

QUESTIONNAIRES



UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS



LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

Regards croisés des familles et des professionnels



UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS



Table des matières

Questionnaire à destination des Familles	2
Questionnaire à destination des Professionnels	13

En partenariat avec la D.G.O.S. / Ministère de la Santé

La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels

Questionnaire à destination des Familles

Ce questionnaire a été conçu dans le cadre de la recherche « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels », afin de donner la parole aux familles et de croiser leurs regards avec les professionnels qui prennent soin des personnes accueillies dans les unités dédiées.

Cette recherche visait à améliorer notre connaissance des besoins spécifiques de ces personnes à travers

- *un état des lieux actualisé de leur prise en charge et de leur vie au quotidien dans les unités dédiées,*
- *les besoins de ces personnes en matière de projet de vie,*
- *les relations et la communication entre les familles et les professionnels et*
- *le vécu de l'entourage familial et des professionnels.*

189 familles ont répondu à ce questionnaire et ont permis d'améliorer notre connaissance de la vie au quotidien dans les unités dédiées.

Cette connaissance s'exprime dans le rapport final livré en mai 2018.

Conformément aux engagements pris par l'Université de Rouen Normandie, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien, ce questionnaire est mis à la disposition des familles et des professionnels qui souhaiteraient l'utiliser pour faciliter la relation famille et professionnels au sein des unités dédiées.

Ce questionnaire « familles » a été construit avec un plan identique à celui du questionnaire destiné aux professionnels. Ainsi, les réponses des uns sur un thème donné peuvent être comparées à celles des autres.

Chaque service, ou unité pourra, suivant ses besoins spécifiques, utiliser tout ou partie de ces questionnaires.

Avec le concours financier de :



Comment répondre au questionnaire : Pour chaque question, indiquez votre (ou vos) réponse(s) en cochant la(les) case(s) correspondante(s) comme ceci : ☒ , ou bien écrivez votre réponse en toutes lettres dans les emplacements prévus. Tout au long du questionnaire nous vous demandons de répondre en fonction de l'unité dans laquelle il est actuellement accueilli.

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES:

1) Veuillez tout d'abord donner quelques informations sur le patient à qui vous rendez visite:

a) Il s'agit ... D'un homme D'une femme

b) Quel est son âge ? |_|_| ans

c) Quelle est l'origine de son état ?

- Traumatisme Crânien (TC)
- Accident Vasculaire Cérébral (AVC)
- Anoxie (Arrêt cardio-respiratoire)
- Autre :

d) Date de la cause initiale (Accident, AVC, Anoxie)?

|_|_| |_|_|_|_|
mois année

e) Comment qualifie-t-on son état actuel ?

- État Végétatif Chronique (EVC)
- État Pauci-Relationnel (EPR)
- Je ne sais pas

f) Depuis quand?

|_|_| |_|_|_|_|
mois année

g) Date d'arrivée dans cette unité :

|_|_| |_|_|_|_|
mois année

h) Il (Elle) est actuellement alimenté(e) ...

- par la bouche
- par sonde

i) A-t-il (elle) une trachéotomie?

- Oui
- Non

2) Et quelques informations sur vous-même:

a) Vous êtes : Un homme Une femme

b) Votre âge : |_|_| ans

c) Votre lien avec la personne : Vous êtes son (sa)

- Père, Mère
- Frère, Sœur
- Fils, Fille
- Conjoint(e)
- Autre (*précisez*)

d) Etes-vous la personne à qui s'adresse l'équipe médicale ?

- Oui
- Non

e) (Si Non) à qui s'adresse l'équipe médicale?

- Père, Mère
- Frère, Sœur
- Fils, Fille
- Conjoint(e)
- Autre :

f) Etes-vous membre d'une association de familles ?

- Oui
- Non

g) L'établissement dans lequel se trouve l'unité est :

- Un établissement public
- Un établissement privé à but non lucratif
- Un établissement privé à but lucratif
- Je ne sais pas

h) L'unité est-elle adossée à un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)?

- Oui
 - ⇒ Si oui, précisez:
 - SSR à orientation neurologie
 - SSR pour personnes âgées
 - SSR d'une autre spécialité
- Non

- ⇒ Si non, l'unité est-elle adossée à?
- Un service de soins palliatifs
 - Un service de long séjour de gériatrie
 - Autre (précisez)

Je ne sais pas

I – LA VIE QUOTIDIENNE DE VOTRE PROCHE DANS L'UNITÉ

F1 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » Lors de son arrivée, a t-on pris connaissance de l'histoire de votre proche, de ses goûts, de ses intérêts, de sa personnalité?

0	1	2	3	4	5	6

F2 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait », vous diriez qu'il

	0	1	2	3	4	5	6
Réagit à votre présence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste des signes de bien-être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste des signes de mal-être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Communique ses émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Communique ses préférences et ses goûts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste des préférences dans ses relations avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste un intérêt sexuel, ou des attitudes de séduction envers certaines personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F2B - Et vous diriez qu'avec votre proche vous communiquez :

	0	1	2	3	4	5	6
En vous mettant physiquement à sa hauteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En lui parlant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En le touchant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Par l'humour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En lui proposant des activités liées à ses goûts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A l'aide d'un code de communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En essayant d'imaginer ce qu'il ressent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F3 – Avez-vous pu transmettre les caractéristiques de cette communication à l'équipe ?

- Oui
- Non

F3B – A l'inverse l'équipe vous communique t-elle ses observations concernant les caractéristiques de communication de votre proche ?

- Oui
- Non

F4 – Pour chacun des soins suivants (soins de nursing et de rééducation), indiquez dans quelle mesure ils font partie ou non du quotidien de votre proche

	Quotidien	Plusieurs fois/semaine	1 fois /semaine	Moins souvent	Il n'en bénéficie pas
Soins individuels					
Toilette au lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Habillage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soins esthétiques (coiffure, maquillage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mise au fauteuil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances de kinésithérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verticalisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances d'orthophonie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances d'ergothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances avec un psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances de psychomotricité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulations sensorielles (Massage, lumière, sons, saveurs ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F4B Le programme et la fréquence des soins ont été établis par :

- L'équipe médicale
- Par l'équipe toute entière sans vous
- Par l'équipe toute entière avec vous
- Par l'équipe toute entière avec vous et en présence de votre proche
- Vous ne savez pas par qui

F5 – Ces soins rentrent-ils dans le cadre d'un projet de soins :

	Oui	Non
Que vous connaissez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qui a été discuté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F6 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Jamais » et 6 « Souvent », A côté de ses différents soins, que fait votre proche dans l'unité, de quelles activités peut-il bénéficier :

	0	1	2	3	4	5	6
Promenades dans l'établissement ou à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sorties à thèmes, socio-culturelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Musicothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
On lui fait la lecture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il a des activités autour des sens (goût, odorat, toucher Etc...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Balnéothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participation à des jeux (société ou autres)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Retours ponctuels à son domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relaxation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contact avec des animaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il prend ses repas avec d'autres patients du service	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (précisez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F6B En dehors des activités organisées votre proche:

	0	1	2	3	4	5	6
Reçoit des visites	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reste dans sa chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regarde la télévision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ecoute de la musique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F7 – Votre proche bénéficie-t-il de soins ou de prestations dispensés par des professionnels extérieurs à l'établissement (par ex. kiné, ostéopathe, orthophoniste, ou bien coiffeur, personne de compagnie, réflexologue).

- Oui, avec l'autorisation de l'établissement
 Lesquels ?
- Oui, sans autorisation de l'établissement
 Lesquels ?
- Non, pas du tout

F8 – Votre proche passe-t-il du temps en compagnie des autres patients du service ?

- Oui
 Non

F9 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » Estimez-vous que cela est ou serait important pour votre proche d'être en contact avec d'autres patients ?

0	1	2	3	4	5	6

F10 – Votre proche dispose-t-il d'un emploi du temps personnalisé qui vous informe de ce qu'il fait dans la semaine, aussi bien pour les soins que pour les activités ?

- Oui
 Non

F11 – La chambre de votre proche est-elle personnalisée (objets, photos, tableaux qui lui appartiennent) ?

- Oui
 Non

F12 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » A propos de la prise en charge globale de votre proche, estimez-vous que :

	0	1	2	3	4	5	6
Vous proche bénéficie d'un projet de vie à l'intérieur de l'unité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ce projet est personnalisé, en lien avec ses goûts et sa personnalité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous avez participé à l'élaboration de ce projet avec l'équipe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II – L'UNITÉ ET SON ENVIRONNEMENT

F13 – A propos de l'unité dédiée qui accueille votre proche vous diriez que :

	Tout à fait	Plutôt	Pas tellement	Pas du tout
Elle se trouve dans un environnement agréable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle se trouve dans un environnement vivant et animé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que la circulation à l'extérieur y est facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que la circulation à l'intérieur y est facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle est intégrée et repérable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'aménagement y est globalement adapté au handicap des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La décoration y est chaleureuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C'est un lieu de vie pour votre proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F14 – Y a-t-il dans l'unité une salle ou un lieu pour les familles ?

- Oui, il y a un lieu où il est possible de se réunir à plusieurs familles, avec nos proches
- Oui, mais c'est un endroit pas très pratique ou peu accessible ou pas assez spacieux
- Non, il n'y a pas de lieu qui nous soit spécialement réservé

F14B – Si oui, ce lieu est-il équipé pour recevoir des enfants (jouets, livres, meubles ...) ?

- Oui
- Non

F14C – Les familles utilisent-elles cette salle?

- Oui
- Non
- Un peu

III – LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS ET LES AUTRES FAMILLES

F15 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait ». Vous arrive-t-il d'être associé aux soins de nursing, d'y participer ?

Je participe aux soins, on en discute, j'aide dans la mesure de mes possibilités

0	1	2	3	4	5	6

On ne me demande pas mon avis, j'ai même parfois l'impression de déranger

0	1	2	3	4	5	6

Cela me dérange de pratiquer des soins de nursing envers mon proche

0	1	2	3	4	5	6

F15B – Vous arrive-t-il de participer à certaines activités de loisir et/ou de rééducation en présence du/des professionnels ?

- Oui souvent
- Oui, de temps en temps
- Non

F16 – Des rencontres entre l'équipe et la famille pour discuter de l'accompagnement global de votre proche sont-elles organisées par l'unité?

- Plusieurs fois par an
- Au moins une fois par an
- Jamais

F16B – Ces rencontres peuvent-elles être organisées à l'initiative des familles?

- Oui
- Non

F17 – Avez-vous créé des relations avec d'autres familles au sein de l'unité ?

- Oui, nous avons créé des relations et nous échangeons souvent entre nous
- Oui, il nous arrive de discuter de façon informelle lorsque nous nous croisons

Non, nous n'avons pas de contacts, ou limités à Bonjour, Bonsoir ...

F18 – L'équipe soignante organise-t-elle des événements pour les patients et leurs proches (ex. anniversaires, galette des rois, fête de la musique, etc.)

- Plusieurs fois par an
- Au moins une fois par an
- Jamais

F19 – Y a-t-il des associations de bénévoles qui interviennent dans l'Unité ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

F20 – Et y a-t-il des associations de familles qui interviennent dans l'Unité ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

F21 – Y a-t-il parmi l'équipe soignante un référent pour votre proche, à qui vous pouvez vous adresser ?

- Oui
- Non

F22 – Connaissez-vous les représentants qui siègent à la commission des relations avec les

usagers ?

- Oui, j'en fais partie
- Oui, je les connais
- Non, je ne les connais pas

F23 – Est-il prévu dans l'unité des dispositifs d'accueil et d'écoute pour les familles?

- Participation à des groupes de parole
- Entretiens avec le médecin
- Entretiens avec le cadre de santé
- Entretiens avec l'assistant de service social,
- Réunions avec l'équipe soignante
- Entretiens avec le psychologue
- Non, rien de spécifique
- Autres (précisez) :

F24 – A l'aide d'une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait », indiquez dans quelle mesure cela concerne vos relations avec les professionnels

	0	1	2	3	4	5	6
Vous êtes satisfait de la façon dont vous êtes accueilli par l'équipe soignante lors de vos visites	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous vous estimez bien informé au sujet des traitements de votre proche et de l'évolution de son état de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les informations que vous recevez de la part des différents intervenants sont cohérentes entre elles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'équipe soignante est bien à l'écoute de vos questions, de vos suggestions et de vos remarques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous avez le sentiment d'un partenariat dans la prise en charge de votre proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous avez confiance en l'équipe qui s'occupe de votre proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous considérez les professionnels comme une seconde famille pour votre proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F25 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » indiquez si vous souhaiteriez avoir davantage d'occasions d'échanger avec des proches d'autres patients

hébergés dans la même unité

0	1	2	3	4	5	6

F26 – Vous est-il arrivé de rencontrer des conflits avec le personnel de l'unité?

- Oui, souvent
- Oui, de temps en temps
- Oui, rarement
- Non, jamais

IV – PARLONS MAINTENANT DE VOUS ET DE VOTRE QUOTIDIEN

F27 – A quelle fréquence venez-vous voir votre proche?

- Tous les jours ou presque
- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Deux à trois fois par mois
- Moins souvent

F28 – Quel est votre temps de transport aller-retour pour venir jusqu'à l'unité dédiée?

- Moins d'une heure
- Une à deux heures
- Deux à trois heures
- Davantage : environ |__|__| heures

F29 – Avez-vous réaménagé votre temps de travail ?

- Non, je ne le souhaitais pas
- Non, cela n'a pas été possible
- Je n'avais pas d'activité professionnelle et je suis toujours sans activité
- Oui, j'ai réaménagé mes horaires
- Oui, j'ai diminué mon temps de travail total
- Oui, j'ai totalement arrêté de travailler
- Oui, j'ai arrêté de travailler temporairement :
 - Congé sans solde
 - Congés payés
 - Maladie
- Je n'avais pas d'activité professionnelle et j'ai du reprendre une activité professionnelle.

F29B – Et cela a-t-il créé des problèmes financiers ?

- Oui, très sérieusement
- Oui, quelques-uns
- Non, pas vraiment

F30 – Cette situation a-t-elle occupé tout votre temps libre ?

- Oui, tout mon temps libre est consacré à mes visites à mon proche
- J'ai renoncé à certaines activités
Lesquelles?.....
- J'ai conservé certaines activités
Lesquelles?.....
- J'ai découvert de nouvelles activités
Lesquelles?.....

F31 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » l'état de votre proche et vos visites ont-ils des répercussions sur votre santé, sur votre moral?

	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens épuisé (e) physiquement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens triste ou déprimé (e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens plus souvent en état d'alerte, stressé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des difficultés d'endormissement et /ou des réveils fréquents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis plus souvent malade qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens plus détaché (e) dans mes relations avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai moins d'intérêt pour mon travail, pour mes loisirs, pour mes anciens centres d'intérêt, qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai du mal à penser à autre chose qu'à mon proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je repense souvent au jour où cela est arrivé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens différent (e) d'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens plus irritable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ressens de la culpabilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai un sentiment d'avenir bouché, incertain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis je prends des médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depuis, j'ai recours à des substances psycho-actives (alcool,cannabis, ..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F32 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » indiquez si dans cette situation vous pouvez compter actuellement sur le soutien de :

	0	1	2	3	4	5	6
Votre famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une association	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre employeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une activité sportive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un soutien spirituel (religion, ..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F33 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait »

La nouvelle situation de votre proche vous a t-elle conduit à :

Développer vos connaissances (lectures, colloques, journées de formation)

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Trouver en vous des ressources nouvelles, une volonté, une énergie que vous ne soupçonniez pas

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modifier vos valeurs personnelles

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F34 – Bénéficiez-vous d'un suivi psychologique régulier?

- Oui
 Non

F35 – Pour chacun des items suivants – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » indiquez si au sein de votre propre famille, l'état de votre proche ...

A contribué à resserrer les liens entre des membres de la famille

0	1	2	3	4	5	6

A créé des conflits, des disputes, voire des ruptures

0	1	2	3	4	5	6

F36 – Pour chacun des items suivants – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait »

Indiquez si vos relations amicales ...

Se sont resserrées et se sont renforcées

0	1	2	3	4	5	6

Ont disparu et vous vous sentez isolé(e)

0	1	2	3	4	5	6

Ont laissé la place à un nouveau cercle d'amis

0	1	2	3	4	5	6

F37 – En dehors de vous, d'autres personnes rendent-elles visite à votre proche ?

- Non, il n'y a que moi
 Oui, il y a aussi

Autres personnes	Lien avec le patient	Fréquence
1	<input type="checkbox"/> Famille <input type="checkbox"/> Hors Famille	<input type="checkbox"/> Une fois / sem. et + <input type="checkbox"/> Une à deux fois / mois <input type="checkbox"/> Moins souvent
2	<input type="checkbox"/> Famille <input type="checkbox"/> Hors Famille	<input type="checkbox"/> Une fois / sem. et + <input type="checkbox"/> Une à deux fois / mois <input type="checkbox"/> Moins souvent
3	<input type="checkbox"/> Famille <input type="checkbox"/> Hors Famille	<input type="checkbox"/> Une fois / sem. et + <input type="checkbox"/> Une à deux fois / mois <input type="checkbox"/> Moins souvent

V – L'AVENIR DU PROCHE

F38 – Quand vous observez votre proche lors de vos visites, vous avez l'impression ...

- d'une évolution positive, de constater des progrès
 d'une évolution défavorable, son état se dégrade
 d'un état stable

F39 – Pour l'avenir, vous envisagez que votre proche ...

- reste dans cette unité
 soit transféré dans une autre unité de même type
 soit transféré en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ou en FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé)
 revienne au domicile
 pour l'instant je ne me pose pas ces questions, on verra en fonction de l'évolution

F40 – Y a-t-il eu des discussions avec l'équipe soignante sur la conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état de votre proche qui mettrait en jeu son pronostic vital ? (transfert en réanimation, arrêt des traitements, soins palliatifs)

- Oui, on en a parlé dès l'admission de mon proche
- Oui, on en a parlé en cours de séjour
- Non, ces questions n'ont pas été évoquées

F40B – Est-ce inscrit dans le dossier patient de votre proche ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

F41 – Connaissez-vous la volonté de votre proche concernant sa fin de vie?

- Oui, par les directives anticipées qu'il a rédigées
- Oui, car il a désigné une personne de confiance par écrit
- Oui, car il en avait parlé à ses proches
- Non, il n'a jamais abordé ces sujets

F42 – En cas d'aggravation de l'état de santé de votre proche mettant en jeu son pronostic vital, vous souhaiteriez? :

- Qu'il soit transféré aux urgences
- Qu'il soit transféré en unité de soins palliatifs
- Qu'il reste dans l'unité
- Je ne me pose pas cette question

VI – LES MOYENS DONT DISPOSE L'UNITÉ

F43 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait », indiquez pour chaque item dans quelle mesure les moyens de l'unité vous semblent satisfaisants :

	0	1	2	3	4	5	6
En locaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En équipements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En personnel médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En personnel soignant (infirmier, aide-soignant)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En ergothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En orthophoniste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En assistant de service social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En personnel d'animation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En temps passé auprès des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En matière de soins proposés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En matière d'activités proposées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En formation du personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De façon générale, comment évaluez-vous les moyens globaux de l'unité?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En partenariat avec la D.G.O.S. / Ministère de la Santé

La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels

Questionnaire à destination des Professionnels

Ce questionnaire a été conçu dans le cadre de la recherche « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels », afin de donner la parole à celles et ceux qui prennent soin de ces personnes en handicap extrême et de croiser leurs regards avec ceux de leurs proches.

Cette recherche visait à améliorer notre connaissance des besoins spécifiques de ces personnes à travers :

- un état des lieux actualisé de leur prise en charge et de leur vie au quotidien dans les unités dédiées,
- les besoins des ces personnes en matière de projet de vie,
- les relations et la communication entre les familles et les professionnels,
- le vécu de l'entourage familial et des professionnels.

264 professionnels ont répondu à ce questionnaire et ont permis d'améliorer notre connaissance de la vie au quotidien dans les unités dédiées.

Cette connaissance s'exprime dans le rapport final livré en mai 2018.

Conformément aux engagements pris par l'Université de Rouen Normandie, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien, ce questionnaire est mis à la disposition des professionnels qui souhaiteraient l'utiliser pour guider la relation famille et professionnels au sein des unités dédiées.

Ce questionnaire « professionnels » a été construit avec un plan identique à celui du questionnaire destiné aux familles. Ainsi, les réponses des uns sur un thème donné peuvent être comparées à celles des autres.

Chaque service, ou unité pourra, suivant ses besoins spécifiques, utiliser tout ou partie de ces questionnaires.

Comment répondre au questionnaire : Pour chaque question, indiquez votre (ou vos) réponse(s) en cochant la(les) case(s) correspondante(s) comme ceci : , ou bien écrivez votre réponse en toutes lettres dans les emplacements prévus.

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1) Veuillez tout d'abord donner quelques informations sur les patients et le service

a) Votre unité accueille combien de patients au total ?

|__|__| patients

b) Parmi les patients combien sont diagnostiqués:

Etat végétatif chronique (EVC): |__|__| patients

Etat pauci-relationnel (EPR): |__|__| patients

Autres: (évolution vers un handicap sévère)

|__|__| patients

c) Les patients sont alimentés:

Par la bouche: |__|__| patients

Par sonde |__|__| patients

d) Combien de patient ont une trachéotomie?

|__|__| patients

e) L'établissement dans lequel se trouve l'unité est :

- Un établissement public
- Un établissement privé à but non lucratif
- Un établissement privé à but lucratif
- Je ne sais pas

f) L'unité est-elle adossée à un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)?

- Oui
 - ⇒ Si oui, précisez:
 - SSR à orientation neurologie
 - SSR pour personnes âgées
 - SSR d'une autre spécialité
- Non
 - ⇒ Si non, l'unité est-elle adossée à?
 - Un service de soins palliatifs
 - Un service de long séjour de gériatrie
 - Autre (précisez)

g) Les patients en EVC-EPR sont:

- Séparés des patients du service auquel l'unité est adossée
- Inclus parmi les patients du service auquel l'unité est adossée

h) Y-a-t-il une équipe dédiée aux patients EVC-EPR?

- Oui
- Non

2) Et quelques informations sur vous-même:

a) Vous êtes : Un homme Une femme

b) Votre âge : |__|__| ans

c) Vous intervenez dans cette unité en qualité de :

- Aide-Soignant(e)
- Assistant(e) de service social
- Cadre de Santé
- Ergothérapeute
- IDE
- Kinésithérapeute
- Médecin : spécialité ?
- Orthophoniste
- Psychologue
- Psychomotricien
- Autre (précisez).....

d) Depuis quand travaillez-vous au sein de cette unité ?

- Moins d'un an
- Un à trois ans
- Trois à cinq ans
- Plus de cinq ans

e) Avez-vous fait le choix de travailler dans cette unité auprès de patients en EVC-EPR, ou bien y avez-vous été affecté(e) sans l'avoir sollicité ?

- J'ai choisi de travailler en unité EVC-EPR
- J'y ai été affecté sans avoir le choix

f) Vous travaillez au sein de cette unité ...

- à temps plein
- à temps partiel → mi-temps
 moins d'un mi-temps

g) Si temps partiel : Le reste du temps, vous travaillez ...

- dans un autre service du même établissement ?
- dans un autre établissement (ou en libéral)
- je ne travaille qu'à temps partiel

h) Si temps partiel : Est-ce vous qui avez choisi de travailler à temps partiel en unité EVC-EPR ou bien est-ce l'organisation normale du service ?

- J'ai choisi le temps partiel en EVC-EPR
- C'est l'organisation normale du service

i) Si vous aviez le choix aujourd'hui, que choisiriez-vous ?

- Travailler à plein temps dans cette unité
- Travailler à temps partiel dans cette unité
- Ne plus travailler dans l'unité EVC-EPR

I – LA VIE QUOTIDIENNE DES PATIENTS DANS L'UNITÉ

P1 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » Lors de leur arrivée, a-t-on pris connaissance de l'histoire des patients, de leurs goûts, de leurs intérêts, de leur personnalité?

0	1	2	3	4	5	6

P2 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » vous diriez que la majorité des patients :

	0	1	2	3	4	5	6
Réagit à votre présence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste des signes de bien-être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste des signes de mal-être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Communique ses émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Communique ses préférences et ses goûts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste des préférences dans ses relations avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manifeste un intérêt sexuel, ou des attitudes de séduction envers certaines personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2B – Et vous diriez qu’avec la majorité des patients vous communiquez :

	0	1	2	3	4	5	6
En vous mettant physiquement à leur hauteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En leur parlant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En les touchant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Par l’humour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En leur proposant des activités liées à leurs goûts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A l’aide d’un code de communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En essayant d’imaginer ce qu’ils ressentent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P3 – Avez-vous pu transmettre les caractéristiques de cette communication aux familles ?

- Oui
 Non

P3Bis – A l’inverse les familles vous communiquent-elles leurs observations concernant les caractéristiques de communication de leur proche ?

- Oui
 Non

P4 – Pour chacun des soins suivants (soins de

nursing et de rééducation), indiquez dans quelle mesure ils font partie ou non du quotidien des patients accueillis :

	Quotidien	Plusieurs fois/semaine	1 fois /semaine	Moins souvent	pas de ces soins
Soins individuels					
Toilette au lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Habillage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soins esthétiques (coiffure, maquillage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mise au fauteuil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances de kinésithérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verticalisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances d’orthophonie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances d’ergothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances avec un psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances de psychomotricité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulations sensorielles (Massage, lumière, sons, saveurs ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P4Bis – Le programme et la fréquence des soins reçus par chaque patient sont établis :

- Par l’équipe médicale
 Par l’ensemble de l’équipe sans la famille
 Par l’ensemble de l’équipe avec la famille
 Par l’ensemble de l’équipe avec la famille et le patient
 Vous ne savez pas par qui

P5 – Ces soins rentrent-ils dans le cadre d’un

projet de soins :

	Oui	Non
Qui est connu des familles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qui a été discuté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P6 – A côté des différents soins, que font les patients dans l'unité, de quelles activités peuvent-ils bénéficier :

Vous répondrez sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Jamais » et 6 « Souvent »

	0	1	2	3	4	5	6
Promenades dans l'établissement ou à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sorties à thèmes, socio-culturelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Musicothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lecture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activités autour des sens (goût, odorat, toucher etc...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Balnéothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participation à des jeux (société ou autres...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Retours ponctuels à leur domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relaxation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contact avec des animaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prendre leurs repas à plusieurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P6Bis En dehors des activités organisées,

les patients :

	0	1	2	3	4	5	6
Reçoivent des visites	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Restent dans leur chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regardent la télévision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ecoutent de la musique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P7 – Arrive-t-il que des familles fassent venir des professionnels extérieurs à l'établissement pour dispenser des soins à leur proche (par ex. kiné, ostéopathe, orthophoniste ou bien coiffeur, personne de compagnie, réflexologue...)?

- Oui, après concertation et accord de l'équipe
- Oui, parfois sans même nous en parler
- Non, pas du tout

P8 – Les patients passent-ils du temps entre eux ?

- Oui
- Non

P9 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » Estimez-vous que cela est ou serait important pour les patients d'être en contact avec d'autres patients ?

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P10 – Les patients disposent-ils d'un emploi du temps personnalisé qui informe de ce qu'ils font dans la semaine, aussi bien pour les soins que pour les activités ?

- Oui
- Non

P11 – Les familles personnalisent-elles la chambre de leur proche (meubles, objets ou photos faisant partie de la vie du patient) ?

- Oui
- Non

P12 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait », à propos de la prise en charge globale des patients estimez-vous:

	0	1	2	3	4	5	6
Qu'ils bénéficient d'un projet de vie à l'intérieur de l'unité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que les projets sont personnalisés, en lien avec les goûts et la personnalité des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que les familles ont participé à l'élaboration de ce projet avec l'équipe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II – L'UNITÉ ET SON ENVIRONNEMENT

P13 – A propos de l'unité dédiée qui accueille les patients vous diriez que :

	Tout à fait	Plutôt	Pas tellement	Pas du tout
Elle se trouve dans un environnement agréable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle se trouve dans un environnement vivant et animé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La circulation à l'extérieur y est facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La circulation à l'intérieur y est facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle est intégrée et repérable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'aménagement y est globalement adapté au handicap des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La décoration y est chaleureuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C'est un lieu de vie pour les patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P14– Y a-t-il dans l'unité une salle ou un lieu pour les familles ?

- Oui, il y a un lieu où il est possible de se réunir à plusieurs familles, avec leurs proches
- Oui, mais c'est un endroit pas très pratique ou peu accessible ou pas assez spacieux
- Non, il n'y a pas de lieu spécialement réservé aux familles

P14B - Si oui, ce lieu est-il équipé pour recevoir des enfants (jouets, livres, meubles...) ?

- Oui Non

P14C – Les familles utilisent-elles cette salle ?

- Oui Non Un peu

III – LES RELATIONS AVEC LES FAMILLES DES PATIENTS

P15 – Vous arrive-t-il de pratiquer certains soins de nursing avec l'aide d'un proche du patient ?

- Oui, chaque fois que le proche se montre volontaire pour participer
- Oui, de temps en temps
- Non, je préfère le faire seul(e) ou avec des collègues
- Non, ce n'est pas le rôle des proches

P15B – Arrive t-il aux familles de participer à certaines activités de loisir et/ou de rééducation ?

- Oui, souvent
- Oui, de temps en temps
- Non

P16- Des rencontres entre l'équipe et la famille pour discuter de l'accompagnement global du patient sont-elles organisées par l'unité ?

- Plusieurs fois par an
- Au moins une fois par an
- Jamais

P16B- Ces rencontres peuvent-elles être organisées à l'initiative des familles ?

- Oui
- Non

P17 – Les familles des différents patients ont-elles créé des relations entre elles au sein de l'unité ?

- Oui, les familles ont créé des relations et échangent souvent entre elles
- Oui, il leur arrive de discuter de façon informelle lorsqu'elles se croisent
- Non, elles n'ont pas de contacts, ou limités à Bonjour, Bonsoir ...

P18 – L'équipe soignante organise-t-elle des événements pour les patients et leurs proches (ex. anniversaires, galette des rois, fête de la musique, etc.)

- Plusieurs fois par an
- Au moins une fois par an
- Jamais

P19 – Y a-t-il des associations de bénévoles qui interviennent dans l'unité ?

- Oui Non Je ne sais pas

P20 – Et y a-t-il des associations de familles qui interviennent dans l'unité ?

- Oui Non Je ne sais pas

P21 – Chaque famille a-t-elle un référent désigné parmi l'équipe soignante ?

- Oui
- Non

P22 – A l'aide d'une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait »

répondez aux items suivants concernant les relations avec les familles des patients :

	0	1	2	3	4	5	6
Les familles sont une aide pour mieux connaître le patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les familles sont un partenaire dans la prise en charge du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les familles sont une charge supplémentaire dans votre travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les relations sont positives avec l'ensemble des familles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il arrive que les proches vous considèrent comme une seconde famille pour le patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous avez le sentiment que les familles ont confiance en l'équipe professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P23 – Est-il prévu dans l'unité des dispositifs d'accueil et d'écoute pour les familles ?

- Entretiens avec le médecin
- Entretiens avec le cadre de santé
- Entretiens avec l'assistant de service social
- Entretiens avec le psychologue
- Réunions avec l'équipe soignante
- Participation à des groupes de parole
- Non, rien de spécifique
- Autres (précisez) :

P24 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait », indiquez si vous souhaiteriez que les familles puissent avoir davantage d’occasions d’échanger entre elles ?

0	1	2	3	4	5	6

P25 – Avez-vous déjà reçu des reproches ou des plaintes d’une famille sur la façon dont leur proche était soigné ?

- Oui, souvent
- Oui, de temps en temps
- Oui, rarement
- Non, jamais

IV – PARLONS MAINTENANT DE VOUS ET DE VOTRE TRAVAIL AUPRÈS DES PATIENTS

P26 – Vous personnellement, vous vous occupez ...

- de tous les patients de l’unité
- d’une partie seulement ⇒ Combien ? |__| |__|

P27 – En dehors du temps consacré aux patients pour chacune des tâches suivantes indiquez si elle fait partie de votre journée type et si dans ce cas le temps que vous y consacrez vous semble insuffisant, correct ou trop élevé.

Activités quotidiennes en dehors des soins	Oui, je le fais	% temps insuffisant	% temps correct	% temps trop élevé
Transmissions orales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Saisies informatiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres tâches administratives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réunions avec la hiérarchie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réunions avec les collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relations avec les familles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rangement, nettoyage, classement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (précisez)				
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P28 – Pour chacune des caractéristiques suivantes, sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait » Indiquez pour les items suivants si cela constitue une difficulté dans votre travail.

	0	1	2	3	4	5	6
Absence ou difficulté de communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronicité, irréversibilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prise en compte de la globalité du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relations et communication avec les familles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evaluer si les soins donnés sont ceux attendus par le patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Technicité des soins nécessaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P29 – Inversement, ces mêmes caractéristiques peuvent constituer une motivation à travailler auprès de ces patients. En utilisant la même échelle indiquez si cela constitue une motivation pour vous :

	0	1	2	3	4	5	6
Absence ou difficulté de communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronicité, irréversibilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prise en compte de la globalité du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relations et communication avec les familles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evaluer si les soins donnés sont ceux attendus par le patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Technicité des soins nécessaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P30 – Pour chacun des items suivants sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » indiquez si le travail en unité dédiée a des répercussions sur votre santé ou sur votre moral

