

Cahier des charges portant sur la formation des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées (mesure 2 du Plan Alzheimer)

Ce cahier des charges :

1° définit les objectifs, le contenu, les résultats attendus ainsi que les modalités d'organisation et d'évaluation de la formation des aidants familiaux.

2° détermine les conditions permettant l'agrément des porteurs de projet pour dispenser cette formation et précise les conditions d'éligibilité et de financement de cette formation au budget de la CNSA conformément aux articles L. 14-10-9, R. 14-10-9 et au décret XXXX pris pour l'application du IV de l'article L. 14-10-5 et modifiant les articles R. 14-10-49 à R. 14-10-52 du CASF.

I. CONTEXTE ET ENJEUX

a) Contexte : le Plan Alzheimer 2008-2012

Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, inspiré du rapport de la commission Ménard, a été présenté à Nice le 1^{er} février 2008 par le président de la République.

Il insiste sur :

- La nécessité d'une prise en charge globale de la personne et des aidants
- L'intégration de la recherche, de la santé et de la solidarité dans une démarche transversale
- L'organisation du système autour du malade et de sa famille

Le Plan prévoit notamment d'apporter un soutien accru aux aidants (Axe 1 : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants) grâce à différentes mesures :

- *Mesure n°1* : développement et diversification des structures de répit
- *Mesure n°2* : consolidation des droits et de la formation des aidants
- *Mesure n°3* : amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

La mesure 2 du Plan Alzheimer prévoit deux jours de formation pour chaque aidant familial afin d'apporter aux familles les outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation patient/aidant.

Cet atelier d'« information-sensibilisation » a pour objet d'informer et de sensibiliser les aidants familiaux à la compréhension de la maladie et de ses troubles, de ses retentissements dans la vie quotidienne, de permettre à l'aidant de prévenir, d'anticiper et mobiliser les ressources internes et externes afin de construire un projet de vie avec le malade, tout en se préservant.

b) Enjeux : articuler et intégrer l'atelier d'information-sensibilisation à une palette diversifiée de services de proximité pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Cet atelier doit s'inscrire dans un tissu local, dans une logique de partenariat et constituer une offre de proximité, notamment afin de permettre aux aidants les plus isolés de participer à ces actions. La formation se fera en coordination avec les CLIC, les MAIA et impérativement avec les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées.

II. OBJECTIFS ET RESULTATS ATTENDUS POUR LES AIDANTS BENEFICIAIRE DE CETTE FORMATION

a) Objectifs généraux

- Informer et sensibiliser les aidants familiaux sur la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne pour mieux accompagner leurs proches ;
- Apporter des éléments de connaissance et de compréhension, ainsi que des outils pratiques pour la gestion de la vie quotidienne et une sollicitation adaptée du patient ;
- Apprendre à l'aidant à se préserver, à accepter de se faire aider afin d'anticiper le « burn out » et à faire appel aux services et prestations existants.
- Apporter du soutien dans la durée et au delà de cette formation, afin qu'il n'y ait pas de rupture dans l'accompagnement et qu'à l'issue de la formation un suivi soit proposé à chaque participant.

b) Résultats attendus pour l'aidant

- Permettre à l'aidant de réagir et d'adopter les attitudes et comportements appropriés à la personne malade et fonction de ses besoins ;
- Augmenter le sentiment de compétence ;
- Diminuer le stress et prévenir les situations d'épuisement ;
- Valoriser le rôle de l'aidant, lui permettre de se reconnaître dans ses différents rôles ;
- Connaître les limites de l'aide familiale ;
- Anticiper les changements de situations : anticiper une éventuelle entrée en institution, une éventuelle reprise d'activité ;
- Mieux se repérer dans l'univers institutionnel et apprendre à mobiliser les ressources internes et externes de son environnement.
- Mieux vivre avec la maladie de son proche.

III. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE ET METHODOLOGIE

a) Sélection des participants

□ Détermination des aidants

Diagnostic de la maladie - Les aidants des personnes dont la maladie d'Alzheimer (et/ou une maladie apparentée) a été diagnostiquée peuvent accéder à cette formation.

