

Questionnaire pour les personnes proches-aidantes

INTRODUCTION

L'un de vos proches a été admis à notre clinique. Nous avons à cœur son rétablissement, mais aussi votre bien-être en tant qu'aidant d'un jeune qui traverse un premier épisode de psychose.

Le questionnaire qui suit a pour but d'avoir votre point de vue sur ce que vit votre proche et de connaître vos besoins pour continuer à le soutenir. Prendre le temps de vous connaître nous aidera beaucoup à personnaliser notre approche. C'est aussi une façon de vous inclure dans l'équipe qui soutient votre proche, dans le respect de vos limites.

PLAN D'INTERVENTION

Un plan d'intervention sera défini avec votre proche lors de ses rendez-vous avec son équipe de soins, en toute confidentialité. Si votre proche souhaite que vous participiez aux décisions à prendre, vous pourrez être présent lors de certains rendez-vous et exprimer votre point de vue. Compléter ce questionnaire vous aidera à vous préparer.

LIBERTÉ ET CONFIDENTIALITÉ

Le fait de répondre ou non aux questions ne changera en rien la qualité du suivi offert à votre proche ainsi qu'à vous-même. Toutes les informations que vous mettrez dans ce questionnaire resteront confidentielles, dans le respect de la loi. Une fois le questionnaire rempli, vous pourrez choisir comment vos réponses seront enregistrées et partagées. Vous aurez le choix de conserver une copie de vos réponses pour vous uniquement sans que ce soit enregistré ailleurs ou partagé.

À quelle date votre proche a-t-il été admis à la Clinique PPEP ?*

Si vous n'êtes pas certain de la date exacte, indiquez le 1er du mois.

Est-ce que votre proche vous permet de communiquer avec l'équipe traitante (par ex. accepte que vous participiez à des rencontres conjointes avec lui ou elle et le médecin ou que l'intervenant.e vous transmette certaines informations concernant son traitement)?*

Oui Non Je ne sais pas Préfère ne pas répondre

Les besoins de votre proche

Actuellement, quels sujets vous semblent les plus importants à discuter pour aider votre proche?*

Vous pouvez en choisir un maximum de 5.

- Santé physique (maladies non contrôlées, difficultés à prendre soin de sa santé, etc.)
- Santé mentale (crainte de rechute de psychose, idées suicidaires, gestion du stress, gestion de l'anxiété, etc.)
- Situation d'hébergement (maintien du logement, sécurité, salubrité, budget, etc.)
- Isolement social (perte d'amis, solitude, éloignement de la famille, difficulté à entrer en relation, etc.)
- Comportements à risque (consommation de drogue, d'alcool, activités criminelles, comportements sexuels à risque, mauvaises fréquentations, etc.)
- Problèmes de gestion de la vie quotidienne (démarches administratives, organisation de l'horaire, épicerie, autonomie, hygiène personnelle, etc.)
- Stigmatisation et discrimination (racisme, santé mentale, en lien avec son orientation sexuelle ou identité de genre, etc.)
- Spiritualité (croyances, pratiques, fréquentations, habitudes, etc)
- Autres
- Préfère ne pas répondre

Commentaires:

D'après vous, qu'est-ce qui a pu causer la détérioration de l'état de santé de votre proche ou son admission à la clinique PPEP (pour les jeunes adultes ayant eu un épisode psychotique) et/ou son hospitalisation?*

Vous pouvez en choisir un maximum de 3.

- Situations stressantes
- Consommation
- Traumatismes
- Parcours migratoire
- Discrimination / racisme
- Causes spirituelles
- Autres facteurs psychologiques
- Antécédents familiaux
- Autres
- Préfère ne pas répondre

Précisez:

Votre implication dans la trajectoire de soins

Êtes-vous au courant des orientations de l'équipe dans le soutien offert à votre proche actuellement?*

- Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, avez-vous le sentiment d'avoir été impliqué.e dans les décisions concernant les objectifs / les orientations du suivi?*

- Oui Non

Sentez-vous que votre opinion a été pris en compte par l'équipe?*

- Oui Non

Êtes-vous d'accord avec les objectifs / les orientations du travail fait par l'équipe avec votre proche?*

- Oui Non

Commentaires:

Souhaitez-vous être impliqué dans le suivi de votre proche?*

- Oui Non Préfère ne pas répondre

Est-ce que vous êtes au courant du diagnostic de votre proche?*

- Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, avez-vous l'impression de bien comprendre le diagnostic?*

- Oui Non

Expliquez:

Si non, est-ce que c'est un sujet de préoccupation pour vous?*

Oui Non

Expliquez:

Vos besoins en matière d'information

Ressentez-vous le besoin d'en savoir plus sur la psychose?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Savez-vous identifier les signes, lorsque votre proche va moins bien?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si non, comment aimeriez-vous être mieux outillé?*

- Recevoir de l'information générale sur le sujet
 - Recevoir de l'information par l'équipe sur la situation de votre proche
 - Donner de l'information à l'équipe sur votre proche
 - Être rassuré
 - Communiquer vos valeurs, croyances, opinions ou préoccupations à son équipe de soins
 - Je n'ai pas besoin d'être mieux outillé
-

Commentaires:

Si l'état de votre proche se détériore de nouveau, saurez-vous comment faire face à la situation?*

Oui Non Je ne sais pas Préfère ne pas répondre

Savez-vous quels médicaments prend votre proche?*

Oui Non Mon proche ne prend pas de médicaments Préfère ne pas répondre

Ressentez-vous le besoin d'en savoir plus sur les soins et services que votre proche reçoit?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Est-ce que le fait que votre proche doive prendre des médicaments vous inquiète?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, êtes-vous inquiet que votre proche arrête ses médicaments?*

Oui Non

Êtes-vous inquiet ou préoccupé par les changements ou les effets secondaires que cela cause à votre proche (aujourd'hui et dans le futur)?*

Oui Non

Êtes-vous inquiet de la prise en charge de ses médicaments?*(
Ex: aller à la pharmacie ou payer les médicaments)

Oui Non

Aimeriez-vous ajouter autre chose au sujet de la médication?

Si vous voulez parler à l'équipe de soins de votre proche, savez-vous qui contacter?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, êtes-vous à l'aise de communiquer avec les membres de l'équipe de soins?*

Oui Non

Précisez:

Si non, souhaitez-vous savoir qui appeler?*

Oui Non

Ressentez-vous le besoin de parler davantage avec son équipe de soins?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, sur quels sujets?*

- Pour communiquer de l'information.
 - Pour obtenir du soutien
 - Pour obtenir de l'information générale
 - Pour obtenir de l'information sur la situation de votre proche (avec son accord)
 - Autre
-

Précisez:

Avez-vous besoin d'accommodement dans les rencontres avec l'équipe?*(
ex: interprète linguistique, rencontre virtuelle, heures flexibles, etc..)

Oui Non

Si oui, précisez:*

Le soutien social et communautaire

Recevez-vous du soutien dans votre communauté?*(
ex: écoute, conseil, accompagnement, etc)

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, de qui?*

- Famille élargie
- Ami(e)s
- Employeurs/collègues.
- Leader religieux
- Organismes communautaires
- CLSC
- Autres

Commentaires:

Si non, qu'est-ce qui vous empêche de recourir aux ressources de soutien?*

Connaissez-vous les ressources disponibles dans votre communauté?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Pouvez-vous identifier quelqu'un à qui vous pouvez vous confier et parler de la maladie ou de la situation que votre proche traverse?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Commentaires:

Y a-t-il des éléments de votre identité ou de vos valeurs qui devraient être connus et pris en compte par son équipe de soins, afin de mieux vous soutenir en tant que proche?*(
orientation sexuelle, religion, origine ethnique, etc.)

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, précisez:

Est-ce que la spiritualité donne un sens à votre vie ou à cette expérience de la maladie?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, est-ce que la spiritualité vous aide dans la vie en général?*

Est-ce que votre spiritualité vous aide à faire face à la maladie de votre proche?*

Quand vous êtes face à un problème de santé, avez-vous tendance à utiliser des approches alternatives et/ou complémentaires aux traitements médicaux?*

- Pratique de bien-être (ex: yoga, massothérapie)
 Médecine traditionnelle ou alternative (ex: acupuncture, homéopathie, ayurveda, phytothérapie, herboristerie, etc).
 Pratique spirituelle (ex: prière, guérisseur, shaman, etc)
 Laisser la nature, le corps humain régler le problème naturellement
 Autres
 Aucun
 Préfère ne pas répondre
-

Précisez:

Utilisez-vous généralement ces stratégies:*

- En remplacement des traitements médicaux habituels
 En complément des traitements médicaux habituels
-

Avec l'épreuve que vous traversez actuellement avec votre proche, qu'est-ce qui est le plus important pour vous?*

Vous pouvez en choisir un maximum de 3.

- Se rapprocher de votre proche
 Améliorer la communication avec votre proche
 Mieux accompagner votre proche
 Aider votre proche à s'en sortir
 Trouver l'équilibre (travail/famille)
 Se ressourcer (passer du temps avec soi-même)
 Autres
 Préfère ne pas répondre
-

Précisez:

Y a-t-il autour de vous d'autres enfants ou membres de la famille qui ont été affectés par le problème de santé de votre proche (directement ou indirectement)?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, précisez:

Ressentez-vous le besoin d'être soutenu par l'équipe de soins pour garder de bonnes relations avec votre proche (par exemple, de la médiation pour les conflits autour du traitement, des signes de la maladie qui affectent le fonctionnement de la famille)?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Comment réagit votre entourage face à la situation?*

Vous pouvez en choisir un maximum de 3.

- Solidaire
 Soutien
 Critique
 Pression
 Détaché
 Autre
 Préfère ne pas répondre

Précisez:

Vous sentez-vous préparé pour répondre aux questions que votre entourage ou les membres de votre communauté pourraient vous poser au sujet de l'état mental et/ou de la situation de votre proche?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Presque toujours
Avez-vous espoir que les choses s'améliorent?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous des moments de découragement ou d'inquiétude?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Votre soutien et son impact

Les 6 énoncés suivants évaluent le fardeau que vous pourriez ressentir en tant qu'aidant. Pour chaque item, indiquez à quelle fréquence vous ressentez cette situation dans votre relation avec la personne dont vous prenez soin.

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Presque toujours
Sentir que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous sentir tiraillé entre les besoins de votre proche et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous sentir tendu en présence de votre proche?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Êtes-vous plus d'une personne à soutenir votre proche?*

Yes No

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Presque toujours
Avez-vous la même vision de la maladie que les autres personnes impliquées?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous le même niveau d'implication auprès de votre proche que les autres personnes impliquées?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Est-ce que vous et les autres personnes impliquées sont en accord concernant le type de soutien à offrir et les limites à imposer?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sécurité

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Presque toujours
Est-ce qu'il vous arrive de craindre pour la sécurité de votre proche?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Est-ce qu'il vous arrive de craindre pour votre sécurité lorsque vous êtes avec votre proche?*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Est-ce que vous avez l'impression que les gens de votre entourage ont peur de votre proche?*

Selon vous, à quel point l'équipe de soins devrait-elle tenir compte dans l'établissement du plan d'intervention de votre proche?

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Presque toujours
... de vos valeurs, de votre religion ou de vos pratiques spirituelles...*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... des approches alternatives et complémentaires aux approches médicales habituelles...*	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avez-vous d'autres informations à nous donner pour nous aider à bien prendre soin de vous et de votre proche ?

Le transfert

Comme vous le savez, le suivi à la clinique PPEP a une durée limitée. La fin du suivi de votre proche approche, donc il est probable que l'équipe ait commencé à planifier un transfert vers une autre équipe de soins (équipe du CLSC, services psychiatriques généraux en centre hospitalier, médecin de famille, etc.).

Êtes-vous au courant que ce transfert vers d'autres services est à venir?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Avez-vous des préoccupations par rapport à ce transfert d'équipe?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, précisez*

Savez-vous quelle équipe de soins a été identifiée pour reprendre le suivi?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Auriez-vous des besoins spécifiques en regard de ce transfert d'équipe?*

Oui Non Préfère ne pas répondre

Si oui, précisez*

Êtes-vous au courant des ressources disponibles pour votre proche ou vous-même pour de l'accompagnement provenant du milieu communautaire?*

- Oui Non Préfère ne pas répondre

Caractéristiques personnelles

Le profil très varié des jeunes qui reçoivent des services à notre clinique montre la très grande richesse socioculturelle de notre communauté québécoise. Notre équipe souhaite offrir des services adaptés, bienveillants et sécuritaires pour tous et toutes.

Si certaines questions vous paraissent sensibles (par exemple, sur la situation économique ou la spiritualité), sachez qu'elles sont posées dans le but de répondre le mieux possible aux besoins de tous et de toutes avec le moins d'angles morts possible. Vous êtes libre d'y répondre ou non. Encore une fois, cela ne changera en rien la qualité du suivi offert à votre proche ainsi qu'à vous-même.

Comme pour la première partie, vos données resteront confidentielles.

Advenant que les ressources le permettent, quelle langue de communication préféreriez-vous pour les services que vous recevez avec l'équipe traitante?*

- Français
 Anglais
 Espagnol
 Autre
 Préfère ne pas répondre

Si autre, précisez:

Quelle est votre lien avec la personne qui reçoit des services à la clinique PPEP?*

Je suis son ou sa :

- Mère
 Père
 Partenaire/ conjoint(e)/ époux(se)
 Frère ou soeur
 Grands-parents
 Oncle ou tante
 Parrain ou marraine
 Famille élargie
 Préfère ne pas répondre

Quelle est votre identité de genre?*

- Femme
 Homme
 Non-binaire
 Préfère ne pas répondre

À quel groupe d'âge appartenez-vous?*

- 10-20 ans
- 21-30 ans
- 31-40 ans
- 41-50 ans
- 51-60 ans
- 61-70 ans
- 71 ans et plus
- Préfère ne pas répondre

À quelle origine ethnique ou culturelle vous identifiez-vous?*

(Cochez tout ce qui s'applique)

- Premières Nations, Inuits, Métis
- Afro-descendant (ascendance africaine, afro-antillaise ou afro-canadienne)
- Latino-américain (ascendance latino-américaine, hispanique)
- Moyen-oriental (ascendance arabe, perse, de l'Asie occidentale)
- Est-Asiatique (ascendance chinoise, coréenne, japonaise, taiwanaise)
- Sud-Asiatique (ascendance indo-orientale, pakistanaise, srilankaise ou indo-antillaise)
- Asiatique du Sud-Est (ascendance philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise, indonésienne, etc.)
- Caucasien (ascendance européenne)
- Autre
- Préfère ne pas répondre

Si autre, précisez:

Quelle religion ou pratique spirituelle sont importantes pour vous?*

- Christianisme
- Religion musulmane
- Judaïsme
- Bouddhisme
- Hindouisme
- Sikhisme
- Spiritualité traditionnelle
- Toute autre religion
- Toute autre pratique spirituelle
- Aucune affiliation religieuse ou spirituelle
- Préfère ne pas répondre

Précisez:

Avez-vous vécu un parcours migratoire?*

- Oui
- Non
- Préfère ne pas répondre

Si oui, quel est votre statut migratoire actuel?*

- Citoyen ou résident permanent du Canada
- Résident temporaire (travailleur temporaire, étudiant étranger, visiteur, etc.)
- Demandeur d'asile
- Réfugié protégé
- Je n'ai pas de statut au Canada ou il n'est plus valide
- Autre
- Préfère ne pas répondre

Si autre, précisez:

Comment décririez-vous votre situation économique?*

- Précaire (difficulté à assurer de façon stable les besoins de base de ma famille)
- Suffisante pour répondre aux besoins de base de ma famille (alimentaire, logement, etc.)
- Plutôt confortable
- À l'aise / Ce n'est pas un enjeu
- Autre
- Préfère ne pas répondre

Si autre, précisez:
