

ANNEXES : TOME 2



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



LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ETAT VEGETATIF CHRONIQUE ou ETAT PAUCIRELATIONNEL dans les UNITES DEDIEES

Regards croisés des familles et des professionnels

Responsable Scientifique : Anne BOISSEL

ANNEXES

TOME 2 : Annexes 2, 3, 4, 5, 6 et 7

Recherche financée par ;



1 Table des matières TOME 2

2	Annexe 2 : Guides d'entretien phase qualitative	4
2.1	Grille d'entretien à destination des familles	4
2.2	Grille d'entretien à destination des professionnels.....	5
3	Annexe 3 : Formulaire de consentement phase qualitative	6
3.1	Formulaire de consentement à destination des familles.....	6
3.2	Formulaire de consentement à destination des professionnels	9
4	Annexe 4 : Lettre de présentation de l'étude phase qualitative	12
4.1	Lettre de présentation à destination des familles.....	12
4.2	Lettre de présentation à destination des professionnels	15
5	Annexe 5 : L'arbre thématique.....	18
6	Annexes 6 : Phase questionnaires	24
6.1	Questionnaire à destination des familles.....	24
6.2	Questionnaire à destination des professionnels	36
6.3	Lettre d'accompagnement des questionnaires	49
6.4	Mail de confirmation à nos contacts du fichier unités	50
6.5	Mail de confirmation à la direction des unités du fichier	50
6.6	Mail d'information du retard pris pour envoi questionnaires aux unités	51
6.7	Relance mi-juin auprès des unités.....	52
6.8	Fichier de 138 unités dédiées.....	53
7	Annexes 7 : Les figures.....	67
7.1	Figure N°1 - Données socio-démographiques familles	67
7.2	Figure N°2 - Caractéristiques des personnes en EVC/EPR indiquées par les familles (variables qualitatives)	67
7.3	Figure N°3 - Caractéristiques des personnes en EVC/EPR indiquées par les familles (variables quantitatives)	68
7.4	Figure N°4 - Étiologie en fonction du sexe	68
7.5	Figure N°5 - Données socio-démographiques professionnels.....	69
7.6	Figure N°6 - Caractéristiques des personnes en EVC/EPR données par les professionnels 69	69
7.7	Figure N°7 - Informations sur les unités dédiées données par les professionnels.....	70
7.8	Figure N°13 - Représentation de la fréquence des soins.....	71
7.9	Figure N°14 - Organisation des soins	72
7.10	Figure N°15 - Ce que font les personnes en EVC/EPR en dehors des soins.....	73
7.11	Figure N°16 - Autres éléments sur les activités hors soins	74
7.12	Figure N°18 - L'unité dédiée et son environnement.....	74
7.13	Figure N°19 - Les familles et l'unité dédiée	75
7.14	Figure N°20 - Les moyens perçus	76
7.15	Figure N°21 - Place et rôle des familles.....	76
7.16	Figure N°22 - Point de vue des familles sur leur participation aux soins	77
7.17	Figure N°23 - Représentations des relations avec les professionnels indiquées par les familles.....	77
7.18	Figure N°24 - Représentations des relations avec les familles indiquées par les professionnels	78
7.19	Figure N°25 - L'impact psychologique rapporté par les familles	79
7.20	Figure N°26 - L'impact sur le réseau social des familles	79
7.21	Figure N°27 - Les sources de soutiens perçus chez les familles	80
7.22	Figure N°28 - Des découvertes nouvelles chez les familles.....	80
7.23	Figure N°29 - L'impact psychologique en fonction de la profession	80
7.24	Figure N°30 - L'impact psychologique chez les professionnels	81
7.25	Figure n°31 - Impact psychologique en fonction des difficultés perçues par les professionnels	82

7.26	Figure N°32 – Les sources de soutien perçues par les professionnels	82
7.27	Figure N°33 – Des découvertes nouvelles chez les professionnels	83
7.28	Figure N°34 – De l’orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des familles .	84
7.29	Figure N°35 – De l’orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des professionnels	85
7.30	Figure N°36 – Centralité locale, données familles.....	86
7.31	Figure N°37 – Centralité locale, données professionnels	87
7.32	Figure N°38 – Centralité globale, données familles	88
7.33	Figure N°39 - Centralité globale, données professionnels	89

2 Annexe 2 : Guides d'entretien phase qualitative

2.1 Grille d'entretien à destination des familles

GRILLE ENTRETIEN FAMILLES		
N° du thème	Thème principal	Thèmes secondaires au thème principal
1	Appréciation globale sur la vie au quotidien pour le proche et l'interviewé dans l'unité dédiée	
2	La personne en EVC ou en EPR	Particularités des personnes et de leurs besoins Relation et communication avec le proche
3	L'unité dédiée et l'espace	Architecture, circulation, rencontres
4	L'unité dédiée et le temps	Le moment de l'admission ; Une journée type
5	L'aidant familial	Les changements personnels (sociaux, familiaux, professionnels) depuis l'événement à l'origine de l'état du proche (en + ou en -)
		· Les besoins des familles et Les difficultés rencontrées
		· Les ressources pour faire face
6	Les soignants	Relations avec les soignants en général. Perception des soignants et de leurs difficultés éventuelles
7	Projet de vie	Qu'est-ce que le projet de vie ?
		Projet de vie actuel du proche. Construction du projet de vie Place et rôle de la famille dans l'élaboration du projet de vie Les attentes en matière de projet de vie. Avenir du proche
		· Difficultés éventuelles et ressources dans la mise en place du projet de vie
		· Projet de soin : Parcours de soins ; Les attentes en matière de soins, place et rôle de la famille dans la réflexion sur le projet de soin
8	· Questions éthiques	En général. Retentissement de l'affaire Lambert sur les familles (si abordé)
9	· Ouverture et conclusion	Transmission ? Amélioration ?