Définition des aidants : Ces formations bénéficient aux personnes qui viennent en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne.

Dans le cas où la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'a pas d'aidant familial et où l'aide est principalement réalisée par une personne désignée comme personne de confiance ou dans le cadre d'un mandat de protection futur, cette personne peut bénéficier de cette formation.

Nombre d'aidants pouvant bénéficier de cette formation – Cette formation vise les aidants principaux. Par conséquent, peuvent participer à cette action de formation au maximum 2 aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, voire un seul aidant en cas de saturation de places.

Nombre de participation à la formation - sur la durée du plan Alzheimer, un aidant ne peut bénéficier qu'une seule fois de celle-ci. Il a par contre la possibilité d'accéder à d'autres formations ou de bénéficier de sessions complémentaires mises en place par le porteur de projet, réalisées dans un autre cadre et modalités de financement. La file active pour une session de formation doit être au minimum de 10 aidants.

❑ Prises de contact des aidants par les professionnels

Les acteurs des champs sanitaire, psychosocial, social, associatif, familial ou du secteur de l'aide à domicile doivent être sensibilisés afin de repérer les aidants et devenir des prescripteurs de cette formation. Le porteur de projet doit avoir noué des partenariats solides avec ces acteurs et mettre en place un plan de communication sur cette formation en direction de l'ensemble des partenaires cités ci-dessus et des diverses institutions (centre mémoire, CLIC et MAIA, CCAS, etc.)

❑ Procédure particulière de présélection et d'orientation

Des entretiens préalables ou en fin de formation peuvent être mis en place, notamment en vue de repérer les difficultés potentielles nécessitant une solution autre que cette formation ou d'orienter l'aidant suite à la formation vers d'autres types de réponses comme le suivi du soutien psychologique, les cycles de rencontres, les rencontres de familles, des solutions de répit, ou d'autres formations

b) Contenu de la formation

Le référentiel de formation – cf. annexe 1- précise le contenu de la formation, l'approche devant être suivie et les principes de base qui doivent être rappelés tout au long de la formation.

c) Méthodologie

❑ Principes méthodologiques

- Apporter des connaissances illustrées d'exemples pratiques de la vie quotidienne
- Faciliter l'interactivité et les échanges dans le groupe entre les participants, et entre les participants et le(s) formateur(s)
- Introduire des illustrations et des recommandations, et rappeler les principes de base

❑ Modalités méthodologiques

Les modalités méthodologiques retenues par le porteur de projet doivent être argumentées dans le dossier de candidature.

Durée de la formation et des intersessions - L'atelier proposé comporte 14 heures. La répartition du volume horaire selon les thématiques abordées est présentée dans le référentiel annexé.

Il est possible de séquencer les 14 heures sur plusieurs jours plutôt que de réaliser deux jours de formation. Les séquences de formation peuvent se dérouler sur des plages de 1h30, 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants et des contraintes de réalisation.

Constitution des groupes – Cet atelier d'information-sensibilisation s'appuie sur la mise en place de groupes d'aidants, si possible homogènes au regard de l'état d'avancement de la maladie ou du lien de parenté (conjoint, enfant). De même l'utilisation de grilles d'analyse permettant d'évaluer le sentiment de connaissance que l'aidant a de la maladie, et son sentiment de compétence constitue des outils recommandés pour la constitution de groupes homogènes (annexe 2).

Les groupes et sessions de formation doivent comprendre entre 8 et 15 personnes.

Supports de formation - Le porteur de projet doit présenter, expliquer et utiliser les différents outils, grilles, sites et guide en complément de la formation.

IV. LES EXIGENCES SUR LES FORMATEURS ET INTERVENANTS

a) Assurer la continuité des interventions

L'intervention peut prendre plusieurs formes : soit celle d'un intervenant compétent sur l'ensemble du champ de la formation, soit celle d'un binôme bénévole/professionnel, soit celle d'interventions d'experts (médecins, assistantes sociales, kinésithérapeutes) en fonction des thématiques du programme. La continuité de la formation doit être assurée par la présence d'un formateur/animateur durant toutes les séquences.

