

Fiche explicative : Questionnaire – Aidants proches de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative

Objectif principal : Ce questionnaire peut être utilisé par des professionnels de la santé exerçant au domicile des aidants proches. Il a pour but d'aider les professionnels à détecter les signes d'épuisement des aidants de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative. Plus précisément, l'objectif est de repérer plus aisément les aidants proches qui sont en situation d'épuisement, ou à risque de le devenir, pour ensuite les orienter vers des aides adéquates telles que l'accompagnement individualisé.

✓ Pourquoi utiliser le questionnaire ? :

Repérer les aidants proches en situation d'épuisement (ou à risque de le devenir) est une étape clé dans la démarche de soutien et d'aide aux aidants. Afin de promouvoir et de faciliter cette démarche de « repérage » nous proposons, dans le cadre du projet « Aidant-proche/Réseau-Service » (Interreg), deux initiatives :

1. **Une formation** dont le but est de mieux cerner la réalité des aidants de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative.
2. **Un questionnaire** permettant d'objectiver la charge ressentie par ces aidants (« niveau d'épuisement »), ou de repérer les aidants plus vulnérables (c'est-à-dire, plus à risque d'éprouver un épuisement).

Sur base des connaissances acquises grâce à la formation, ainsi que par l'utilisation du questionnaire, nous souhaitons favoriser et optimiser la détection des aidants proches pour qui un soutien s'avère utile, souhaité ou nécessaire (NB : Cette démarche de « repérage » est primordiale car il est important de garder à l'esprit que les aidants n'ont pas tous, systématiquement, besoin de soutien).

✓ Comment utiliser le questionnaire ? :

Pour utiliser le questionnaire de manière optimale, merci de respecter les trois conditions suivantes :

- A. **Avoir préalablement suivi la formation « Alerte »**. Cette formation est dispensée dans le cadre du projet « Aidant-Proche/Réseau-Service » (Interreg). Elle a été élaborée par le Professeur Stéphane Adam (Unité de psychologie de la sénescence - Université de Liège) et permet, notamment, d'être plus à même de détecter les attitudes « dysfonctionnelles » que peuvent avoir certains aidants à l'égard de leur proche.
- B. **Utiliser le questionnaire auprès d'aidants proches de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative** (telle que la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées). En effet, ce questionnaire a été développé pour cette population spécifique d'aidants et non pour l'ensemble des « aidants proches », toutes situations confondues.

C. Pour faire passer le questionnaire, veuillez respecter la démarche suivante :

- Munissez-vous d'un feutre
- Placez-vous à côté de l'aidant
- Énoncez les consignes suivantes : « *Afin de mieux cerner votre situation actuelle, je vous propose de compléter un rapide questionnaire. Pour ce faire, veuillez lire les questions et cocher la case qui correspond à votre réponse parmi les trois possibilités : oui – non – je ne sais pas* ».
- Veillez à rester présent lors de la réalisation du questionnaire afin de réagir en cas d'hésitations ou d'interrogations de la part de l'aidant.

✓ **Comment corriger le questionnaire ? :**

Pour corriger le questionnaire, veuillez vous référer à la feuille de correction. La structure du questionnaire a été réfléchi pour que la correction se réalise facilement :

- 1) **Calculez le score total de l'aidant** : il s'agit de totaliser le nombre de réponses « OUI » avant la ligne horizontale noire et le nombre de réponses « NON » après la ligne horizontale noire (voir feuille de correction).
- 2) **Interprétez le résultat** : plus le score total est élevé, plus l'aidant est en situation d'épuisement ou de détresse. Nous considérons qu'à partir d'un score de 3 (ou plus), l'aidant est dans une situation contraignante pouvant être dommageable. Il est donc préférable d'orienter l'aidant vers un accompagnement individualisé.

✓ **Comment orienter l'aidant ? :**

À la suite de la réalisation du questionnaire, vous pouvez proposer à l'aidant différents services d'aides et notamment une intervention de type « accompagnement individualisé » (appelée également « counseling »). Dans le cadre du projet « Aidant-Proche/Réseau-Service » (Interreg), des (neuro)psychologues ont été spécifiquement formés à cette intervention. Pour connaître les spécificités de cette démarche, veuillez vous référer à la formation « Alerte » (capsules vidéo), et plus spécifiquement au dernier module de formation.

Afin de faciliter l'initiation de cette démarche, vous pouvez proposer à l'aidant de communiquer ses coordonnées à un des cliniciens formés. De cette façon, le psychologue contactera l'aidant afin de lui fournir des informations plus précises et, si souhaité, il pourra lui proposer un premier rendez-vous.

Attention, il est important de garder à l'esprit que l'aidant ne s'engage pas spécialement dans une intervention à « long terme ». En effet, dans certains cas, un seul rendez-vous avec le psychologue est suffisant et l'aidant peut, s'il le souhaite, choisir de revoir ce professionnel par la suite. L'orientation a donc aussi pour but d'amener l'aidant à créer un premier contact avec un psychologue formé afin qu'il puisse par la suite, plus facilement faire appel à ce soutien.

→ Quel(s) psychologue(s)/professionnels faut-il contacter ? :

- **France** : il s'agit du ou des professionnel(s) formé(s) au « counseling » de la PFR (Plateforme d'accompagnement et de répit) de votre région.
- **Belgique** : un dépliant reprenant les coordonnées des différents psychologues formés est mis à votre disposition.

✓ Informations générales :

Ce questionnaire a été conçu par Coline Crutzen, doctorante au sein de l'Unité de Psychologie de la Sénescence (ULiège) et chercheuse dans le cadre du projet « Aidant-Proche/Réseau-Service » (Interreg). L'élaboration du questionnaire s'est réalisée sur base d'observations cliniques, ainsi qu'à partir d'une analyse de la littérature scientifique. Nous souhaitons que ce questionnaire évolue selon les résultats d'études scientifiques mais également, sur base de vos recommandations afin qu'il corresponde davantage aux besoins du terrain. N'hésitez donc pas à nous informer, par mail, de votre avis et de vos observations quant à l'utilisation de l'outil.

Pour toutes questions ou informations supplémentaires n'hésitez pas à nous contacter :

→ coline.crutzen@uliege.be