

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

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 Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés, et France Traumatisme Crânien, association nationale de professionnels, mènent avec l'Université de Rouen une étude sur la vie au quotidien de ces personnes, en croisant les regards des familles et des professionnels.. Cette étude vise à améliorer notre connaissance des besoins spécifiques de ces personnes et de la manière d'y répondre.

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 nous le retourner à l'aide de l'enveloppe T fournie avant le **15 mai 2017** à l'adresse suivante :*

**Université de Rouen, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société
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 :

Lien (Fabrice).....

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. N'hésitez pas alors, à faire appel à votre médecin traitant, aux psychologues des unités ou à des professionnels de votre secteur médico-psychologique.

Vos réponses et vos remarques sont essentielles pour permettre aux chercheurs d'approcher la vie quotidienne de ces personnes, et améliorer la compréhension mutuelle des soignants et des aidants familiaux.

Nous vous remercions vivement pour votre participation à cette étude.

Pour toute question concernant cette étude, vous pouvez nous écrire à : etude.evcepr@gmail.com



Philippe PETIT
UNAFTC



Anne BOISSEL
Laboratoire Psy-NCA



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

I – QUELQUES INFORMATIONS SUR VOTRE PROCHE ET VOUS MÊME:

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

j) A-t-il(elle) une aide respiratoire ?

- Oui
- Non

2) Et quelques informations sur vous-même:

a) Vous êtes : Un homme Une femme

b) Votre âge : |__|__| ans

c) Votre lien avec le patient : Vous êtes son(sa)

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

d) Etes-vous la personne à qui s'adresse à 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

II – L'UNITÉ ET SON ENVIRONNEMENT

Q1 – Le choix de cette unité a été fait ...

- par les médecins de l'établissement précédent
- par la famille
- en concertation entre la famille et les médecins

Q2 – Le temps d'attente avant d'obtenir une place ici vous a paru ...

- assez rapide
- plutôt long
- vraiment trop long

Q3 – Avant d’être accueilli dans cet établissement, votre proche était ...

- au domicile
- en réanimation
- dans une autre unité
- en FAM (foyer d’accueil médicalisé)
- en MAS (Maison d’Accueil spécialisée)
- autre cas (*Précisez*) :

Q4 – Diriez-vous que l’établissement se situe dans un environnement ...

	a) Agréable	b) Vivant et animé
Tout à fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plutôt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pas tellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pas du tout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q5 – La circulation des fauteuils est-elle ...

	À l’extérieur	À l’intérieur
Tout à fait facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plutôt facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pas tellement facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pas du tout facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q6 – Au sein de l’établissement, diriez-vous que l’unité est ...

	Tout à fait	Plutôt	Pas tellement	Pas du tout
Intégrée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouverte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Repérable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elle semble à l’écart	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q7 – L’aménagement de l’unité est-il adapté au handicap des patients ?

	Tout à fait	Plutôt	Pas tellement	Pas du tout
Chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Salles de soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvertures des portes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q8 – A l’intérieur de l’unité la décoration des espaces collectifs est-elle chaleureuse?

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

Q9 – La chambre de votre proche est-elle personnalisée (objets, photos, tableaux lui ayant appartenu avant) ?

- Oui
- Non

Q10 – Y a-t-il dans l’unité une salle ou un lieu pour les familles ?

- Oui, un lieu où il est possible de se réunir à plusieurs familles,
- Oui, mais un endroit pas très pratique ou peu accessible ou pas assez spacieux
- Non, pas de lieu qui nous soit spécialement réservé

Q10B – Si oui: Ce lieu est-il équipé pour recevoir des enfants (jouets, livres, meubles ...) ?

- Oui
- Non

Q10C – Les familles utilisent-elles cette salle?

- Oui
- Non
- Un peu

III – LA VIE AU QUOTIDIEN DE VOTRE PROCHE DANS L’UNITÉ:

Q11 – Y a-t-il eu des contacts avec l’unité ou des visites préalables pour préparer son arrivée ?

- Oui
- Non

Q12 – Lors de son arrivée, pour chacun des points suivants diriez-vous que cela s’est bien passé ? Répondez pour chaque item à l’aide de l’échelle suivante :

0 signifiant « pas du tout bien passé» et **6** « tout à fait bien passé»

	0	1	2	3	4	5	6
Les questions administratives							
L’installation dans la chambre (matériel, confort, personnalisation...)							
La prise de contact avec l’équipe soignante							
La communication avec le médecin							
La communication avec les autres intervenants (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste...)							
Autres points éventuels							

Q13 – Avez-vous connaissance d’un emploi du temps détaillé des soins dont bénéficie votre proche ?