	0	1	2	3	4	5	6
Il m'arrive de me sentir découragé(e) et démotivé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive d'être physiquement épuisé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive d'être stressé(e) à mon travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive de ressentir un sentiment d'échec	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive de me sentir triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive d'avoir peur de faire du mal aux patients durant les soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive de penser aux patients quand je ne travaille pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voir les patients dans cette situation a des répercussions sur mon moral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il m'arrive plus souvent d'avoir des douleurs (mal de dos, douleurs articulaires...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai du mal à mettre de la distance émotionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai plus conscience de ma propre vulnérabilité et de celle de mes proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis plus en état d'alerte par rapport aux dangers de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai du mal à faire face aux décès des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P31 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » indiquez si vous avez la possibilité de trouver un soutien auprès de...

	0	1	2	3	4	5	6
Vos collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La hiérarchie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une association/club	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)							
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P32 – Votre travail au sein de l'unité dédiée vous a-t-il permis :

D'acquérir de nouvelles connaissances, de nouveaux champs professionnels

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D'acquérir de nouveaux savoir-faire

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De modifier vos valeurs personnelles

0	1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P33 – Existe-t-il dans l'institution un dispositif pour que les soignants puissent parler de leurs pratiques et de leurs relations avec les patients et les familles ?

Groupes de parole, supervision, analyse de pratique

Réunions exceptionnelles (conflits avec une famille, décès d'un patient...)

Autre (précisez) :

Non, rien n'est spécifiquement prévu pour les soignants

P34 – Avez-vous des temps de formation spécifiques et de perfectionnement ?

- Souvent
- De temps en temps
- Jamais *Passez à P37*

P35 – Ces formations sont-elles dispensées ...

- en individuel
- en collectif
- Les deux

P36– Et sont-elles dispensées ...

- à l'intérieur de l'établissement
- à l'extérieur
- Les deux

V – L'AVENIR DES PATIENTS

P37 – Dans l'unité dédiée, y-a-t-il des propositions d'orientations (vers Maison d'Accueil Spécialisée ; Foyer d'Accueil Médicalisé ; au domicile, ou autre) :

- Oui, systématiques
- Oui, parfois
- Non

P38 – La conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état d'un patient qui mettrait en jeu son pronostic vital (transfert en réanimation, arrêt des traitements, soins palliatifs ...) fait-elle l'objet de discussions avec la famille ?

- Oui, nous en discutons avec la famille dès l'admission du patient dans l'unité.
- Oui, mais seulement lorsque l'évolution de l'état du patient le justifie.
- Non, jamais
- Je ne sais pas

P38B – Ces éléments sont-ils inscrits dans le dossier patient ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

P39 – Si l'état d'un patient s'aggrave au point de mettre en jeu son pronostic vital, l'unité dédiée envisage plutôt qu'il :

- reste dans l'unité jusqu'à la fin
- soit transféré ailleurs (hôpital, soins palliatifs,...)
- cela dépend des situations

P40 – Vous personnellement, avez-vous eu à accompagner un patient en fin de vie ?

- Oui plus d'une fois
- Oui, une fois
- Non, jamais

P41 – Etes-vous satisfait de la façon dont les patients sont accompagnés en fin de vie ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas tellement
- Pas du tout

VI – LES MOYENS DONT DISPOSE L'UNITÉ

P42 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait », indiquez pour chaque item dans quelle mesure les moyens de l'unité vous semblent satisfaisants

	0	1	2	3	4	5	6
En locaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En équipements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En personnel médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En personnel soignant (infirmier, aide-soignant)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En ergothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En orthophoniste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En assistant de service social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En personnel d'animation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En temps passé auprès des patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En matière de soins proposés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En matière d'activités proposées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En formation du personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De façon générale, comment évaluez-vous les moyens globaux de l'unité?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P43 – Qu'est-ce qui vous semblerait important à améliorer dans le déroulement des journées des patients de l'unité ?

P44 – Comment décririez-vous le travail en unité dédiée EVC-EPR à un collègue de l'extérieur ?

P45 – Pour la vie au quotidien dans une unité, donnez par ordre d'importance les points qui vous semblent essentiels.

P46 – Pour vous, qu'est-ce qui peut favoriser la mise en place d'un projet de vie pour les patients de l'unité ?

Si vous le souhaitez, vous avez maintenant la possibilité de nous indiquer tout élément qui vous semble important et qui n'a pas été évoqué dans ce questionnaire ou vous pouvez transmettre votre expérience.

QUESTIONNAIRES



UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS



« La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées »

Un projet réalisé sous la direction d'**Anne Boissel, Responsable Scientifique**,
MCU en psychologie clinique, Laboratoire CRFDP (Université de Rouen, Mont Saint Aignan),
par l'**UNAFTC, France Traumatisme Crânien** et l'équipe de recherche du laboratoire **Psy NCA** puis,
le laboratoire **CRFDP**.

