

Questionnaire à destination des proches aidants

Bonjour, nous sommes quatre étudiants en deuxième année de Master (Inclusion, Handicap, Difficulté, Dépendance). Dans le cadre de notre formation, nous collaborons avec les plateformes d'accompagnement et de Répit* pour les aidants des Deux-Sèvres, afin de travailler sur l'accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de cancer.

L'objectif de ce questionnaire est de connaître votre situation actuelle, afin de recueillir vos besoins et vos attentes en ce qui concerne votre rôle d'aidant. Suite à ce questionnaire, nous serons source de propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes qui aident au quotidien un proche atteint de cancer. In fine, selon les besoins recueillis, les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants pourront adapter au mieux leur services d'accompagnement.

Il est important de souligner que les données que vous nous transmettez resteront confidentielles et anonymes.

Si vous souhaitez, suite à ce questionnaire, participer à un entretien individuel afin d'approfondir certains aspects, n'hésitez pas à laisser votre contact en fin de questionnaire.

Nous vous remercions pour votre participation !

*Les plateformes d'accompagnement et de de répit pour les aidants sont des dispositifs d'information, conseil, soutien et accompagnement des proches aidants. Depuis le début d'année 2023, celles-ci s'ouvrent en Nouvelle Aquitaine au public des aidants de personnes présentant un cancer.

Expérience d'aide

Connaissez-vous le terme d' "aidant naturel" ou de "proche aidant" ?

- Oui
- Non

Il s'agit du conjoint, d'un parent, d'un enfant ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.

Suite à cette définition, vous sentez-vous concerné par ce terme ?

- Tout à fait
- Un peu
- Pas du tout

Par rapport à vous, quel lien (conjoint, ami, voisin, ...) avez-vous avec le proche aidé ?

.....

En quelle année a été diagnostiqué le cancer de votre proche ?

Quel a été le diagnostic ? (*spécifiez le type de cancer*)

Depuis combien de temps aidez-vous votre proche ?

- Moins de 1 an
- Entre 1 et 5 ans
- Plus de 5 ans

Votre proche nécessite-il une aide de votre part :

- Jour et nuit
- Quotidienne
- Hebdomadaire
- Mensuelle
- Autre :

Pour accompagner votre proche, vous faites (entourer les réponses) :

- Le ménage/la cuisine/les courses...
- De l'aide à la prise des repas, la toilette, l'habillage, l'élimination...
- De l'aide dans l'organisation du quotidien (prise de RDV, gestion des horaires, des dossiers/papiers à remplir, des déplacements...)
- De l'aide dans la gestion de la maladie (gestion des médicaments, échanges avec les professionnels de santé, accompagnement aux RDV médicaux...)
- De l'accompagnement aux activités (vie sociale, loisirs, sorties...)
- Autres :

Comment vous sentez-vous dans votre rôle d'aidant ? (Plusieurs réponses possibles)

- Fier (e)
- Heureux/se
- Impassible
- Fatigué(e)
- En souffrances psychologiques

- Ressent des douleurs physiques
- Lassé(e)
- Agacé(e) / en colère
- Triste
- Sentiment d'être bloqué dans son quotidien
- Isolé
- Autre :

Quels sont les difficultés rencontrés par rapport à votre situation d'aidant :

- Difficultés financière,
- Épuisement
- Isolement
- Stress
- Aucune
- Autre :

Avez-vous déjà été évalué sur votre situation d'aidant lors du suivi de votre proche (sur votre fatigue, épuisement, besoins...)?

- Oui
- Non

Si non, auriez-vous souhaité qu'un bilan vous soit proposé concernant vos besoins en tant qu'aidant ?

- Oui
- Non

Pensez-vous que l'évaluation de votre situation soit importante durant le suivi de votre proche ?

- Oui
- Non

Relations familiales et sociales

Vos relations avec le reste de votre famille, votre entourage, vos amis ont-elles évolué depuis que votre proche est atteint d'un cancer ?

- Oui
- Non

Si oui, de quelle manière ? (Partage de + de moments ensemble ou au contraire – souvent)

.....

Avez-vous des enfants :

- Oui
- Non

Si oui, précisez le nombre et l'âge :

Vos enfants :

- Sont impactés dans leur quotidien
- Sont soutenus moralement
- Vous soutiennent dans votre rôle d'aidant

Pensez-vous nécessaire qu'ils reçoivent un accompagnement spécifique (explication de la maladie et ses conséquences, soutien psychologique, rencontre d'autres jeunes dans leur situation...), précisez quoi :

.....
.....

Avez-vous gardé des relations avec vos amis, vos proches ?

- Oui
- Non

Si oui, avez-vous du temps pour sortir voir de la famille, des amis ?

- Oui
- Non

Pouvez-vous laisser votre proche malade seul, le temps de sortir, faire une activité, un RDV ?

- Oui
- Non

Si oui, combien de temps estimez-vous pouvoir sortir dans la journée/la semaine ?

.....

Si votre conjoint est votre proche aidé :

Votre vie de couple est (ou a-t-elle été) impactée par votre situation actuelle ?

- Oui
- Non

Si oui, dans quels domaines ? (Plusieurs réponses possibles)

- Moments à deux, nous prenons moins de temps ensemble (sorties, activités, vacances, etc)
- Communication
- Sexualité / vie affective
- Autres :

(Si votre conjoint(e) n'est pas la personne que vous aidez). Votre conjoint(e) vous soutient-il/elle concernant l'aide que vous apportez à votre proche ?

- Énormément, il m'apporte un soutien constant
- Beaucoup, il me soutient régulièrement
- Un peu, il comprend la situation et me soutient parfois
- Pas du tout, il ne m'apporte pas de soutien

L'aide que vous apportez à votre proche impacte-t-il votre vie de couple ?

- Oui
- Non

Pensez-vous que votre conjoint(e) nécessiterait d'être accompagné(e) (explication pathologie et ses conséquences, soutien psychologique, informations, conseil etc.). Précisez quoi.

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

Vie professionnelle

Avez-vous une activité professionnelle ?

- Oui
 - Profession :
 - Contrat (CDI/CDD/Interim/libéral/ autre) :
 - Temps partiel / temps complet :
- Non
- Non, en raison du rôle d'aidant
 - Quelle était votre profession :

Si oui, votre vie professionnelle a-t-elle été impactée depuis que votre proche a été diagnostiqué ?

- Oui
- Non

Si oui :

- Modifications des modalités de travail
 - Augmentation du temps de travail
 - Diminution du temps de temps de travail
 - Télétravail (ponctuel/total)
 - Adaptation des horaires

- Sollicitation du congé proche aidant (ou autre)
- Pas d'adaptation possible/souhaitée
- Dans les relations au travail
 - Avec mon employeur
 - Avec mes collègues / collaborateurs / employés
- Changement de travail

Trouvez-vous ces modifications :

- Adapté(e)s
- Contraignant(e)s
- Inadapté(e)s
- Autre, précisez :

Le proche que vous accompagnez exerce-t-il une profession ?

- Oui
 - Profession :
 - Type de contrat (CDI/CDD/Interim/libéral/ autre) :
 - Temps partiel / temps complet :
- Non
- Non, en raison de la maladie
Quelle était sa profession :

Hygiène de vie et santé

Votre situation actuelle a un impact sur votre : (échelle de 1 à 4 pour chaque indicateur, 1 : peu d'impact, 4 : beaucoup d'impact)

- Alimentation 1 2 3 4
- Sommeil 1 2 3 4
- Santé/ Bien-être (physique/ psychologique/ mental(e)) 1 2 3 4

Vos rendez-vous de santé et/ou de bien-être sont-ils impactés par votre situation actuelle ? (médecins, paramédicaux, esthéticiennes, dentistes, pédicures, manucures, relaxologues, ...)

- Énormément, je ne prends plus de rendez-vous
- Beaucoup, mes rendez-vous sont rares
- Un peu, mes rendez-vous sont moins fréquents
- Pas du tout, ma fréquence de rendez-vous n'a pas changé

Activités et Loisirs

Actuellement, avez-vous des loisirs ?

- Oui
- Non

Si oui, quels types de loisirs (*sports, sorties, films, lectures, ...*) ?

.....

La pratique de vos loisirs a-t-elle ou est-elle impactée suite au diagnostic de votre proche ?

- Énormément, je ne pratique plus d'activités
- Beaucoup, j'ai dû arrêter certaines de mes activités
- Moyennement, je continue mes activités mais moins longtemps / ou de manière moins régulière
- Pas du tout, mes activités n'ont pas changées
- Je n'ai jamais pratiqué d'activités en particulier

En résumé

Ressentez –vous le besoin d'avoir un accompagnement / soutien spécifique vis à vis de votre « rôle d'aidant » ?

- Informations, accompagnement aux démarches administratives concernant mes droits (salariés/relais à domicile/aides financières, etc)
- Soutien individuel (psychologique, activités de bien-être, sorties, séjours, ...)
- Soutien collectif (avec d'autres aidants) : groupe de parole, ateliers thématiques, etc.
- Des activités / temps de partage avec mon proche
- Du temps libéré (Relais à domicile, aide à domicile, etc.)
- Autres, précisez :

Votre identité

Qui êtes-vous ?

- Homme
- Femme

Quel âge avez-vous ?

Dans quelle ville habitez-vous ?

Dans quel type d'habitation logez-vous ?

- Un appartement
- Une maison
- Autre :

Par rapport à votre logement, vous êtes :

- Propriétaire
- Locataire

Commentaires

Si vous souhaitez proposer des idées de soutiens ou d'accompagnements pour améliorer la qualité de vie des aidants d'un proche atteint de cancer, n'hésitez pas à laisser un commentaire :

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

Entretien

Souhaiteriez-vous participer à un entretien ? *(L'entretien a pour objectif d'approfondir certain aspect de votre situation, si vous souhaitez faire remonter des éléments)*

- Oui
- Non

Vous pouvez nous laisser vos coordonnées ici (numéro et/ou mail) :

.....