- Oui, un document détaillé et personnalisé m’a été remis
- Oui, mais un document assez général pas très précis sur la nature des soins et leur fréquence
- Non, je n’ai pas reçu ce type de document

Q14 – Et en dehors des soins, a-t-il été envisagé des activités et des stimulations personnalisées qui seraient mises en place ?

- Oui, un programme d’activités existe et toute l’équipe s’efforce de le mettre en œuvre.
- Oui, on en a parlé au début, mais ça n’est pas vraiment appliqué.
- Non, cela n’a pas été envisagé

Q15 – Pour chacun des soins suivants, avec quelle fréquence sont-ils réalisés ?

	Quoti dien	Plus ieurs fois / sem.	1 fois / sem aine	Moi ns sou vent
Toilette au lit	<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"/>
Bain	<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"/>
Soins esthétiques (coiffure, maquillage)	<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"/>
Séances de kinésithérapie	<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"/>
Séances d’orthophonie	<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"/>
Séances avec un psychologue	<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"/>
Stimulations sensorielles (Massage, lumière, sons, saveurs ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q16 – Outre ces soins, bénéficie-t-il d'activités autres?

Activités		Au moins une fois/semaine	Au moins une fois/mois	Moins souvent	Jamais
Sorties à l'extérieur De l'unité	Seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Group e	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances de musicothérapie	Seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séances de lecture	Seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulations sensorielles	Seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Repas en groupe dans la salle à manger		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeux ou autres organisés par un animateur	Seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Group e	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contact avec des animaux	Seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Retours ponctuels au domicile		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'autres activités ?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q17 – 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, reflexologue).

Oui, avec l'autorisation de l'établissement

Lesquels ?

Oui, sans autorisation de l'établissement

Lesquels ?

Non, pas du tout

Avez-vous un commentaire à ce sujet ? (difficultés à faire venir un professionnel extérieur, problème financier etc ...)

.....

IV – LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS ET LES AUTRES FAMILLES

Q18 – 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

Q19A – Vous arrive-t-il d'être associé aux soins, d'y participer ?

Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait répondez aux items suivants

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

Q19B – Vous arrive-t-il de participer à certaines activités ou stimulations (activités de loisir, séance de kiné...)

Oui souvent

Oui, de temps en temps

Non

Q20 – 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

Q20B – Ces rencontres peuvent-elles être organisées à l'initiative des familles?

- Oui
- Non

Q21 – Avez-vous des contacts et des échanges avec d'autres familles au sein de l'unité ?

- Oui, nous avons des groupes de parole où nous échangeons sur nos difficultés
- Oui, il nous arrive de discuter de façon informelle lorsque nous nous croisons
- Non pas de contact, ou limités à Bonjour, Bonsoir ...

Q22 – 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

Q23 – Y a-t-il des associations de bénévoles qui interviennent dans l'Unité ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Q24 – Et y a-t-il des associations de familles qui interviennent dans l'Unité ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Q25 – Avez-vous des entretiens avec le médecin ?

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

Q26 – Avez-vous rencontré un Assistant de service social ?

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

Q27 – Avez-vous rencontré un psychologue ?

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

Q28 – Y a-t-il parmi l'équipe soignante un référent pour votre proche, à qui vous pouvez vous adresser ?

- Oui
- Non

Q29 – Connaissez-vous les représentants qui siègent à la Commission des Usagers ?

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

Q30 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait » indiquez si vous êtes-vous satisfait de la façon dont vous êtes accueilli par l'équipe soignante lors de vos visites ?

0	1	2	3	4	5	6

Q31 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait » indiquez si vous vous estimez bien informé au sujet des traitements de votre proche et de l'évolution de son état de santé ?

0	1	2	3	4	5	6

Q32 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait » indiquez si les informations que vous recevez de la part des différents intervenants sont cohérentes entre elles ?

0	1	2	3	4	5	6

Q33 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait » indiquez si l'équipe soignante est bien à l'écoute de vos questions, de vos suggestions et de vos remarques ?

0	1	2	3	4	5	6

Q34 – 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

Q35 – Sur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 «Tout à fait » indiquez dans quelle mesure vous avez-vous confiance en l’équipe qui s’occupe de votre proche

0	1	2	3	4	5	6

V – PARLONS MAINTENANT DE VOUS ET DE VOTRE QUOTIDIEN

Q36 – 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

Q37 – Et pour venir jusqu’à l’unité dédiée, combien de temps de transport aller et retour avez-vous ?

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

Etre disponible pour ces visites a pu avoir des répercussions sur votre vie :

Q38 A– Avez-vous été contraint de réaménager votre temps de travail ?