Au moins une séquence doit être animée par un aidant ayant été confronté à une expérience familiale de la maladie, impliqué dans un réseau local d'aide aux malades et à leurs proches et ayant lui-même été formé aux techniques de formation et d'animation.

b) Qualification et intervention du formateur

Le formateur doit présenter l'ensemble des qualifications et expériences suivantes :

- être formé aux techniques ou à la pratique d'animation de groupes ;
- être formé aux méthodes pédagogiques ;
- avoir une expérience professionnelle en rapport avec la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et/ou l'aide aux aidants familiaux ;

c) Qualification et intervention des intervenants ponctuels

Les intervenants ponctuels doivent présenter, en fonction des interventions, les qualifications et/ou expériences suivantes :

- avoir une qualification médicale, paramédicale et/ou sociale en lien avec les thématiques et sujets abordés dans le contenu du référentiel ;
- avoir une expérience professionnelle directe et effective en rapport avec la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ou/et les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- disposer d'un ancrage dans un réseau ou un partenariat local reconnu/fonctionnel sur la maladie d'Alzheimer.

V. LES PORTEURS DE PROJET AGREES POUR DISPENSER LA FORMATION

a) Toute personne morale de droit privé ou de droit public

Cette formation peut être mise en œuvre par toute personne morale de droit public ou de droit privé (association, établissement de santé, établissement médico-sociaux, etc.).

Les porteurs de projets doivent disposer d'une expérience de plusieurs années en lien avec la maladie d'Alzheimer et présenter ou être en mesure de mobiliser les compétences suivantes :

- animation de groupe, techniques pédagogiques, connaissances pratiques du vécu des aidants, connaissances théoriques sur la maladie d'Alzheimer
- connaissance du réseau local de prise en charge de la maladie d'Alzheimer
- ancrage local reconnu/fonctionnel portant sur la maladie d'Alzheimer et liens avec le réseau local d'aide et de soutien aux malades et à leurs familles .

b) Répondant aux conditions fixées au présent cahier des charges (habilitation)

Seuls le(s) porteur(s) de projet habilité(s) a (ont) la possibilité de mettre en œuvre cette formation. Sont habilités à dispenser l'atelier d'information-sensibilisation les porteurs de projet qui répondent aux critères fixés par le présent cahier des charges. Il(s) bénéficie (nt) à ce titre de financements de la CNSA.

VI. LES MODALITES D'EVALUATION DE LA FORMATION.

Le porteur de projet doit recueillir un certain nombre de données lors des sessions de formation, les synthétiser (fichiers type transmis) et les faire remonter à l'organisme qui l'a agréé afin de lui permettre d'évaluer quantitativement et qualitativement les modalités de réalisation de la formation et son impact sur les aidants.

L'évaluation de la formation est bi annuelle. L'organisme doit faire remonter bi annuellement au 15 février et au 1^{er} septembre les données suivantes :

a) *Evaluation quantitative*

- ❑ Sur les aidants participant à la formation :
 - organisme ou professionnel qui a orienté la personne ;
 - âge ;
 - sexe ;
 - lien de parenté avec la personne malade ;

- situation au regard de l'emploi : en activité, en inactivité hors retraite, retraite, chômage, en disponibilité ;
 - année de diagnostic de la maladie ;
 - mode de vie de la personne malade : seule, avec l'aidant suivant la formation, avec un autre aidant, en EHPAD
 - durée de l'accompagnement de la personne malade par l'aidant ;
 - code postal du domicile de l'aidant ;
 - partage du domicile avec la personne malade ;
- Sur la formation
- nombre d'inscrits au regard de la cible potentielle fixée au plan de communication.
 - nombre et type de partenariats noués avec des professionnels et/ou institutions.
 - nombre d'ateliers et de participants
 - organisation du dispositif au niveau local (indicateur : progression des ateliers par secteur) ;
 - nombre de personnes inscrites/formées
 - assiduité des aidants entre le début et la fin d'une formation de 14 heures.
 - coût moyen des formations
 - nombre de formations en continu, en sessions de quelques heures, en sessions le soir ou en weekend.

b) Evaluation qualitative

- mesure de la satisfaction des bénéficiaires.

