14	Quel est l'âge de la personne aidée ? ... ans	
15	La personne que vous aidez habite-t-elle chez vous ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, de façon : - continue <input type="checkbox"/> - discontinue (ex. WE, en semaine, vacances, etc.) <input type="checkbox"/>	
16	Etes-vous (ou avez-vous été) dédommagé(e) pour l'aide que vous apportez ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Partiellement <input type="checkbox"/>	

Données de fond (Selon les cas, vous pouvez cocher plusieurs cases)

		Ne sais pas		
		OUI	NON	NSP
17	Au moment où vous avez commencé à apporter votre aide, vous avez reçu des informations utiles pour vous : - Sur les difficultés pouvant se poser ----- - Sur les aides possibles----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	On vous a proposé des soutiens ----- Si oui lesquels :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	J'ai pensé (ou je pense) pouvoir faire face seul(e) ----- J'ai eu envie d'en parler-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	J'ai cherché des soutiens - Auprès de ma famille----- - Auprès de professionnels----- - Auprès d'associations----- - Autres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Qui vous a aidé ? Qui vous aide ? Qui a été (ou est) le plus aidant ?			
22	Vous avez cherché des informations - Auprès de professionnels ----- - Auprès d'associations ----- - Sur Internet ----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Vous ne vouliez en parler à personne----- - Au début----- - Pendant longtemps----- - Combien de temps :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Je me suis senti(e) coupable ----- J'ai eu peur de cette maladie/handicap ----- J'ai craint les regards des autres ----- Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Je ne me suis pas fait aidé(e) parce que : - Je n'avais pas confiance en une aide extérieure----- - Cela n'existait pas près de chez moi----- - Je ne savais pas que c'était possible----- - je ne souhaitais pas l'intrusion d'un tiers à domicile ----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Diriez-vous que l'aide à un proche dépendant est : - Une tradition familiale ----- - Une obligation légale----- - Un choix----- - Naturelle ----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		OUI	NON	NSP	
27	Qu'est-ce qui vous motive le plus dans l'aide que vous procurez ? -l'affection----- - ma connaissance de ses habitudes----- - le lien familial / d'amitié----- - la reconnaissance que la personne aidée éprouve pour vous----- - la reconnaissance que votre entourage éprouve pour vous----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
28	J'aurais aimé/j'aimerais de l'aide : - Psychologique/morale ----- - Financière ----- - Des services pour me remplacer (chez moi ou à l'extérieur) ----- - Pour avoir des infos ----- - Pour avoir des formations ----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
29	J'ai impliqué d'autres membres de ma famille / d'autres amis----- Si oui lesquels ? (merci de spécifier sexe, âge et lien) ----- Si non pourquoi ? - absence d'autres membres de la famille/ d'autres amis - manque de disponibilité de ces personnes - je suis le/ la mieux placée pour remplir ce rôle - autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
30	Que souhaiteriez- vous de la part des professionnels ? -information----- -formation----- -partenariat/ coopération avec vous----- -relais----- -autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
31	Pensez-vous que les aidants familiaux - doivent donner leur avis aux aidants professionnels----- - ont des choses à apprendre aux professionnels----- - ont des choses à apprendre des professionnels-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
32	Croyez-vous que les aidants professionnels comprennent la situation des aidants familiaux ? - jamais----- - parfois----- - toujours-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
33	Croyez-vous que les aidants professionnels tiennent compte de la situation des aidants familiaux ? - Totalement----- - Partiellement----- - Pas du tout-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
34	Confiez-vous ou pourriez-vous confier facilement le proche que vous aidez à des aidants professionnels ? ----- A quelles conditions, avec quelle aide ? -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		OUI	NON	NSP	
35	Vous considérez-vous comme un aidant familial ?----- Vous considérez-vous comme un parent seulement ? -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
36	Si vous vous considérez comme un aidant familial, avez-vous eu des difficultés à vous identifiez comme tel ? Si oui, diriez-vous que c'est à cause : - D'un manque d'information----- - D'un manque de diagnostic----- - De la relation vous unissant à la personne aidée----- - D'un sentiment d'obligation / de loyauté----- - De la culture à laquelle vous appartenez----- - D'un sentiment de culpabilité----- - D'un sentiment de peur----- - Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
37	Vous êtes-vous identifié comme un aidant familial : - Pas du tout----- - Immédiatement ----- - Entre un et trois ans----- - Entre trois et cinq ans----- - Au bout de cinq ans et plus-----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
38	Diriez-vous que ce qui se passe entre votre proche et vous ne regarde personne -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
39	Diriez-vous qu'apporter de l'aide à votre proche (plusieurs choix possibles) - vous perturbe----- - perturbe votre proche----- - perturbe votre entourage----- - fausse votre relation avec la personne aidée----- - enrichit votre relation avec la personne aidée----- - vous donne du pouvoir----- - lui donne du pouvoir----- - ne change rien à votre relation----- - vous enrichi----- - enrichit votre proche aidé----- - enrichit votre entourage----- - vous rend dépendant----- - vous isole----- - autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
40	Qu'est-ce qui a vous manqué ou qui vous manque le plus dans votre vie avec la personne aidée ? - relation sociales----- - loisirs----- - répit, possibilités de décompresser----- - repos----- - une vie professionnelle----- - autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		Oui	Non	NSP	
41	Etes-vous (étiez-vous) le seul aidant de votre proche ? ----- Si non, quels autres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42	Est-ce que les besoins de la personne aidée ont été évalués ----- si oui par qui :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
43	Quelles sont, d'après vous les difficultés que les aidants familiaux peuvent rencontrer pour identifier et/ou exprimer leurs besoins -Ne pas réaliser qu'on est aidant----- -Ne pas savoir que des aides pour les aidants existent----- - Peur de demander de l'aide----- - Peur de bouleverser la personne qu'on aide----- - Peur de bouleverser la famille----- - Absence d'aide de la part des professionnels ----- - Peur de dévoiler des informations personnelles----- - Peur de mal faire----- - Manque de temps----- - Manque d'énergie----- - Autre :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
44	Est-ce que vos propres besoins ont déjà été évalués----- si oui par qui :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45	L'aide professionnelle peut elle : - remplacer l'aide familiale ----- - compléter l'aide familiale----- -contrarier (empêcher) l'aide familiale-----	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
46	Que souhaiteriez-vous (ou avez-vous souhaité) pour vous comme aide ou comme soutien ?				
47	Souhaiteriez-vous que la personne aidée puisse être accueillie de temps en temps dans une structure d'accueil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48	Avez-vous pu l'exprimer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
49	Existe-t-il un lieu où vous pouvez de : - discuter de votre rôle d'aidant----- - parle de votre place----- - poser vos questions-----	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

Ici et au dos de cette page, mettez tout ce que vous souhaitez rajouter ou suggérer. Merci pour votre participation.

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