- Non, cela n’a pas été possible
- J’ai réaménagé mes horaires
- J’ai diminué mon temps de travail total
- J’ai totalement arrêté de travailler
- J’ai arrêté de travailler temporairement :
 - Congé sans solde
 - Congés payés
 - Maladie

Je n’avais pas d’activité professionnelle

Q38B – Et cela a-t-il créé des problèmes financiers ?

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

Q39 – Cette situation a-t-elle absorbé 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?.....

Q40 – L’état de votre proche et vos visites ont-ils eu des répercussions sur votre santé, sur votre moral ?

Pour chacun des items suivants indiquez ur une échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » dans quelle mesure cela vous concerne :

IMPACT PSYCHOLOGIQUE F	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens épuisé (e) physiquement							
Je me sens triste ou déprimé (e)							
Je me sens plus souvent en état d’alerte, stressé(e)							
J’ai des difficultés d’endormissement et /ou des réveils fréquents							
Je suis plus souvent malade qu’avant							
Je me sens plus détaché (e) dans mes relations avec les autres							
J’ai moins d’intérêt pour mon travail, pour mes loisirs, pour mes anciens centres d’intérêt, qu’avant							
J’ai du mal à penser à autre chose qu’à mon proche							
Je repense souvent au jour où s’est arrivé							
Je me sens différent (e) d’avant							
Je me sens plus irritable							
J’ai un sentiment d’avenir bouché							
Depuis, j’ai des recours à des substances psychoactives (alcool,cannabis, ..)							

Q41 – La nouvelle situation de votre proche vous a t-elle conduit(e) à :

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

0	1	2	3	4	5	6

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

0	1	2	3	4	5	6

Modifier vos valeurs personnelles

0	1	2	3	4	5	6

Q42 – Bénéficiez-vous d'un suivi psychologique régulier?

- Oui
 Non

Q43 – Sur une échelle allant de 0 à 6 , 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » indiquez pour chaque item si dans cette situation vous pouvez compter actuellement sur l'aide de...

SOUTIEN	0	1	2	3	4	5	6
Votre famille							
Vos amis							
Une association							
Votre médecin							
Votre employeur							
Vos collègues							
Une activité sportive							
Un soutien spirituel (religion, ..)							
Autre (précisez)							

Q44 – Pour chacune 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

Ou au contraire a-t-il créé des conflits, des disputes, voire des ruptures

0	1	2	3	4	5	6

Q45 – Pour chacune 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

Q46– En dehors de vous, d'autres personnes rendent-elles régulièrement visite à votre proche ?

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

Personne	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

Q47 – Relation et communication avec votre proche

Pour chacun des items suivants indiquez sur une

échelle allant de 0 à 6, 0 signifiant « Pas du tout » et 6 « Tout à fait » en quoi cela concerne votre façon d'interagir avec votre proche :

COMMUNICATION	0	1	2	3	4	5	6
Je lui explique ce que je suis en train de faire							
Je lui parle de sa vie, de ses centres d'intérêt							
Je lui parle de la vie extérieure, de la vie de la famille, de moi-même							
Je recherche des signes de communication non verbale							
J'essaye de les faire sourire en faisant de l'humour							
J'essaye d'imaginer ce qu'il ressent							
Parfois j'ai l'impression de projeter mes propres sentiments /impressions							
Il m'arrive de ne pas savoir quoi faire ou dire							
Parfois s'il ne va pas bien, moi même je me sens mal							

VI – L'AVENIR DU PROCHE

Q48 – Quand vous observez votre proche lors de vos visites, avez-vous l'impression ...

- d'une évolution positive, on constate des progrès.
- d'une évolution défavorable, son état se dégrade.
- d'un état stable

Q49 – Y a-t-il eu des discussions avec l'équipe soignante sur la conduite à tenir en cas d'aggravation ? (réanimation, arrêt des traitements, soins palliatifs)

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

Q50 – Connaissez-vous la volonté de votre proche ?

- Oui, par les directives anticipées qu'il a rédigées

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

Q51 – Pour l'avenir, envisagez-vous 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

VII – LES MOYENS DONT DISPOSE L'UNITÉ

Q52 – 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 signifiant « Pas du tout satisfaisant » et 6 « Tout à fait satisfaisant »

MOYENS	0	1	2	3	4	5	6
En locaux et équipements							
En personnel médical et paramédical							
En assistant de service social							
En personnel d'animation							
En psychologue							
En temps passé auprès des patients							
En matière de soins proposés							
En matière d'activités proposées							
En formation du personnel							
De façon générale, comment évaluez-vous les moyens globaux de l'unité?							