VII. DOSSIER DE DEMANDE D'AGREMENT

Pour être agréé à dispenser la formation et bénéficier d'un financement au titre de la section IV du budget de la CNSA, le porteur de projet doit répondre aux modalités qui sont précisées dans le cahier des charges.

Le dossier de demande d'agrément à dispenser l'action dite d'information et de sensibilisation des aidants familiaux comprend les éléments suivants :

- Description du projet de formation dont notamment :

1. Projet pédagogique
2. Organisation et déroulement de la formation : lieu, salle, équipement, rythme (fréquence, intersession), horaires, supports pédagogiques, références, et ressources ;
3. Modalités concrètes d'intervention pédagogique des différents formateurs/intervenants ;
4. Zone géographique couverte par le(s) atelier(s) d'information-sensibilisation
5. Expériences du porteur de projet dans la formation, la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et le soutien aux aidants ;
6. Mode de recrutement et profils des formateurs et intervenants ;
7. Intégration du porteur de projet dans un réseau et partenariats développés ;

8. Modalités de repérage des aidants familiaux (partenariats avec toutes personnes ou organismes intervenant auprès d'une personne touchée par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée; repérage des aidants isolés) ;
9. Actions mises en œuvre pour faciliter l'accès aux formations (actions de communication, mode de contact, mobilité, etc.) ;
10. Plan de communication en direction des professionnels au contact des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et de leurs aidants
11. Modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées pendant la formation de l'aidant, autres actions concourant à la mobilité des aidants, ... ;
12. Modalités d'orientation à l'issue de l'action et partenariats envisagés ou développés (fiches de suivi, contact, information, etc).

Les choix réalisés par le porteur de projet doivent être argumentés.

Le dossier de candidature doit comporter les pièces permettant d'attester les modes de collaboration avec les organismes partenaires, les modalités des partenariats formalisés, de l'ancrage du porteur de projet dans le tissu national et/ou local.

- Budget prévisionnel de la formation (inclus les autres financements)

- Attestation d'engagement

L'organisme s'engage :

- à mettre en œuvre la formation conformément aux informations contenues dans le présent cahier des charges et le dossier de demande d'habilitation ;
- à répondre à l'évaluation, et à des demandes ultérieures de participation à des enquêtes relatives à l'impact de la formation.

Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux

Objectif de la formation: aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Dans cette perspective, le programme de la formation-information vise à aider l'aidant familial à mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements pour mieux adapter les réponses à apporter (attitudes, organisation, anticipation, techniques, aides)

I. La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: connaître la maladie et comprendre ses manifestations

⇒ **6 heures (savoir et comprendre)**

1) La maladie (1h)

- Réponses aux questions les plus fréquentes : les causes, la prévention, l'hérédité, etc.
- Les stades d'évolution (orienter sur des liens de site internet, des lieux d'information...)
- Le diagnostic
- Les traitements médicamenteux et non médicamenteux

2) Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)

Pour chaque trouble évoqué, apporter des éléments de compréhension de la cause de ce trouble et de ses manifestations dans la vie quotidienne. Illustrer les manifestations de ces troubles par des exemples concrets (exemple : risque de chute, opposition aux soins, fugue, etc.)

