

LES BESOINS DES AIDANTS EN REGION ÎLE DE FRANCE

On appelle « aidant » quelqu'un qui aide, régulièrement et à titre non professionnel (sans être payé), une personne (adulte ou enfant) qui a besoin d'être aidée parce qu'elle a un handicap, une maladie ou parce qu'elle est âgée. Cette personne aidée peut faire partie de la même famille que l'aidant (parent, enfant, conjoint, frère ou sœur, etc.) mais ça peut aussi être un ami, un collègue ou un voisin.

Si vous êtes vous-même aidant, nous vous serions reconnaissants de prendre un peu de temps pour répondre à ce questionnaire.

Ce questionnaire a été demandé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île de France. Il y a une ARS dans chaque région. Elles ont pour mission de définir et de mettre en œuvre la politique de santé dans leur région, au plus près des besoins de la population.

L'ARS Île de France veut répondre au mieux aux besoins des aidants.

Elle a confié la réalisation et l'analyse de ce questionnaire au CREAÎ Île de France.

Vos réponses à ce questionnaire doivent nous permettre de mieux comprendre votre situation, vos besoins, afin de pouvoir y répondre le mieux possible.

L'ARS a fait le choix, pour la diffusion de ce questionnaire, de ne pas cibler les aidants habitant Paris. En effet, la Ville de Paris a diffusé récemment un questionnaire à l'intention des aidants parisiens et a reçu de nombreux retours. Afin de ne pas solliciter une seconde fois les aidants parisiens, les résultats du questionnaire de la Ville de Paris seront partagés avec l'ARS et pris en compte dans l'analyse des besoins régionaux.

Ce questionnaire est organisé en quatre parties.

La première partie porte sur la personne que vous aidez, nous vous poserons plusieurs questions pour mieux comprendre la situation de cette personne.

La deuxième partie porte sur l'aide que vous apportez et sur les conséquences de cette aide pour vous.

La troisième partie porte sur les dispositifs (services, établissements, etc.) qui existent, pour savoir si vous les connaissez, si vous les utilisez, et de quoi vous avez le plus besoin.

Dans la quatrième et dernière partie, nous vous poserons quelques questions sur vous afin de mieux comprendre votre situation.

Dans le cadre de cette étude, nous collectons des données de manière totalement anonymisées afin de comprendre vos besoins en tant qu'aidant. Aucun moyen d'identification directe n'est possible.

Certaines questions sont « ouvertes », cela signifie que vous aurez la possibilité d'écrire toute information que vous jugez utile. Par exemple, à chaque fois que vous choisirez la réponse « autre », vous pourrez apporter des précisions. **Merci de faire très attention à ne donner aucune information qui permettrait d'identifier une personne (nom ou prénom, nom de l'établissement ou du service, adresse postale, etc.).**

Les données récoltées dans le cadre de cette étude seront conservées pour les besoins de l'analyse jusqu'en décembre 2025. Elles seront supprimées ensuite.

Remplir ce questionnaire devrait vous prendre entre 15 et 20 minutes.

Merci, par avance, pour le temps que vous y consacrerez.

1. LA PERSONNE QUE VOUS AIDEZ

Nous allons d'abord vous poser quelques questions sur la personne que vous aidez, pour mieux comprendre sa situation et ses besoins d'aide.

Combien de personnes aidez-vous ?

Si vous êtes aidant de plusieurs personnes, vous avez deux possibilités :

- Vous remplissez un questionnaire pour chacune des personnes que vous aidez
- Ou vous remplissez le questionnaire pour la personne que vous aidez le plus.

Cette personne est

- ☐ Un enfant ou un adolescent en situation de handicap âgé de moins de 20 ans
- ☐ Un adulte en situation de handicap âgé de 20 à 40 ans
- ☐ Un adulte en situation de handicap âgé de 41 à 59 ans
- ☐ Un adulte qui a 60 ans ou plus et qui avait déjà un handicap avant d'avoir 60 ans
- ☐ Une personne âgée de 60 ans ou plus, qui a des problèmes à cause de son âge

Cette personne est

- ☐ Un homme ou un garçon
- ☐ Une femme ou une fille

Elle habite

- | | |
|---|---|
| ☐ Paris (75) | ☐ La Seine-et-Marne (77) |
| ☐ Les Hauts-de-Seine (92) | ☐ Les Yvelines (78) |
| ☐ La Seine-Saint-Denis (93) | ☐ L'Essonne (91) |
| ☐ Le Val de Marne (94) | ☐ Le Val-d'Oise (95) |
| ☐ Un autre département, en dehors de l'Île de France | |

Elle vit

- | | |
|---|--|
| ☐ Seule à son domicile | ☐ En couple et à son domicile |
| ☐ Dans un établissement | ☐ Dans un habitat inclusif |
| ☐ Domicile parental / familial | |
| ☐ Autre situation (colocation, etc.), merci de la préciser : | |

Est-ce que cette personne a des enfants ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si oui, vit-elle avec ses enfants ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si cette personne est en situation de handicap, pouvez-vous préciser son type de handicap ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Handicap moteur
- ☐ Handicap sensoriel
- ☐ Handicap mental / trouble du développement intellectuel

- ☐ Autre trouble du développement (TSA, TDA/H, troubles de communication, d'apprentissage)
- ☐ Handicap psychique
- ☐ Polyhandicap
- ☐ Handicap rare
- ☐ Maladie invalidante
- ☐ Diagnostic en cours
- ☐ Autre, précisez :

- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si vous voulez, vous pouvez ajouter des précisions sur la situation de handicap de la personne que vous aidez :

Cette personne est-elle atteinte d'une maladie chronique ou de longue durée ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Oui, un cancer
- ☐ Oui, une maladie neuroévolutive (maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy, maladie de Parkinson, sclérose en plaque)
- ☐ Oui, une maladie rare
- ☐ Oui, le diabète
- ☐ Autre, précisez :

- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que cette personne travaille (en milieu ordinaire ou en milieu protégé) ?

- ☐ Oui, à temps plein
- ☐ Oui, à temps partiel
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Non concerné (enfant, personne retraitée, etc.)

Est-ce que cette personne est scolarisée (quel que soit le type de scolarisation) ou en études supérieures ?

- ☐ Oui, à temps plein
- ☐ Oui, à temps partiel
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Non concerné

Cette personne est-elle accueillie dans un établissement médicosocial ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si oui, quel type d'établissement ?

Si elle est accueillie dans un établissement, est-ce que c'est

- ☐ En accueil à la journée
- ☐ En accueil permanent (elle vit dans l'établissement tout le temps)
- ☐ En accueil temporaire ou séquentiel (quelques jours par semaine, pour des périodes courtes comme un week-end, une semaine, ...)
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si cette personne vit à son domicile, est-ce qu'elle est accompagnée par des professionnels d'un service à domicile (aide à domicile, soins, éducation, etc.) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si oui, quel type de service ?

Est-ce que cette personne est en attente

- D'une place pour vivre (en permanence ou de façon temporaire ou la journée) dans un établissement
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Je ne sais pas
 - ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si oui, pouvez-vous préciser de quel type d'établissement il s'agit (EHPAD, foyer de vie, etc.) ?

- D'une place pour avoir un service d'aide qui vient à son domicile
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Je ne sais pas
 - ☐ Je ne souhaite pas répondre
- Pour percevoir une prestation financière ou une allocation
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Je ne sais pas
 - ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que cette personne a une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, habilitation familiale) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si oui, est-ce que c'est vous qui exercez cette mesure de protection pour elle ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

2. NATURE ET CONSÉQUENCES DE L'AIDE QUE VOUS APPORTEZ

Dans cette partie, nous voulons comprendre de quelle façon vous aidez cette personne et les conséquences que cette aide a pour vous.

Est-ce que la personne que vous aidez est votre

- ☐ Conjoint
- ☐ Enfant
- ☐ Père ou mère
- ☐ Frère ou sœur
- ☐ Autre membre de la famille
- ☐ Membre de votre belle-famille (parent de votre conjoint, etc.)
- ☐ Autre proche en-dehors de la famille (ami, collègue, voisin, ...)
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que vous vivez avec cette personne ?

- ☐ Oui, tout le temps
- ☐ Oui, une partie du temps (weekends, vacances, ...)
- ☐ Non
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si vous avez répondu « non » ou « une partie du temps », pouvez-vous nous dire combien de temps il vous faut, à peu près, pour vous déplacer chez elle ?

Est-ce que vous êtes seul / seule pour aider cette personne ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si vous avez répondu non à la question précédente, qui sont les autres personnes qui l'aident ?

- ☐ Un ou des professionnels de l'aide à domicile, portage de repas, auxiliaire de vie, ...
- ☐ Un ou des professionnels infirmiers (SSIAD)
- ☐ Un membre de l'entourage familial
- ☐ Un membre de l'entourage amical ou de voisinage
- ☐ Les professionnels de l'établissement dans lequel elle vit
- ☐ Autre, précisez :

- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que vous lui apportez de l'aide aussi la nuit ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Est-ce que vous vous occupez de cette personne

- ☐ Tous les jours, 24 heures sur 24
- ☐ Tous les jours, quelques heures par jour
- ☐ Plusieurs jours par semaine
- ☐ Une fois par semaine
- ☐ Une à deux fois par mois
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Quand vous l'aidez, ça dure en général

- | | |
|--|---|
| ☐ Moins d'une heure | ☐ Entre 1h et 3h |
| ☐ Entre 3h et 5h | ☐ Entre 5h et 7h |
| ☐ Plus de 7h | |
| ☐ Je ne souhaite pas répondre | |

Depuis combien de temps est-ce que vous aidez cette personne ?

- | | |
|--|--|
| ☐ Depuis moins d'un an | ☐ Entre 1 et 5 ans |
| ☐ Entre 6 et 10 ans | ☐ Depuis plus de 10 ans |
| ☐ Je ne souhaite pas répondre | |

Quel type d'aide est-ce que vous lui apportez ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Aide dans les actes de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes, ...)
- ☐ Aide dans la vie domestique (faire son ménage, faire ses courses, cuisiner, ...)
- ☐ Aide dans les tâches administratives (lire son courrier, payer ses factures, remplir des papiers, ...)
- ☐ Aide pour les déplacements (aller à un rendez-vous, etc.)
- ☐ Aide psychologique (avoir quelqu'un à qui parler, se confier, etc.)
- ☐ Aide pour les loisirs (sortir, se promener, aller au cinéma, etc.)
- ☐ Aide pour l'organisation des intervenants à domicile (gérer les plannings des intervenants, vérifier les dates et les horaires des rendez-vous, etc.)
- ☐ Aide pour les soins (aller chercher les médicaments à la pharmacie, remplir un pilulier, donner un médicament, changer sa protection si la personne est incontinente, etc.)
- ☐ Aide financière
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Autre, précisez :

Est-ce que l'aide que vous lui apportez a évolué dans le temps ?

- ☐ Oui, je l'aide plus souvent qu'au début
- ☐ Oui, je l'aide moins souvent qu'au début
- ☐ Non, c'est toujours pareil
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Si vous l'aidez plus, c'est pour quelles raisons ?

Si vous l'aidez moins, c'est pour quelles raisons ?

Est-ce qu'à cause de cette aide, vous avez moins de temps

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Pour votre famille
- ☐ Pour vos amis
- ☐ Pour vos loisirs
- ☐ Pour vous reposer
- ☐ Pour vous occuper de votre santé
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que le fait d'aider cette personne vous a amené à

- ☐ Travailler moins (passage à temps partiel, diminution du temps de travail)
- ☐ Aménager vos horaires de travail (commencer plus tard le matin ou finir plus tôt, etc.)
- ☐ Changer de travail
- ☐ Arrêter de travailler
- ☐ Non concerné
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que l'aide que vous apportez a entraîné une baisse de vos revenus (perte d'argent) ?

- ☐ Oui ☐ Non
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que l'aide que vous apportez à des conséquences sur votre santé ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Oui, j'ai plus de problèmes de santé physique (maladies, douleurs, ...)
- ☐ Oui, je ressens plus de stress, de tristesse, d'angoisse
- ☐ Oui, je ressens plus de fatigue
- ☐ Non, ça ne change rien pour ma santé
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que l'aide que vous apportez vous a déjà amené

- ☐ à **renoncer** à des soins pour vous (rendez-vous médical, opération, hospitalisation, etc.) ?
- ☐ à **reporter** des soins pour vous (rendez-vous médical, opération, hospitalisation, etc.) ?
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que le fait d'aider cette personne a changé votre relation avec elle ?

- ☐ Oui, notre relation est moins bonne qu'avant
- ☐ Oui, notre relation est mieux qu'avant
- ☐ Non, ça n'a rien changé
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

3. VOTRE CONNAISSANCE ET VOTRE UTILISATION DES SERVICES

Dans cette partie, nous voulons savoir quels services vous connaissez, si vous les utilisez ou pas et de quoi vous auriez le plus besoin.

Est-ce que vous connaissez ces services :

	Je ne connais pas	Je connais mais je n'y ai pas recours	Je connais et j'y ai recours
Les accueils de jour	☐	☐	☐
L'hébergement temporaire	☐	☐	☐
Les SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile)	☐	☐	☐
Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile)	☐	☐	☐
Les ESAD (équipe spécialisée Alzheimer à domicile)	☐	☐	☐
Le baluchonnage / relayage	☐	☐	☐
Les PFR (plateformes d'accompagnement et de répit)	☐	☐	☐
Les communautés 360 et / ou le numéro vert 0800 360 360	☐	☐	☐
La Maison des aidants	☐	☐	☐
Le dispositif Centr'aider	☐	☐	☐
Le site Internet Ma Boussole Aidants	☐	☐	☐
La compagnie des aidants	☐	☐	☐
La caravane Tous aidants	☐	☐	☐
Les DAC (dispositifs d'appui à la coordination)	☐	☐	☐
Les séjours de vacances aidant / aidé	☐	☐	☐
Les associations ressources pour les personnes en situation de handicap, en perte d'autonomie, atteintes de maladie (exemple : France Alzheimer, UNAFAM, CRAIF, ...)	☐	☐	☐

Est-ce qu'il y a d'autres dispositifs que vous connaissez et utilisez ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pouvez-vous nous dire lesquels ?

Si vous connaissez ces dispositifs et que vous ne les utilisez pas, pourquoi ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Je ne sais pas comment faire
- ☐ Ça ne correspond pas à mes besoins
- ☐ J'ai essayé une fois et j'ai été déçu
- ☐ Les horaires ne me conviennent pas
- ☐ C'est trop difficile pour y aller (éloigné, pas assez de transports en commun, etc.)
- ☐ Je n'ai pas le temps de m'en occuper
- ☐ J'ai peur que ça coûte trop cher
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Autre raison, merci de préciser :

D'après vous, quelles sont les principales difficultés pour accéder à ces services

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Comprendre l'offre qui existe, savoir à quoi on a droit
- ☐ La disponibilité de l'offre, réussir à trouver quelqu'un, à avoir une place
- ☐ Vous ne pouvez pas laisser votre proche seul pour y aller ou pour faire les démarches
- ☐ Faire les démarches administratives
- ☐ Il y a trop d'interlocuteurs différents
- ☐ Ça coûte trop cher
- ☐ Il faut avancer les frais
- ☐ Trouver quelque chose qui corresponde vraiment à vos besoins
- ☐ Trouver un service qui puisse venir aux jours et aux horaires qui vous conviennent
- ☐ Vous pensez que c'est à vous d'aider votre proche
- ☐ Votre proche refuse qu'une autre personne que vous vienne l'aider
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Autre, précisez :

Quand vous avez besoin d'informations concernant l'aide que vous apportez (pour connaître vos droits, mieux comprendre les besoins de la personne que vous aidez, etc.), vous allez chercher d'abord

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Sur internet
- ☐ A votre mairie
- ☐ A votre CCAS
- ☐ Vous demandez à votre médecin
- ☐ Vous demandez au médecin de la personne que vous aidez
- ☐ Vous demandez à votre entourage (amis, famille, collègues, etc.)
- ☐ Vous demandez à la MDPH (maison départementale des personnes handicapées)
- ☐ Vous demandez au CLIC (centre local d'information et de coordination)
- ☐ Vous demandez aux professionnels qui s'occupent aussi de la personne que vous aidez
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Je n'ai jamais eu besoin de chercher d'informations
- ☐ Autre, merci de préciser :

Si vous allez chercher sur Internet, vous consultez quels sites ?

Quand vous avez besoin d'une information concernant l'aide que vous apportez, est-ce que vous trouvez que c'est

- ☐ Plutôt facile à trouver
- ☐ Plutôt difficile à trouver
- ☐ Très difficile à trouver
- ☐ Impossible à trouver
- ☐ Je ne souhaite pas répondre

De quoi avez-vous le plus besoin, en tant qu'aidant ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ Avoir d'autres personnes qui viennent aider mon proche pour que j'aie moins de choses à faire
- ☐ Avoir quelqu'un qui vient s'occuper de mon proche, de temps en temps, pour que je puisse faire autre chose
- ☐ Trouver une place dans un établissement pour que mon proche puisse y aller la journée
- ☐ Trouver une place dans un établissement pour que mon proche puisse y vivre
- ☐ Avoir des formations pour mieux comprendre les difficultés de mon proche
- ☐ Avoir des formations pour mieux savoir comment aider mon proche (les gestes pour la toilette, etc.)
- ☐ Avoir des professionnels formés qui comprennent bien les difficultés de mon proche
- ☐ Avoir des solutions de transports pour faciliter les déplacements de mon proche
- ☐ Avoir des solutions de transports pour rendre visite à mon proche dans son établissement
- ☐ Pouvoir partir en vacances ou en week-end avec mon proche
- ☐ Pouvoir trouver plus facilement les informations sur les services qui existent
- ☐ Être aidé dans les démarches administratives
- ☐ Avoir des aides financières
- ☐ Être payé pour l'aide que j'apporte
- ☐ Avoir quelqu'un qui organise toutes les aides (coordination des intervenants, prise de rendez-vous, etc.)
- ☐ Pouvoir en parler à quelqu'un de temps en temps
- ☐ Pouvoir rencontrer d'autres aidants dans la même situation pour parler ensemble
- ☐ Je n'ai pas de besoin particulier
- ☐ Je ne souhaite pas répondre
- ☐ Autre, précisez :

4. PROFIL DE L'AIDANT

Nous allons maintenant vous poser quelques questions sur vous, pour mieux comprendre votre situation.

Vous êtes

- ☐ Un homme ☐ Une femme

Vous avez

- ☐ Moins de 20 ans
☐ Entre 20 et 40 ans
☐ Entre 41 et 60 ans
☐ Entre 61 et 70 ans
☐ Plus de 70 ans

Vous habitez

- | | |
|---|---|
| ☐ Paris (75) | ☐ La Seine-et-Marne (77) |
| ☐ Les Hauts-de-Seine (92) | ☐ Les Yvelines (78) |
| ☐ La Seine-Saint-Denis (93) | ☐ L'Essonne (91) |
| ☐ Le Val de Marne (94) | ☐ Le Val-d'Oise (95) |
| ☐ Un autre département, en dehors de l'Île de France | |

Vous êtes :

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- ☐ En emploi à temps plein
☐ En emploi à temps partiel
☐ Sans activité professionnelle et en recherche d'emploi
☐ Sans activité professionnelle et sans recherche d'emploi
☐ Elève ou étudiant (y compris apprenti ou stagiaire)
☐ Retraité.e
☐ Je ne souhaite pas répondre
☐ Autre situation, merci de préciser :

Quels sont, à peu près, vos revenus mensuels (en ne comptant que vos revenus à vous) ?

- ☐ Moins de 1000 € par mois
☐ Entre 1001 et 2000 € par mois
☐ Entre 2001 et 3000 € par mois
☐ Entre 3001 et 4000 € par mois
☐ Entre 4001 et 5000 € par mois
☐ + de 5000 € par mois
☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que vous vivez

- ☐ Seul
☐ Seul avec un ou plusieurs enfants
☐ En couple sans enfant
☐ En couple avec un ou plusieurs enfants
☐ Autre situation de vie (colocation, etc.)
☐ Je ne souhaite pas répondre

Est-ce que vous avez des enfants à charge (en-dehors de la personne que vous aidez s'il s'agit de votre enfant) ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne souhaite pas répondre

Si oui, combien d'enfants avez-vous à charge ?

Etes-vous vous-même en situation de handicap ou d'invalidité ou de perte d'autonomie liée à l'âge ou à une maladie ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

☐ Oui, liée à l'âge

☐ Oui, liée à une maladie

☐ Oui, liée à un handicap

☐ Non

☐ Je ne souhaite pas répondre

☐ Autre, précisez :

D'après vous, quelles doivent être les 3 priorités de l'ARS pour soutenir les aidants ?

Si vous souhaitez apporter des informations complémentaires, vous pouvez l'écrire ici :