2.2 Grille d'entretien à destination des professionnels

GRILLE ENTRETIEN PROFESSIONNELS		
N° du thème	Thème principal	Thèmes secondaires au thème principal
1		Appréciation globale de l'interviewé sur le travail dans l'unité dédiée. Choix du travail en UD
2	La personne en EVC ou en EPR	Particularités des personnes et de leurs besoins Relation et communication avec le patient
3	L'unité dédiée et l'espace	Architecture, circulation, rencontres
4	L'unité dédiée et le temps	L'emploi du temps des patients. Description des différents moments de la journée
5	Le professionnel	Particularités du travail. Intérêt. Relations avec les autres professionnels
		· Les difficultés rencontrées et les besoins
		· Les ressources. La formation
6	Les familles	Relations avec les familles. Place des familles dans l'UD. Rôle des familles dans le projet de soins et le projet de vie.
		Perception des difficultés et des besoins des familles
7	Projet de vie	Qu'est-ce que le projet de vie ?
		Construction des projets de vie Les attentes en tant que professionnel
		· Qualité de vie : importance de la notion dans le travail en UD
8	Questions éthiques	En général. Traitement des questions éthiques dans l'UD. Retentissement de l'affaire Lambert
9	Ouverture et conclusion	Transmission ? Amélioration ?

3 Annexe 3 : Formulaire de consentement phase qualitative

3.1 Formulaire de consentement à destination des familles

Formulaire de consentement à destination des familles

Titre 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.

Promoteurs de la recherche :

- L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébrolésés (UNAFTC), Président Emeric GUILLERMOU, représenté par Philippe PETIT, administrateur.
UNAFTC 91/93 Rue Damremont 75018 Paris 18.

- France Traumatisme Crânien, Président François TASSEAU.
France Traumatisme Crânien 14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice Cedex

- Le laboratoire Psy-NCA EA 4700 de l'Université de Rouen (Psychologie et Neurosciences de la Cognition et de l'Affectivité), représenté par Anne BOISSEL, responsable scientifique de l'étude, Maître de Conférences.
UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, Rue Lavoisier 76821 Mont-Saint-Aignan.

Objet : Formulaire de consentement libre et éclairé pour la participation à un entretien de recherche

Après la lecture de la lettre d'information générale concernant la recherche portant sur « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels »,

J'ai bien compris que cette recherche se proposait de recueillir les représentations des familles et parallèlement des professionnels à propos de la prise en charge des patients en unité EVC-EPR et des relations entre les équipes soignantes et la famille, ainsi que des besoins de ces patients en matière de projet de vie dans les unités EVC-EPR.

J'ai bien compris que ma participation à cette recherche s'effectuera par un entretien de recherche réalisé auprès d'un ingénieur de recherche qui est également psychologue de profession.

Préalablement à ma participation, j'ai pris connaissance des engagements éthiques et déontologiques qui ont été pris par les responsables de cette recherche, ainsi que de l'ensemble de mes droits relatifs à ma participation :

- J'ai bien compris que la participation à cette recherche s'effectue sur la base du volontariat et que mon refus de participer n'aura aucune conséquence sur les soins apportés à mon proche.
- J'ai bien compris que les procédures d'anonymat seront mises en œuvre tout au long de cette recherche et lors de la diffusion des résultats.
- J'ai bien compris qu'il n'y aura pas d'accès aux dossiers médicaux ou informatisés de mon proche et aucun recours à des données inscrites dans le dossier médical ne sera effectué.
- J'ai bien compris que les entretiens seront enregistrés sur dictaphone et qu'une fois les entretiens retranscrits, les bandes seront détruites.
- J'ai bien compris que cette recherche se conformera strictement aux règles qui régissent le consentement libre et éclairé des personnes acceptant de participer à une étude.
- J'ai bien compris que le respect de la confidentialité lors des entretiens sera scrupuleusement respecté, que tous les éléments obtenus lors des entretiens seront utilisés uniquement dans le cadre de l'étude et ne figureront pas dans le dossier de mon proche ni ne seront transmis à des personnes non autorisées à accéder à ces données.
- J'ai bien compris que la réalisation de cette étude a été soumise à un avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) ainsi que du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Liberté (CNIL).
- J'ai bien compris que le retrait de ma participation à cette recherche à n'importe quel moment est un droit qui ne demande aucune justification et qui est sans conséquence sur la prise en charge de mon proche ou sur les relations avec les soignants.
- Dans le cadre de mes droits qui sont attachés à la loi Informatique et Liberté (n°78-17 du 6 janvier 1978 modifié), j'ai bien compris que j'ai le droit d'accès, de rectification et de retrait de mes données personnelles et que ces droits peuvent s'exercer en m'adressant auprès des promoteurs de la recherche et ce à n'importe quel moment.
- J'ai bien compris que je pourrais demander à être ultérieurement informé(e) des résultats globaux de l'étude en m'adressant auprès des promoteurs de la recherche.
- En revanche, j'ai bien compris que les résultats individuels ne me seront pas transmis (contenu de l'entretien notamment).

Signature du consentement :

Participant

Je, soussigné(e)....., après avoir pris connaissance des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, après avoir pris connaissance de l'ensemble de mes droits, consens, de façon libre et éclairée, à participer à cet entretien de recherche.

Date :.....

Signature :.....

Chercheur

Je soussigné,, déclare avoir informé le/la participant(e) à cet entretien de recherche de l'ensemble des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, de l'ensemble de ses droits dans le cadre de sa participation. Je déclare également avoir répondu de la façon la plus éclairante possible à toute question supplémentaire concernant la participation à cette recherche.

Date :.....

Signature :.....

Un exemplaire complet du formulaire de consentement vous est délivré dès sa signature

3.2 Formulaire de consentement à destination des professionnels

Formulaire de consentement à destination des professionnels

Titre 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.

Promoteurs de la recherche :

- L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébrolésés (UNAFTC), Président Emeric GUILLERMOU, représenté par Philippe PETIT, administrateur.
UNAFTC 91/93 Rue Damremont 75018 Paris 18.
- France Traumatisme Crânien, Président François TASSEAU.
France Traumatisme Crânien 14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice Cedex
- Le laboratoire Psy-NCA EA 4700 de l'Université de Rouen (Psychologie et Neurosciences de la Cognition et de l'Affectivité), représenté par Anne BOISSEL, responsable scientifique de l'étude, Maître de Conférences.
UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, Rue Lavoisier 76821 Mont-Saint-Aignan.

Objet : Formulaire de consentement libre et éclairé pour la participation à un entretien de recherche

Après la lecture de la lettre d'information générale concernant la recherche portant sur « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels »,

J'ai bien compris que cette recherche se proposait de recueillir les représentations des professionnels, et parallèlement des familles, à propos de la prise en charge des patients en unité EVC-EPR et des relations entre les équipes soignantes et les familles des patients, ainsi que des besoins de ces patients en matière de projet de vie dans les unités EVC-EPR.

J'ai bien compris que ma participation à cette recherche s'effectuera par un entretien de recherche réalisé auprès d'un ingénieur de recherche qui est également psychologue.

Préalablement à ma participation, j'ai pris connaissance des engagements éthiques et déontologiques qui ont été pris par les responsables de cette recherche, ainsi que de l'ensemble de mes droits relatifs à ma participation :

- J'ai bien compris que la participation à cette recherche s'effectue, avec l'accord de ma hiérarchie, sur la base du volontariat et que mon refus de participer n'aura aucune conséquence sur l'exercice de ma profession.
- J'ai bien compris que les procédures d'anonymat seront mises en œuvre tout au long de cette recherche et lors de la diffusion des résultats.

- J'ai bien compris qu'il n'y aura pas d'accès aux dossiers médicaux ou informatisés des patients de l'unité et aucun recours à des données inscrites dans le dossier médical des patients ne sera effectué.
- J'ai bien compris que ce projet ne va pas mettre en œuvre de traitement automatisé de données personnelles, que ce soit de manière directe ou indirecte.
- J'ai bien compris que les entretiens seront enregistrés sur dictaphone et qu'une fois les entretiens retranscrits, les bandes seront détruites.
- J'ai bien compris que cette recherche se conformera strictement aux règles qui régissent le consentement libre et éclairé des personnes acceptant de participer à une étude.
- J'ai bien compris que le respect de la confidentialité lors des entretiens sera scrupuleusement respecté, que tous les éléments obtenus lors des entretiens seront utilisés uniquement dans le cadre de l'étude et ne seront pas transmis à des personnes non autorisées à accéder à ces données.
- J'ai bien compris que la réalisation de cette étude a été soumise à un avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) ainsi que du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Liberté (CNIL).
- J'ai bien compris que le retrait de ma participation à cette recherche à n'importe quel moment est un droit qui ne demande aucune justification et qui est sans conséquence sur l'exercice de ma profession.
- Dans le cadre de mes droits qui sont attachés à la loi Informatique et Liberté (n°78-17 du 6 janvier 1978 modifié), j'ai bien compris que j'ai le droit d'accès, de rectification et de retrait de mes données personnelles et que ces droits peuvent s'exercer en m'adressant auprès des promoteurs de la recherche et ce à n'importe quel moment.
- J'ai bien compris que je pourrais demander à être ultérieurement informé(e) des résultats globaux de l'étude en m'adressant auprès des promoteurs de la recherche.
- En revanche, j'ai bien compris que les résultats individuels ne me seront pas transmis (contenu de l'entretien notamment).

Signature du consentement :

Participant

Je, soussigné(e)....., après avoir pris connaissance des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, après avoir pris connaissance de l'ensemble de mes droits, consens, de façon libre et éclairée, à participer à cet entretien de recherche.

Date :.....

Signature :.....

Chercheur

Je soussigné,, déclare avoir informé le/la participant(e) à cet entretien de recherche de l'ensemble des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, de l'ensemble de ses droits dans le cadre de sa participation. Je déclare également avoir répondu de la façon la plus éclairante possible à toute question supplémentaire concernant la participation à cette recherche.

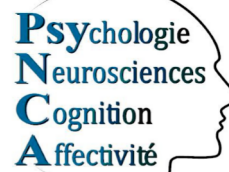
Date :.....

Signature :.....

Un exemplaire complet du formulaire de consentement vous est délivré dès sa signature.

4 Annexe 4 : Lettre de présentation de l'étude phase qualitative

4.1 Lettre de présentation à destination des familles



Lettre d'information à destination des familles dont l'un des proches est ou a été pris en charge dans une unité EVC-EPR

Titre 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.

Promoteurs de la recherche :

- L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC), Président Emeric GUILLERMOU, représenté par Philippe PETIT, administrateur.
UNAFTC 91/93 Rue Damremont 75018 Paris.
- France Traumatisme Crânien, Président François TASSEAU.
France Traumatisme Crânien 14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice Cedex
- Le laboratoire Psy-NCA EA 4700 de l'Université de Rouen (Psychologie et Neurosciences de la Cognition et de l'Affectivité), représenté par Anne BOISSEL, responsable scientifique de l'étude, Maître de Conférences.
UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, Rue Lavoisier 76821 Mont-Saint-Aignan.

Objet : Demande de participation à un entretien de recherche auprès de membres de familles dont l'un des proches est ou a été pris en charge au sein d'une unité dédiée aux personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel.

Contact : Mr Florian LEBLOND, Psychologue, Ingénieur de recherche Laboratoire Psy-NCA EA 4700

N° de téléphone : 06-14-07-88-33

Courriel : florian.leblond@yahoo.com

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude qui associe l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen portant sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel au sein des unités dédiées, nous sollicitons votre participation à un entretien de recherche dont le thème principal est le point de vue des familles sur la vie au quotidien, le projet de vie de leur proche, au sein des unités dédiées aux patients en EVC-EPR.

Cette note d'information a pour but de vous présenter cette recherche, les modalités de votre participation et vos droits.

Présentation et objectif de la recherche :

Dix ans après la circulaire du 3 Mai 2002 qui a instauré les unités dédiées EVC-EPR, un projet d'étude s'est construit dont l'objectif principal est de permettre de recueillir les représentations des familles et parallèlement celles des professionnels à propos :

- De la prise en charge du patient en unité EVC-EPR et des relations entre les équipes soignantes et la famille
- Des besoins de ces patients en matière de projet de vie dans les unités EVC-EPR.

En effet, la situation extrême dans laquelle se trouvent ces personnes nécessite que soient mieux connus leurs besoins, et les conditions de l'amélioration de leur qualité de vie. Cette qualité de vie est étroitement liée à ce que vivent, pensent et font ceux qui les entourent au quotidien.

Cette étude se propose donc d'aborder la vie au quotidien des patients en unités dédiées EVC-EPR sous l'angle du projet de vie.

Compte-tenu de la spécificité de la vie relationnelle de ces patients nous souhaitons nous appuyer sur vos ressentis et votre regard mais aussi sur celui des professionnels qui les accompagnent. Nous espérons que des résultats de cette étude se dégageront des pistes de réflexion qui permettront d'améliorer et d'affiner notre connaissance des besoins de ces patients au-delà de leurs besoins vitaux, et ce à travers le prisme de la qualité de vie.

Cette recherche comporte deux grandes phases :

- La première phase, dite qualitative visera à recueillir à l'aide d'entretiens de recherche le vécu des familles (10 familles construites par la personne en EVC-EPR : conjoint, enfants ; 10 familles où elle s'inscrit : père, mère, frères et sœurs, grands-parents) et des professionnels concernant la vie au quotidien des personnes en EVC-EPR dans les unités dédiées. Cet entretien sera réalisé par un ingénieur de recherche, psychologue de profession. Un autre chercheur réalisera des entretiens auprès de professionnels.

L'analyse des entretiens cherchera à mettre en évidence des thématiques qui serviront à la construction d'un questionnaire diffusé à l'échelle nationale dans les unités dédiées, dans un second temps.

C'est dans le cadre de cette première phase que nous vous sollicitons.

- Deuxième phase : Enquête quantitative auprès des familles et des professionnels.

Aspects éthiques et déontologiques :

Cette étude se conformera scrupuleusement aux aspects éthiques et déontologiques qui encadrent la pratique de la recherche. Aussi, nous vous informons que :

- Les procédures d'anonymat seront mises en œuvre tout au long de cette recherche et lors de la diffusion des résultats. Il n'y aura pas d'accès aux dossiers médicaux ou informatisés des patients et aucun recours à des données inscrites dans le dossier médical ne sera effectué.
- Les entretiens seront enregistrés sur dictaphone. Une fois les entretiens retranscrits, les bandes seront détruites
- L'information des personnes qui acceptent de participer aux entretiens se conformera strictement aux règles qui régissent le consentement libre et éclairé des personnes acceptant de participer à une étude. Nous vous rappelons que le refus de participer n'aura aucune conséquence sur les soins apportés à vos proches.
- Le respect de la confidentialité lors des entretiens sera scrupuleusement respecté. Tous les éléments obtenus lors des entretiens seront utilisés uniquement dans le cadre de l'étude et ne figureront pas dans le dossier de vos proches. En aucun cas le contenu d'un entretien réalisé par un membre d'une famille ou par un professionnel ne pourra être divulgué à l'autre partie.
- La réalisation de cette étude a été soumise à un avis du Comité de Protection des Personnes(CPP) ainsi que du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Liberté (CNIL).
- Le retrait de votre participation à cette recherche à n'importe quel moment est un droit qui ne demande aucune justification et qui est sans conséquence sur la prise en charge de vos proches ou sur les relations avec les soignants. Conformément à cela nous vous rappelons les droits qui sont attachés à la loi Informatique et Liberté (n°78-17 du 6 janvier 1978 modifié) concernant le droit d'accès, de rectification et de retrait de vos données personnelles. Ces droits peuvent s'exercer en vous adressant auprès des promoteurs de la recherche.
- Vous pourrez demander à être ultérieurement informé des résultats globaux de l'étude en vous adressant auprès des promoteurs de la recherche. En revanche, les résultats individuels ne seront pas transmis (contenu de l'entretien notamment).

Votre expérience auprès de l'un de vos proche pris en charge au sein d'une unité dédiée nous sera d'une aide précieuse pour mener à bien cette étude, c'est pourquoi nous vous invitons à participer. Si vous acceptez cette invitation, n'hésitez pas à prendre contact avec Mr Florian Leblond, afin que nous puissions vous informer du déroulement de l'entretien. Il vous sera transmis suite à votre appel une lettre individuelle d'information accompagnée d'un formulaire de consentement qui sera signé au moment de l'entretien. Nous vous recontacterons après un délai de réflexion d'environ une semaine.

Nous restons bien entendu à votre disposition pour tout complément d'information.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

4.2 Lettre de présentation à destination des professionnels



Lettre d'information à destination des professionnels exerçant dans les unités EVC-EPR

Titre 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.

Promoteurs de la recherche :

- L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC), Président Emeric GUILLERMOU, représenté par Philippe PETIT, administrateur.
UNAFTC 91/93 Rue Damremont 75018 Paris.
- France Traumatisme Crânien, Président François TASSEAU.
France Traumatisme Crânien 14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice Cedex
- Le laboratoire Psy-NCA EA 4700 de l'Université de Rouen (Psychologie et Neurosciences de la Cognition et de l'Affectivité), représenté par Anne BOISSEL, responsable scientifique de l'étude, Maître de Conférences.
UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, Rue Lavoisier 76821 Mont-Saint-Aignan.

Objet : Demande de participation à un entretien de recherche auprès des professionnels exerçant dans les unités dédiées aux patients en état végétatif chronique et pauci-relationnel.

Contact : Mr Florian LEBLOND, Psychologue, Ingénieur de recherche Laboratoire Psy-NCA EA 4700.

N° de téléphone : 06-14-07-88-33

Courriel : florian.leblond@yahoo.com

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude qui associe l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen portant sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel au sein des unités dédiées, nous sollicitons votre participation à un entretien de recherche dont le thème principal est le point de vue des professionnels sur la vie au quotidien, le projet de vie des personnes en EVC-EPR au sein des unités dédiées.

Cette note d'information a pour but de vous présenter cette recherche, les modalités de votre participation et vos droits.

Présentation et objectif de la recherche :

Dix ans après la circulaire du 3 Mai 2002 qui a instauré les unités dédiées EVC-EPR, un projet d'étude s'est construit dont l'objectif principal est de permettre de recueillir les représentations des professionnels et parallèlement celles des familles à propos :

- De la prise en charge du patient en unité EVC-EPR et des relations entre les équipes soignantes et la famille
- Des besoins de ces patients en matière de projet de vie dans les unités EVC-EPR.

En effet, la situation extrême dans laquelle se trouvent ces personnes nécessite que soient mieux connus leurs besoins, et les conditions de l'amélioration de leur qualité de vie. Cette qualité de vie est étroitement liée à ce que vivent, pensent, et font ceux qui les entourent au quotidien.

Cette étude se propose donc d'aborder la vie au quotidien des patients en unités dédiées EVC-EPR sous l'angle du projet de vie et compte-tenu de la spécificité de la vie relationnelle de ces patients, nous souhaitons nous appuyer sur vos ressentis et votre regard. Nous espérons que des résultats de cette étude se dégageront des pistes de réflexion qui permettront d'améliorer et d'affiner notre connaissance des besoins de ces patients au-delà de leurs besoins vitaux, et ce à travers le prisme de la qualité de vie.

Cette recherche comporte deux grandes phases :

- La première phase, dite qualitative visera à recueillir à l'aide d'entretiens de recherche le vécu des professionnels exerçant dans des unités dédiées aux patients en EVC-EPR (10 professionnels en contact direct avec le patient : aide-soignant, AMP, auxiliaire de vie, infirmière. Et 10 professionnels en contact plus épisodique : médecin, psychologue, rééducateur, assistant social). Cet entretien sera réalisé par un ingénieur de recherche, psychologue de profession.

Un autre chercheur réalisera parallèlement des entretiens auprès de familles dont l'un des membres est en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

L'analyse des entretiens cherchera à mettre en évidence des thématiques qui serviront à la construction d'un questionnaire diffusé à l'échelle nationale dans les unités dédiées, dans un second temps.

C'est dans le cadre de cette première phase que nous vous sollicitons.

- Deuxième phase : Enquête quantitative auprès des familles et des professionnels.

Aspects éthiques et déontologiques :

Cette étude se conformera scrupuleusement aux aspects éthiques et déontologiques qui encadrent la pratique de la recherche. Aussi, nous vous informons que :

- Les procédures d'anonymat seront mises en œuvre tout au long de cette recherche et lors de la diffusion des résultats. Il n'y aura pas d'accès aux dossiers médicaux ou informatisés des patients et aucun recours à des données inscrites dans le dossier médical des patients ne sera effectué.
- Les entretiens seront enregistrés sur dictaphone. Une fois les entretiens retranscrits, les bandes seront détruites
- L'information des personnes qui acceptent de participer aux entretiens se conformera strictement aux règles qui régissent le consentement libre et éclairé des personnes acceptant de participer à une étude. Vous aurez l'accord de votre hiérarchie pour participer mais en aucun cas votre participation n'a de caractère obligatoire. Ainsi, nous vous rappelons que le refus de participer n'aura aucune conséquence sur l'exercice de votre profession.
- Le respect de la confidentialité lors des entretiens sera scrupuleusement respecté. Tous les éléments obtenus lors des entretiens seront utilisés uniquement dans le cadre de l'étude. En aucun cas le contenu des entretiens ne pourra être divulgué à des personnes qui ne sont pas autorisées à accéder à ces données.
- La réalisation de cette étude a été soumise à un avis du Comité de Protection des Personnes(CPP) ainsi que du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Liberté (CNIL).
- Le retrait de votre participation à cette recherche à n'importe quel moment est un droit qui ne demande aucune justification et qui est sans conséquence l'exercice de votre profession. Conformément à cela nous vous rappelons les droits qui sont attachés à la loi Informatique et Liberté (n°78-17 du 6 janvier 1978 modifié) concernant le droit d'accès, de rectification et de retrait de vos données personnelles. Ces droits peuvent s'exercer en vous adressant auprès des promoteurs de la recherche.
- Vous pourrez demander à être ultérieurement informé des résultats globaux de l'étude en vous adressant auprès des promoteurs de la recherche. En revanche, les résultats individuels ne seront pas transmis (contenu de l'entretien notamment).

Votre expérience auprès des patients pris en charge au sein d'une unité dédiée nous sera d'une aide précieuse pour mener à bien cette étude, c'est pourquoi nous vous invitons à y participer. Si vous acceptez cette invitation, n'hésitez pas à prendre contact avec Mr Florian Leblond, afin que nous puissions vous informer du déroulement de l'entretien. Il vous sera transmis suite à votre appel une lettre d'information individuelle d'information accompagnée d'un formulaire de consentement qui sera signé au moment de l'entretien. Nous vous recontacterons après un délai de réflexion d'environ une semaine.

Nous restons bien entendu à votre disposition pour tout complément d'information.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

5 Annexe 5 : L'arbre thématique

Arbre thématique général issu de N-vivo Commun aux professionnels et aux familles
Besoins et attentes exprimés par les proches et les professionnels dans la prise en charge des patients
Adaptation du domicile
Attentes des familles perçues par les soignants
Autres
Autres professionnels (éducateurs, animateurs, coordinateur)
Beaucoup de communication avec les équipes
Besoin de reconnaissance des soignants
Bien-être et confort
Davantage de compréhension et d'écoute de la part du corps médical
Être mieux informé de l'état de santé du proche
Formations
Groupe de travail et travail en équipe, relation avec services et professionnels extérieurs
Horaires de visites plus larges
Mettre en place des évaluations
Ouverture à des médecines alternatives
Plus de présence auprès des patients
Plus de soins autre que le nursing
Plus de mobilisations
Plus de rééducation
Plus de soins de kiné
Plus de soins d'orthophonie
Plus de stimulations
Plus grande variété d'activités autres que les soins
Possibilité de faire venir des professionnels de l'extérieur
Pouvoir faire autre chose que de s'occuper du proche
Que les familles soient impliquées davantage
Que les patients aient une tenue et une hygiène impeccable
Que les patients soient plus souvent regroupés
Que les patients soient respectés
Que les unités soient accessibles plus nombreuses
Que l'UD soit davantage un lieu de vie
Rencontre et soutien des autres familles
Soutien psychologique
Temps, Equipe dédiés aux patients EVC-EPR
Travailler les projets de vie
Volonté de rétablir une communication avec le proche ou le patient
Changements personnels depuis l'événement
Changements dans la perception de la vie
Perception de la vie quotidienne
Valeurs de la vie humaine
Changements dans les perceptions individuelles
Caractéristiques personnelles et image de soi
Du proche
Passage à un rôle d'aidant (care-giver)
Changements dans les relations interpersonnelles

Avec la famille
Changements négatifs pouvant aller jusqu'au conflit et la rupture
Changements positifs
Avec le proche
Avec les autres personnes
Changements pragmatiques dans la vie quotidienne
Activités journalières et intérêts personnels
Situation professionnelle et niveau économique
Difficultés rencontrées
A mettre en place des projets, difficultés administratives, budgétaires
A mobiliser, motiver des soignants
A s'inscrire dans un soutien, accompagnement psychique
A voir le proche tel qu'il est maintenant
Accès difficile aux équipements et structures adaptés, activités
Dans le care-receiving (retour sur la perception des soins part le patient)
Dans le parcours de soins
De communication au sein de l'équipe, manque de soutien
Des familles perçues par les soignants
Des soignants perçues par les familles
En lien avec la prise en charge de ces patients
Appréhension particularités des patients et prise en charge
De communication avec les patients
En raison de la trachéotomie
Mobilisation, manipulation, soins des patients
Sentiment d'échec, impuissance, routine, découragement
Faire face à la souffrance des familles
Impact sur la santé physique et psychique
Angoisse à l'idée de faire du mal ou liée au risque de maltraitance
Angoisses liées à l'état de santé ou risque de décès du proche
Apparition de maladie
Délaissement de ses soins
Deuil et réaction au deuil
Fatigue et épuisement
Impacts affectifs divers, difficultés à faire face
Perte de poids
Plaintes somatiques
Réactions défensives
Risque d'interprétation et de projection
Ruminations mentales et préoccupations pour le proche ou le patient
Sentiment de culpabilité
Sentiment de mal-être et de souffrance
Sentiment de perte et de solitude
S'imaginer à la place du patient
Symptômes cardiaques
Troubles anxieux
Troubles du sommeil
Troubles thymiques pouvant aller jusqu'à la dépression
Impact sur les autres membres de la famille
Liées au temps
Moyens économiques et humains
Relationnelles et de communications familles-soignants
A travailler ensemble, se comprendre, pouvant mener à des conflits
Perception que les informations données manquent de fiabilité
Sentiment d'être incompris ou pas entendu

Ethique
Affaire Lambert
Ethique du soin
Fin de vie
Avis personnel
Conflits, désaccords
Consentement du patient
décision collégiale
Expériences
Face aux familles
Impacts affectifs
Pas d'acharnement thérapeutique
Question des directives anticipées
Relation et communication avec le proche ou le patient
Accueillir le patient, sa famille
Appropriation possible des patients
Code de communication et communication alternative
Connaissance du proche ou patient
La présence au quotidien rassure les proches
Réactions des patients à leur environnement
Relations de proximité et/ou privilégiée pro-patients
Représentations du vécu intérieur du proche ou patient pouvant aller jusqu'à projection
Résonance de l'état affectif et émotionnel
Relations et communication familles-familles
A l'initiative des soignants
Peu ou pas de relation familles-familles
Relations difficiles, conflictuelles
Relations positives
Relations redoutées par les pro
Relations et communication familles-soignants
Considérations matérielles
Différences dans les relations avec certains soignants
Familles perçues comme proches
Familles perçues comme s'éloignant
Marques de gratitude envers les soignants
Peu de relations
Présence des familles vécue comme contraignante
Relations positives
Sentiment de confiance dans l'équipe
Sentiment de travailler ensemble et de collaborer
Soignants perçus comme une autre famille
Relations et communication soignants-soignants
Pluridisciplinarité et travail en réseau
Travail en équipe (groupe de travail, échanges...)
Nécessité de créer équipes pour travailler spécifiquement sur les personnes EVC-EPR
Partage de l'expérience, connaissances
Représentations des personnes en EVC-EPR

Différences patients avec ou sans familles
Perçus comme des personnes à part entière
Perçus comme fragiles
Perçus comme un enfant
Pouvant évoluer
Regard négatif porté sur les personnes EVC-EPR
Représentation du travail en UD influencé par regard porté sur les patients
Situées dans un entre-deux un état à part
Un sujet au risque de l'abandon
Ressources pour faire face à la situation ou à la prise en charge
Activités extérieures ressources
Autres familles de l'unité
Autres ressources
Ecrire
Familiales
Financières
formation
humour
L'équipe professionnelle
Moyens de l'UD
Prise de médicaments
Professionnelles
Psychothérapeutiques
Sociales
soutiens direction, médecins
Spirituelles
Rôles et missions
Définition des rôles et des missions
Motivations et satisfactions, insatisfactions au travail
Importance d'être volontaire pour travailler en UD
Insatisfactions
Raisons, motivations initiales pour exercer en UD
Satisfactions
Nécessité de faire évoluer les pratiques
Place et rôle dans l'élaboration du projet de soin et de vie
Implication des familles à certaines activités
participation des patients
Pas ou peu de place accordée aux familles
Pro ayant le sentiment de ne pas y participer
Pro participant
Réunions familles-soignants
Qualités professionnelles
Spécificités des personnes en EVC-EPR
Absence ou manque de communication
Altération de la conscience
Dépendance et vulnérabilité extrême
Fatigables
Manque de connaissance de leur spécificités
Spécificités des prises en charge (technicités, travailler en binôme, prise en charge sur le long court...)
Transformations corporelles et corps abîmés

Temps
Accessibilité dans l'unité en terme de temps
Différences dans la perception du temps entre les familles et les pros
Emplois du temps des patients
Familles vivant dans le présent et ne se projetant que peu dans l'avenir
Histoire de l'unité
La temporalité des patients, du service
L'avenir du proche
Avenir pouvant être envisagé plus sereinement
Difficulté et ou angoisse à évoquer l'avenir du proche
Moment traumatique de l'événement
Parcours de soins
Vécu de l'arrivée dans l'unité
Négativement
Positivement
Unité dédiée et espace
Accessibilité des espaces
Espace personnel du patient
Liens services extérieurs
Lieu de vie
Non perçue comme lieu de vie
Perçue comme un lieu de vie
Lieux de convivialité
Place et organisation de l'unité au sein de l'institution
Service adossé à l'unité
Craintes d'une unité fermée
Flou et impacts délétères avec autres services
Intérêt d'une unité fermée
Intérêts autres service
Répartition du travail sur les deux services
Utilisation des espaces communs
Vie quotidienne - Activités autres que les soins
Absence de sorties, d'activités
Activité en groupe
Autres
Ecouter de la musique
Filmer les activités
Groupes de lecture
Information, culture
Musicothérapie
Piscine, balnéothérapie, bains commentés
Regarder la télévision
Rester couché
Séances snoezelen
Socialisation, relationnel
Sorties
Promenades à l'extérieur
Sorties socio-culturelles
Vacances thérapeutiques
Stimulations sensorielles (goût, toucher, visuel, ouïe) et motrices
Visites

Zoothérapie
Vie quotidienne - Projet de vie
A l'initiative des soignants
Crainte d'un projet de vie à l'extérieur de l'unité
Difficultés à penser le projet de vie
Discussion et élaboration d'un projet de vie
Manque de discussion ou absence de projet de vie
Méconnaissance de la notion de projet de vie
Projet de vie au sein de l'unité
Projet de vie basé sur une sortie de l'unité
Echanges autour des retours à domicile
Sortie de l'UD (accueil à domicile ou autres établissements)
Sorties ponctuelles à domicile
Projet de vie modifié (retour à domicile impossible, accueil en MAS)
Représentations du projet de vie
Vie quotidienne - SOINS- Care
Alimentation des patients
Par gastrostomie
Par voie orale
Prise des repas en groupe
Nursing
Hygiène
Douches ou bain
Entretien de la présentation physique et de la vêtue
Toilette au lit
Massages
Mobilisations
Attention à l'installation du patient
Autres (tapis, corps-à-corps...)
Mises au fauteuil
Verticalisations
Prévention de la douleur
Préventions des problèmes de peau
Prise de médicaments
Soins de bouche
Personnalisation des soins
Présence d'un psychologue
Psychomotricité
Qualité de vie
Rendez-vous médicaux extérieurs
Soins de kinésithérapie
En groupe
Kiné plus dynamique
Kiné respiratoire
Soins d'ergothérapie
Soins d'orthophonie

6 Annexes 6 : Phase questionnaires



6.1 Questionnaire à destination des familles



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

Madame, Monsieur,

Vous avez un proche en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel (EVC-EPR), accueilli dans une unité dédiée à la prise en charge de ces personnes, et nous souhaitons vous donner la parole.

En effet, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatismes crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC), et France Traumatisme Crânien (FTC), association nationale de professionnels, mènent avec l'Université de Rouen une recherche sur la vie au quotidien de ces personnes, en croisant les regards des familles et des professionnels. Cette recherche vise à améliorer notre connaissance des besoins spécifiques de ces personnes à travers 1) un état des lieux actualisé de leur prise en charge et de leur vie au quotidien dans les unités dédiées, 2) les besoins de ces personnes en matière de projet de vie, 3) les relations et la communication entre les familles et les professionnels et 4) le vécu de l'entourage familial et des professionnels.

Nous vous sollicitons pour répondre au questionnaire anonyme ci-joint, et y ajouter si vous le souhaitez, vos commentaires et suggestions.

Nous vous invitons ensuite à nous le retourner à l'aide de l'enveloppe T fournie avant le **1 juin 2017** à l'adresse suivante :

Université de Rouen, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société Batiment Satie
A l'intention de Mme Anne Boissel
Rue Lavoisier, 76821 Mont-Saint-Aignan Cedex

Vous avez également la possibilité de répondre via internet en tapant le lien suivant ou en vous rendant sur le site de l'UNAFTC ou France Traumatisme Crânien :

<https://shs-enquetes.univ-rouen.fr/index.php/271351?lang=fr>

Ce questionnaire est strictement anonyme, et ce conformément aux avis rendus par le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest 1 (étude non interventionnelle), le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (avis du 11 mars 2015) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (décision DR-2015-399).

Ce questionnaire peut vous rappeler des événements douloureux. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas alors, à faire appel à votre médecin traitant, aux psychologues des unités ou à des professionnels de santé pour un soutien psychologique.

Nous vous remercions vivement pour votre participation à cette étude.

Pour toute question concernant cette étude, vous pouvez nous écrire à : anne.boissel@univ-rouen.fr


Philippe PETIT


Anne BOISSEL


François TASSEAU

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 :

F6 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant

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

« 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
Votre 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, 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"/>

6.2 Questionnaire à destination des professionnels



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

Madame, Monsieur,

Vous exercez dans une unité dédiée à la prise en charge des personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel (EVC-EPR), et nous souhaitons vous donner la parole.

En effet, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatismes crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC), et France Traumatisme Crânien (FTC), association nationale de professionnels, mènent avec l'Université de Rouen une recherche sur la vie au quotidien de ces personnes, en croisant les regards des familles et des professionnels. Cette recherche vise à améliorer notre connaissance des besoins spécifiques de ces personnes à travers 1) un état des lieux actualisé de leur prise en charge et de leur vie au quotidien dans les unités dédiées, 2) les besoins des ces personnes en matière de projet de vie, 3) les relations et la communication entre les familles et les professionnels et 4) le vécu de l'entourage familial et des professionnels.

Nous vous sollicitons pour répondre au questionnaire anonyme ci-joint, et y ajouter si vous le souhaitez, vos commentaires et suggestions.

Nous vous invitons ensuite à nous le retourner à l'aide de l'enveloppe T fournie avant **le 1 juin 2017** à l'adresse suivante:

Université de Rouen, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société Batiment Satie

A l'intention de Mme Anne Boissel

Rue Lavoisier, 76821 Mont-Saint-Aignan Cedex

Vous avez également la possibilité de répondre via internet en tapant le lien suivant ou en vous rendant sur le site de l'UNAFTC ou France Traumatisme Crânien :

<https://shs-enquetes.univ-rouen.fr/index.php/669647?lang=fr>

Ce questionnaire est strictement anonyme, et ce conformément aux avis rendus par le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest 1 (étude non interventionnelle), le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (avis du 11 mars 2015) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (décision DR-2015-399).

Nous vous remercions vivement pour votre participation à cette étude.

Pour toute question concernant cette étude, vous pouvez nous écrire à : anne.boissel@univ-rouen.fr

Philippe PETIT
UNAFTC

Anne BOISSEL
Laboratoire CRFDP
EA 7475

François TASSEAU
France Traumatisme Crânien

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.

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1) V

veuillez tout d'abord donner quelques informations sur les patients et le service

a) Votre unité accueille combien de patients au total ?

I__I__I patients

b) Parmi les patients combien sont diagnostiqués:

Etat végétatif chronique (EVC): I__I__I patients

Etat pauci-relationnel (EPR): I__I__I patients

Autres: (évolution vers un handicap sévère)

I__I__I patients

c) Les patients sont alimentés:

Par la bouche: I__I__I patients

Par sonde I__I__I patients

d) Combien de patient ont une trachéotomie?