A) Les troubles cognitifs

*Troubles de la mémoire (amnésie)
Troubles de l'attention
Désorientation dans le temps et dans l'espace
Troubles du raisonnement, du jugement
Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs)
Troubles du langage (aphasie)
Troubles des gestes (apraxie)
Troubles de la reconnaissance (agnosie)
Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)*

B) Les troubles psychologiques et comportementaux

*Signes dépressifs / anxiété / apathie
Impulsivité / irritabilité
Agitation / agressivité
Idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification
Désinhibition / exaltation
Troubles moteurs / déambulation / errance
Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité*

3) Les différentes aides possibles (1 h)

Humaines / techniques (aménagement domicile et environnement, nouvelles technologies) / institutionnelles (ex. accueil de jour, hébergement, activités...) / financières / juridiques

II. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage

⇒ **6 heures (savoir faire et pouvoir faire)**

Pour chacun des troubles abordés, suivre une même approche :

- *expliquer la forme et le degré du retentissement sur l'autonomie de la personne (par exemple : est-elle autonome, est-elle capable de prendre des initiatives seule / est-elle capable d'organiser et de faire après y avoir été incitée)*
- *apporter des réponses, conseils et recommandations, outils disponibles (grilles...)*
- *rappeler quelques principes de base dont :*
 - *respecter les choix de la personne, autant que possible*
 - *aider sans assister*
 - *encourager et mobiliser l'autonomie et les capacités préservées, stimuler*
 - *ne pas mettre en échec, ne pas sur stimuler*
 - *assurer la sécurité de la personne (chutes, alarmes , contrôle des issues)*

1) Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne (ADL) :

Les repas / l'alimentation

La toilette / l'habillement / les problèmes d'incontinence

Le coucher / la nuit / le rythme jour - nuit

2) Les activités complexes (IADL) :

Les déplacements extérieurs / les transports / la conduite automobile / les activités de loisir / l'usage du téléphone

La gestion des tâches domestiques courantes / le budget / les tâches ménagères / la gestion de l'environnement : maison, alimentation, hygiène générale...

La prise des médicaments

L'orientation dans le temps et dans l'espace

3) La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes

La communication verbale et non verbale

Maintien de la relation et de la vie sociale (risque d'isolement)

4) Faire face aux troubles du comportement et des attitudes

Analyse fonctionnelle, grilles de décryptage et techniques de résolution de problèmes

III. Ressources et limites de l'aidant familial

⇒ 2 heures (savoir être et pouvoir être)

Principe de base : rappeler et valoriser les bénéfices d'être aidant familial

1) Apprendre à se préserver et à identifier ses limites

Le risque d'épuisement physique et psychologique / savoir se préserver

Le risque d'isolement / le maintien d'une vie sociale

Les limites de l'intervention de l'aidant familial

La gestion du stress

2) Mobiliser les aides disponibles

En fonction des besoins et des offres disponibles localement, apprendre à solliciter les bonnes personnes, connaître les lieux d'information

Aller plus loin : par ex. les traitements non médicamenteux, les aides aux aidants, les associations, etc.

L'ensemble de la formation proposée comporte 14 heures.

La répartition de ce volume horaire est proposée comme suit :

- Le premier "bloc connaissances" : total = 6h
- Le deuxième "bloc savoir-faire" traite des retentissements total = 6h
- Le troisième "bloc savoir être" est plus ciblé sur l'aidant total = 2h

Les séquences de formation pourraient se dérouler sur des plages de 1h30 / 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants, de l'offre des prestataires.

Ainsi, les blocs 1 et 2 pourraient se dérouler en :

- 4 séances d'1h30
- 3 séances de 2h
- 2 séances de 3h

Exemples de grilles d'évaluation portant sur la compréhension de la maladie et les capacités et sentiment de compétence de l'aidant

ECHELLES VISUELLES ANALOGIQUES

Pour répondre aux questions suivantes, faites un trait sur la ligne horizontale entre 0 et 20

1 Évaluez votre compréhension de la maladie de votre parent :

0

20

2 Évaluez votre capacité à faire face aux difficultés liées à la maladie de votre parent :

0

20

3 Comment évaluez-vous l'aptitude de votre parent malade à participer aux activités de la vie quotidienne :

0

20

4 Comment évaluez-vous l'intérêt de votre parent malade pour ce qui se passe autour de lui (elle) :

0

20

QUESTIONNAIRE SCQ

❖ **Conséquences pour la vie personnelle de la personne aidant principal**

1. Avez-vous le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez.
2. En raison de votre engagement auprès de la personne malade, vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.
3. Vous avez le sentiment que votre vie sociale a souffert de votre engagement envers la personne malade.
4. Vous ne pouvez pas laisser la personne malade seule, elle a continuellement besoin de vous.
5. Votre responsabilité envers votre famille proche, les autres membres de la famille, votre travail et, en plus, votre responsabilité envers la personne malade vous pèsent lourd.
6. Vous avez le sentiment que votre santé s'est détériorée suite à votre engagement envers la personne malade.
7. Vous ne vous sentez jamais libéré(e) de votre souci pour la personne malade.
8. Vous avez le sentiment que la personne malade attend de vous que vous la soigniez comme si vous étiez la seule personne sur laquelle elle puisse compter.

❖ **Sentiment de satisfaction de soi-même en tant que personne aidant principal**

9. Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec la personne malade.
10. Vous ne vous sentez pas apte à soigner la personne malade.
11. Vous aimeriez avoir une meilleure relation avec la personne malade.
12. Vous vous sentez coupable de la manière avec laquelle vous vous comportez avec la personne malade.
13. Vous vous sentez tendu(e) dans votre contact avec la personne malade.
14. Vous avez le sentiment que, dans le passé, vous n'avez pas fait tout ce que vous auriez pu ou auriez dû faire pour la personne malade.
15. Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour la personne malade.
(Instructions supplémentaires pour la question 15 : vous vous demandez combien de soins » vous devez administrer à la personne malade).
16. Vous pensez que quoi que vous fassiez, la personne malade n'en tire aucun avantage.
17. La fréquentation de la personne malade, vous rend nerveux (se) et déprimé(e)
18. Lorsque vous côtoyez la personne malade, vous avez un sentiment d'agacement.

19. Vous avez le sentiment que vous ne faites pas pour la personne malade tout ce que vous pourriez faire ou devriez faire.

20. Vous vous sentez utile dans votre relation avec la personne malade.

❖ **Sentiment de satisfaction procurée à l'aidant par la personne malade comme bénéficiaire des soins**

21. D'après vous, pour quelle raison la personne malade se comporte-t-elle de la sorte ?
A/ pour vous manipuler.

22. D'après vous, pour quelle raison la personne malade se comporte-t-elle de la sorte ?
B/ parce qu'elle veut vous contrarier.

23. D'après vous, pour quelle raison la personne malade se comporte-t-elle de la sorte ?
C/ pour obtenir ce qu'elle veut.

24. La personne malade a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps que pour les soins que vous lui apportez constamment.

25. Vous avez le sentiment que la personne malade en demande plus que nécessaire.

26. Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec la personne malade.

27. Vous avez honte du comportement de la personne malade.

QUESTIONNAIRE DU SENTIMENT DE COMPETENCE

Catégories de réponses : Oui : d'accord avec la proposition ; Oui / Non : d'un côté je suis d'accord, de l'autre, non ; Non : pas d'accord avec la proposition

A/ Conséquences pour la vie personnelle de la personne aidant principal

| | oui | oui/non | non |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. vie privée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. temps personnel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. vie sociale | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. présence | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. responsabilité | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. santé | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. souci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. être indispensable | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

B/ Sentiment de satisfaction de soi-même en tant que personne aidant principal

oui oui/non non

| | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. <u>satisfaction</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. <u>aptitude</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. <u>relation</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. <u>culpabilité</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. <u>tension</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. <u>sentiment de ne pas avoir fait tout</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. <u>soins</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. <u>avantage</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. <u>nervosité et déprime</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. <u>agacement</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. <u>sentiment de ne pas faire assez</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. <u>sentiment d'utilité</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C/ Sentiment de satisfaction procurée à l'aidant par la personne malade comme bénéficiaire des soins

| | <u>oui</u> | <u>oui/non</u> | <u>non</u> |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21. <u>A/ manipuler</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. <u>B/ contrarier</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. <u>C/ obtenir</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. <u>manque de considération</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. <u>demande exagérée</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. <u>sentiment d'être aigri(e)</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. <u>honte</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |