

ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Loïse Drieu

**Ressenti de la prise en charge Orthophonique
dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA)
Bénéfice ressenti par la patient, l'aidant et le thérapeute**

MEMOIRE dirigé par
Thibaud LEBOUVIER, Neurologue, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Lille

Lille – 2019

Annexe 1 : Questionnaire adressé au patient

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

Oui Non

Qui a rempli ce questionnaire ?

(cochez « aidant » si l'aidant a écrit pour le patient)

Patient

Aidant

Pensez-vous avoir des problèmes de mémoire dans la vie quotidienne ?

(Entourez votre réponse)

Jamais – Très rarement – Parfois – Souvent – Très souvent - Toujours

<i>Que pensez-vous des affirmations suivantes ?</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Sans avis</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout d'accord</i>
J'ai du mal à m'exprimer.					
J'ai du mal à comprendre.					
Je tousse pendant les repas.					
Mes repas sont plus longs qu'avant.					
J'aime participer aux séances d'orthophonie.					
Ma rééducation orthophonique m'apporte de l'aide.					

Vous utilisez ce que vous apprenez en orthophonie dans votre vie quotidienne :

(Entourez votre réponse)

Jamais – Très rarement – Parfois – Souvent – Très souvent - Toujours

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Annexe 2 : Questionnaire adressé à l'aidant

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

Oui Non

Depuis combien de temps votre proche est-il suivi en orthophonie ?

.....

Combien de séances d'orthophonie a-t-il par semaine ?

(Entourez votre réponse)

1 2 3 4 ou plus

Combien de temps dure une séance d'orthophonie en moyenne ?

.....

Où se déroulent les séances d'orthophonie ?

- Au cabinet de l'orthophoniste

- à domicile

- *autre* :

Pensez-vous que votre proche a des problèmes de mémoire dans sa vie quotidienne ?

(Entourez votre réponse)

Jamais – Très rarement – Parfois – Souvent – Très souvent - Toujours

Comment évaluez-vous les troubles de votre proche ?

<i>Que pensez-vous des affirmations suivantes ?</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Ni d'accord, ni pas d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout d'accord</i>
Il/elle a du mal à s'exprimer.					
Il/elle a du mal à comprendre.					
Il/elle tousse pendant les repas.					
Ses repas sont plus longs qu'avant.					

Suite au verso →

Que lui apportent les séances d'orthophonie selon vous ?

<i>Que pensez-vous des affirmations suivantes à propos de la rééducation orthophonique de votre proche ?</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Ni d'accord, ni pas d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Pas du tout d'accord</i>
Mon proche aime participer à ses séances d'orthophonie.					
Globalement, ça lui apporte de l'aide					
Ça l'aide à parler et/ou à écrire.					
Ça l'aide à se faire comprendre.					
Ça lui fait travailler sa mémoire.					
Ça lui fait travailler sa logique.					
Ça l'aide à manger.					
Ça lui donne un objectif dans la journée.					

Votre proche utilise ce qu'il apprend en orthophonie dans sa vie quotidienne :
(Entourez votre réponse)

Jamais – Très rarement – Parfois – Souvent – Très souvent - Toujours

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Annexe 3 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

Oui Non

Comment noteriez-vous l'implication de ce patient dans sa rééducation orthophonique ?

de 1 (pas du tout impliqué) à 5 (très impliqué)

1 2 3 4 5

Comment noteriez-vous votre sentiment d'efficacité auprès de ce patient ?

de 1 (pas efficace du tout) à 5 (très efficace)

1 2 3 4 5

Quels domaines travaillez-vous le plus souvent avec ce patient ?

- Fonctions cognitives non langagières (mémoire, attention, fonctions exécutives...)
- Langage (évoation, relation sémantique, langage écrit...)
- Communication
- Déglutition
- *Autre* :

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Annexe 4 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant

Titre de l'étude :

Prise en charge orthophonique : facteurs influençant le bénéfice ressenti par l'aidant, le patient et le thérapeute. Ressenti de l'Orthophonie dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA).

Responsable de l'étude :

LEBOUVIER Thibaud, Neurologue
Neurologie C / CMRR – Hôpital Salengro, CHU Lille
Rue Pr Laine
59037 Lille Cedex
Email : thibaud.lebouvier@chru-lille.fr

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie à l'Université de Lille, nous vous proposons de participer à notre étude préliminaire. Elle s'intéresse au ressenti de la prise en charge orthophonique des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, un questionnaire sera adressé à l'aidant, au patient et à l'orthophoniste.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pouvez également décider d'arrêter votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier. Avant de décider si vous voulez participer, il est important que vous soyez informés des modalités de l'étude « ROMA ». Cette note contient l'objectif de l'étude, les informations complémentaires sur l'étude, son déroulement, les bénéfices, les risques et inconvénients. Si vous avez des questions concernant les informations données dans cette note, n'hésitez pas à les poser à la personne qui vous a remis le questionnaire, ou à l'étudiante qui mène ce mémoire (Loïse Drieu, 07 61 36 52 74, loise.drieu.etu@univ-lille.fr).

Si vous acceptez de participer, seuls les investigateurs de l'étude auront accès à vos réponses, qui seront rendues confidentielles par l'utilisation d'un code ne faisant pas apparaître votre identité. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration de traitement auprès de l'Université de

Lille attestant de la protection des données au regard de la loi informatique et libertés. Les résultats seront présentés lors de la soutenance du mémoire mais aucun élément sur votre identité ne sera communiqué.

Objectif de l'étude :

Cette étude a pour but d'identifier dans quel contexte et pour quel profil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer la prise en charge orthophonique est la plus profitable. Dans ce cadre, des questionnaires seront adressés au patient, à l'aidant et à l'orthophoniste.

Informations complémentaires :

Patient : Vous avez été identifié comme potentiel participant à cette étude car vous présentez une maladie d'Alzheimer, vous êtes suivi en orthophonie depuis plus de trois mois et vous avez un aidant qui partage votre quotidien.

Aidant : Vous avez été identifié comme potentiel participant à cette étude car votre proche présente une maladie d'Alzheimer et est suivi depuis plus de trois mois en orthophonie.

La participation à l'étude « ROMA » ne vous empêche en aucun cas de participer à une autre étude. Aucune indemnité n'est proposée pour la participation à cette étude.

Déroulement de l'étude :

Vous avez accepté de participer à l'étude « ROMA » et nous vous en remercions.

Deux pochettes vous ont été remises. L'une s'intitule « kit patient-aidant », qui contient deux questionnaires et une enveloppe de retour affranchie. L'autre s'intitule « kit orthophoniste » et contient une lettre d'information, un questionnaire et une enveloppe de retour affranchie.

Après lecture de cette note d'information, si vous le souhaitez, n'hésitez pas à revenir vers nous pour obtenir des informations complémentaires.

Remplissez les questionnaires du « kit patient-aidant ». Le questionnaire destiné au patient présent dans le kit est très court afin d'en faciliter la passation. Il contient un certain nombre de questions identiques à celles du questionnaire destiné à l'aidant afin de comparer vos points de vue. Si besoin, l'étude prévoit que l'aidant lise les questions à son proche et note ses réponses. Afin d'être au plus près du ressenti de chacun, essayez d'avoir le moins d'influence possible sur les réponses de votre proche.

Nous vous demandons de glisser les deux questionnaires remplis dans l'enveloppe dédiée et de la poster.

Lors de votre prochaine consultation chez l'orthophoniste, nous vous demandons de lui remettre le « kit orthophoniste ».

Bénéfices liés à votre participation :

Votre participation permettra de mieux apprécier quel est le ressenti de chaque acteur de la prise en charge orthophonique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et ainsi de mieux en définir les indications.

Risques liés à votre participation :

Il n'existe aucun risque.

Inconvénients liés à votre participation :

La participation à cette étude vous prendra un peu de votre temps afin de remplir le questionnaire vous concernant.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information.

Si vous êtes d'accord pour participer, nous vous invitons à remplir les questionnaires ci-joints.

Annexe 5 : Note d'information adressée à l'orthophoniste

Titre de l'étude :

Prise en charge orthophonique : facteurs influençant le bénéfice ressenti par l'aidant, le patient et le thérapeute. Ressenti de l'Orthophonie dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA).