I__I__I 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 : I__I__I 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-

0	1	2	3	4	5	6	on
							pris

connaissance de l'histoire des patients, de leurs goûts, de leurs intérêts, de leur personnalité?

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 :

Soins individuels	Quotidien	Plusieurs fois/semaine	1 fois /semaine	Moins souvent	Ne bénéficie pas de ces soins
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

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

Vous ne savez pas par qui

P5 – Ces soins rentrent-ils dans le cadre d'un projet de soins :

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

N	0	1	2	3	4	5	6
o							

n

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 ?

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.

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

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...

**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
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"/>

	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"/>

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 ?

6.3 Lettre d'accompagnement des questionnaires



Madame Anne BOISSEL,
Maître de Conférences, Université de Rouen
Responsable scientifique de l'étude
anne.boissel@univ-rouen.fr
Laboratoire CRFDP EA 7475
Rue Lavoisier, 76821 Mont-Saint-Aignan cedex

Madame Marie-Aline CAMPET
Cordinatrice administrative
macampet@yahoo.fr
Laboratoire CRFDP EA 7475

Madame, Monsieur,

Nous vous avons récemment contacté pour vous informer sur une recherche en cours intitulée :

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

Lors de ce contact, vous avez indiqué, sous réserve d'accord de votre direction, pouvoir assurer l'information et la diffusion des questionnaires ci-joints auprès des participants volontaires, et nous vous en remercions.

A l'intérieur de l'enveloppe vous trouverez deux pochettes, l'une à destination des familles, l'autre à destination des professionnels contenant chacune 4 questionnaires papier et 4 enveloppes T pour le retour.

Pour les questionnaires professionnels, nous souhaiterions pouvoir obtenir au moins une réponse par catégories suivantes : 1. Médecin ; 2. Personnel rééducateur ; 3. Infirmière ; 4. Aide-soignant.

Pour les familles, nous souhaiterions pouvoir obtenir également quatre réponses en fonction du nombre de lit de l'unité. Merci de les distribuer en conséquence

Pour répondre aux questionnaires, deux choix sont possibles. Vous pouvez remplir le questionnaire papier et nous le renvoyer à l'aide de l'enveloppe T. Vous avez également la possibilité de répondre à ce questionnaire via les liens internet suivants :

Questionnaire des professionnels :

<https://shs-enquetes.univ-rouen.fr/index.php/669647?lang=fr>

Questionnaire des familles :

<https://shs-enquetes.univ-rouen.fr/index.php/271351?lang=fr>

Ces liens sont rappelés sur chacun des questionnaires et sont également accessibles sur les sites de l'UNAFTC et de France Traumatisme Crânien.

Ainsi toute personne intéressée et concernée par la prise en charge des personnes en EVC-EPR, ou par le fait d'avoir un proche dans cette situation peut donc participer à l'enquête en répondant via le questionnaire informatique.

Par ailleurs, nous vous rappelons que cette enquête est strictement anonyme.

Vous pouvez également nous contacter aux adresses suivantes pour toute question supplémentaire relative à cette étude. Mail : anne.boissel@univ-rouen.fr

Une nouvelle fois, nous vous remercions pour votre engagement à nous soutenir dans ce projet de recherche, et vous transmettons nos sincères salutations.

Anne BOISSEL,
Responsable scientifique
Marie-Aline CAMPET,
Cordinatrice administrative

6.4 Mail de confirmation à nos contacts du fichier unités

Madame,

Suite à notre conversation téléphonique courant décembre au sujet du projet portant sur la vie quotidienne des personnes en EVC-EPR dans les unités dédiées, veuillez trouver en pièce jointe une lettre d'information récapitulative que vous pourrez transmettre à la direction de votre établissement afin de recueillir son accord pour la participation du service à cette étude.

Dans l'attente de votre réponse,

Bien cordialement,

Marie-Aline Campet

Coordnatrice administrative de l'étude

6.5 Mail de confirmation à la direction des unités du fichier

Monsieur,

Je viens par le présent courriel vous faire part d'une information concernant une demande de participation à un projet d'étude.

Cette étude en cours porte sur le quotidien des patients en EVC-EPR dans les unités dédiées.

J'ai contacté à ce sujet Madame X, cadre de santé de l'unité dédiée de l'établissement, courant décembre 2016.

Vous trouverez ci-joint une lettre d'information reprenant les objectifs et les modalités de participation à cette étude et pour laquelle nous sollicitons votre accord.

Dans l'attente d'une réponse de votre part,

Bien cordialement,

Marie-Aline Campet

Coordnatrice administrative de l'étude

6.6 Mail d'information du retard pris pour envoi questionnaires aux unités

Bonjour Madame,

Nous avons pris du retard par rapport à notre planning prévisionnel mais sommes maintenant en mesure de vous envoyer par voie postale les questionnaires pour l'étude « La vie au quotidien des personnes en EVC-EPR dans les unités dédiées ».

Vous les recevrez personnellement en début de semaine prochaine pour vous permettre une distribution auprès des familles et des professionnels souhaitant y répondre.

Voici les liens internet pour permettre de répondre également par le web si des personnes le souhaitent.

Lien pour le questionnaire famille :

<https://shs-enquetes.univ-rouen.fr/index.php/271351?lang=fr>

Lien pour le questionnaire professionnel :

<https://shs-enquetes.univ-rouen.fr/index.php/669647?lang=fr>

Considérant ce retard, la date limite de renvoi des questionnaires soit par courrier soit par internet, a été repoussée au : 30 juin 2017 (et non le 1er juin comme il est indiqué).

Nous vous remercions pour votre collaboration et l'intérêt que vous portez à cette étude, n'hésitez pas à me contacter si besoin.

Bien cordialement,

Marie-Aline Campet

Coordinatrice administrative.

6.7 Relance mi-juin auprès des unités

Chère Madame,

nous vous avons adressé mi-mai par courrier postal les questionnaires concernant notre étude.

Le retour des questionnaires étant très important pour les résultats de cette étude, **nous vous remercions de les renvoyer au plus tard le 30 juin 2017.**

Si vous les avez déjà renvoyés, merci de ne pas tenir compte de ce rappel.

Bien cordialement,

Marie-Aline Campet

Coordinatrice administrative de l'étude.

ANNEXES : TOME 2



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**.