Responsable de l'étude :

LEBOUVIER Thibaud, Neurologue
Neurologie C / CMRR – Hôpital Salengro, CHU Lille
Rue Pr Laine
59037 Lille Cedex
Email : thibaud.lebouvier@chru-lille.fr

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie à l'Université de Lille, nous vous proposons de participer à notre étude préliminaire. Elle s'intéresse au ressenti de la prise en charge orthophonique des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, un questionnaire sera adressé à l'aidant, au patient et à l'orthophoniste.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pouvez également décider d'arrêter votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier. Avant de décider si vous voulez participer, il est important que vous soyez informé des modalités de l'étude « ROMA ». Cette note contient l'objectif de l'étude, les informations complémentaires sur l'étude, son déroulement, les bénéfices, les risques et inconvénients. Si vous avez des questions concernant les informations données dans cette note, n'hésitez pas à les poser à l'étudiante qui mène ce mémoire (Loïse Drieu, 07 61 36 52 74, loise.drieu.etu@univ-lille.fr).

Si vous acceptez de participer, seuls les investigateurs de l'étude auront accès à vos réponses, qui seront rendues confidentielles par l'utilisation d'un code ne faisant pas apparaître votre identité. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration de traitement auprès de l'Université de Lille attestant de la protection des données au regard de la loi informatique et libertés. Les

résultats seront présentés lors de la soutenance du mémoire mais aucun élément sur votre identité ne sera communiqué.

Objectif de l'étude :

Cette étude a pour but d'identifier dans quel contexte et pour quel profil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer la prise en charge orthophonique est la plus profitable. Dans ce cadre, des questionnaires seront adressés au patient, à l'aidant et à l'orthophoniste.

Informations complémentaires :

Vous avez été sélectionné pour participer à cette étude car l'un de vos patients présente une maladie d'Alzheimer, vous le suivez depuis plus de trois mois et il a un proche qui l'aide au quotidien.

La participation à l'étude « ROMA » ne vous empêche en aucun cas de participer à une autre étude. Aucune indemnité n'est proposée pour la participation à cette étude.

Déroulement de l'étude :

Vous avez accepté de participer à l'étude « ROMA » et nous vous en remercions.

L'étude a été présentée à votre patient et à son aidant préalablement. Deux pochettes leur ont été remises. L'une s'intitule « kit orthophoniste » et vous est destinée. Elle contient un questionnaire et une enveloppe de retour affranchie. Ce kit vous a été transmis par votre patient car celui-ci a accepté de participer à l'étude.

Après avoir pris connaissance de cette note d'information, n'hésitez pas à revenir vers nous pour obtenir des informations complémentaires.

Remplissez le questionnaire du « kit orthophoniste ».

Nous vous demandons de glisser le questionnaire rempli dans l'enveloppe dédiée et de la poster.

Bénéfices liés à votre participation :

Votre participation permettra de mieux apprécier quel est le ressenti de chaque acteur de la prise en charge orthophonique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et ainsi de mieux en définir les indications.

Risques liés à votre participation :

Il n'existe aucun risque.

Inconvénients liés à votre participation :

La participation à cette étude vous prendra un peu de votre temps afin de remplir le questionnaire.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information.

Si vous êtes d'accord pour participer, nous vous invitons à remplir le questionnaire ci-joint.

Annexe 6 : Description des caractéristiques de la prise en charge orthophonique des patients inclus

Les caractéristiques en termes de durée de prise en charge, de nombre de séances par semaine et de durée moyenne d'une séance de la prise en charge orthophonique des patients inclus est détaillée dans le tableau 1. 87,5 % des patients inclus se déplacent au cabinet de l'orthophoniste pour bénéficier de leur rééducation.

Tableau 1 : Caractéristiques de la prise en charge orthophonique des patients inclus.

	Durée du suivi (mois)	Nombre de séances par semaine	Durée moyenne d'une séance (minutes)
Moyenne	26,4	1,69	40,94
Médiane	18	2	42,5
Ecart-type	19,33	0,48	11,58
Min	1	1	30
Max	60	2	60

Le tableau 2 précise la proportion d'orthophonistes travaillant chaque domaine proposé en séance.

Tableau 2 : Domaines travaillés en séance.

	Fonctions cognitives non langagières	Langage	Communication	Déglutition
Nombre d'orthophonistes (N=14)	13 (92,86%)	14 (100%)	3 (21,43%)	0 (0%)