

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Ludivine REIGNIER

**Evaluation d'actions de sensibilisation parents/professionnels
aux troubles de l'oralité alimentaire dans le cadre d'une
filière de santé maladies rares**

MEMOIRE dirigé par

Audrey BARBET, Chef de projet Filière de Santé Maladies Rares FIMATHO, Lille

Audrey LECOUFLE, orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille – 2020

Annexe A1 : Questionnaire

1. A quelle journée avez-vous participé ?
 - Celle destinée aux familles/proches d'un patient
 - Celle destinée aux professionnels de santé

Le choix de réponse dirige ensuite à la section appropriée.

A. SECTION DESTINEE AUX FAMILLES/PROCHES D'UN PATIENT

1. A quelle session de sensibilisation avez-vous participé ?
 - a. Lille (avril 2016)
 - b. Lyon (novembre 2016)
 - c. Toulouse (novembre 2016)
 - d. Saint-Denis, La Réunion (octobre 2017)
 - e. Tours (novembre 2017)
 - f. Strasbourg (décembre 2017)
 - g. Paris - hôpital Bicêtre (février 2018)
 - h. Besançon (juillet 2018)
 - i. Reims (décembre 2018)
 - j. Paris - hôpital Robert Debré (janvier 2019)
 - k. Marseille (avril 2019)
 - l. Montpellier (octobre 2019)
2. A quelle distance est votre domicile du lieu de la session de sensibilisation ?
 - a. 0-25 km
 - b. 25-50 km
 - c. 50-100 km
 - d. Plus de 100 km
3. Quel lien avez-vous avec l'enfant pour lequel vous avez assisté à cette journée d'information ?
 - a. Parent
 - b. Grand-parent
 - c. Oncle/tante
 - d. Autre (+ *encadré à remplir*)
4. Quel a été votre ressenti à l'issue de la journée de formation au sujet des troubles de l'oralité alimentaire ?
 - a. Je n'ai rien appris
 - b. J'ai peu appris
 - c. J'ai suffisamment appris
 - d. J'ai beaucoup appris
5. Depuis la formation, les connaissances acquises au cours de celle-ci vous ont-elles été utiles ?
 - a. Les connaissances acquises ne me servent pas
 - b. Les connaissances acquises me servent peu
 - c. Les connaissances acquises me servent souvent
 - d. Les connaissances acquises me servent de façon quotidienne ou presque
6. Observez-vous des améliorations dans le quotidien alimentaire de votre enfant suite aux connaissances acquises à la formation ?
 - a. Aucune amélioration

- b. Peu d'amélioration
 - c. Quelques améliorations
 - d. Très nette amélioration
7. Estimez-vous qu'il y a des améliorations dans votre façon d'accompagner votre enfant suite à la formation ?
- a. Aucune amélioration
 - b. Peu d'amélioration
 - c. Quelques améliorations
 - d. Très nette amélioration
8. Après votre participation à cette journée, avez-vous contribué à monter des projets locaux en rapport avec les troubles de l'oralité alimentaire ?
- a. Oui
 - b. Non
9. Si oui, quel type de projet avez-vous participé à mettre en œuvre ? (mise en place d'association de parents...)
- a. *Réponse courte*
10. Seriez-vous disponible pour que l'on vous recontacte dans le cadre de l'évaluation de ces journées ? (entretien téléphonique d'une dizaine de minutes)
- a. Oui
 - b. Non
11. Merci de nous laisser votre adresse mail ci-dessous si vous souhaitez que l'on vous recontacte.
- a. *Réponse courte*

(Toutes les questions sont obligatoires sauf les questions 9 et 11)

B. SECTION DESTINEE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

1. Quelle est votre profession ? (Si vous avez changé de profession entre le moment de votre participation et maintenant, indiquez la profession que vous exercez lors de la session)
- a. Infirmi.er.ère
 - b. Médecin
 - c. Kinésithérapeute
 - d. Psychologue
 - e. Auxiliaire de puériculture
 - f. Orthophoniste
 - g. Diététicien
 - h. Autre (+ *encadré à remplir*)
2. A quelle session de sensibilisation avez-vous participé ?
- a. Lille (avril 2016)
 - b. Lyon (novembre 2016)
 - c. Toulouse (novembre 2016)
 - d. Saint-Denis, La Réunion (octobre 2017)
 - e. Tours (novembre 2017)
 - f. Strasbourg (décembre 2017)
 - g. Paris - hôpital Bicêtre (février 2018)
 - h. Besançon (juillet 2018)
 - i. Reims (décembre 2018)
 - j. Paris - hôpital Robert Debré (janvier 2019)
 - k. Marseille (avril 2019)

1. Montpellier (octobre 2019)

3. Quelles raisons vous ont incité.e à vous inscrire à cette journée de formation ?
 - a. Je prenais en charge des patients souffrant de TOA (troubles de l'oralité alimentaire)
 - b. Je souhaitais prendre en charge des patients souffrant de TOA
 - c. Je voulais me renseigner dans l'éventualité où j'y serais confronté.e
 - d. Autre (+ *encadré à remplir*)

4. Quelles étaient mes connaissances concernant les TOA avant la formation ?
 - a. Je n'avais aucune connaissance ou presque
 - b. Je possédais des connaissances de base concernant les TOA, leur physiologie...
 - c. J'avais déjà participé à une/des formation(s) et/ou je me considérais déjà bien informé sur le sujet

5. Quel a été votre ressenti à l'issue de la journée de formation au sujet des troubles de l'oralité alimentaire ?
 - a. Je n'ai rien appris
 - b. J'ai peu appris
 - c. J'ai suffisamment appris
 - d. J'ai beaucoup appris

6. Depuis la formation, les connaissances acquises au cours de celle-ci vous ont-elles été utiles dans votre pratique professionnelle ?
 - a. Les connaissances acquises ne me servent pas
 - b. Les connaissances acquises me servent peu (< 2 jours par semaine)
 - c. Les connaissances acquises me servent souvent (2-3 jours par semaine)
 - d. Les connaissances acquises me servent de façon quotidienne ou presque

7. Considérez-vous que les connaissances acquises pendant la formation ont fait évoluer votre pratique ?
 - a. Non
 - b. Plutôt non
 - c. Plutôt oui
 - d. Oui

8. Après votre participation à cette journée, avez-vous contribué à monter des projets locaux en rapport avec les troubles de l'oralité alimentaire ?
 - a. Oui
 - b. Non

9. Si oui, quel type de projet avez-vous participé à mettre en œuvre ? (mise en place d'actions de sensibilisation d'autres professionnels...)
 - a. *Réponse courte*

10. Seriez-vous disponible pour que l'on vous recontacte dans le cadre de l'évaluation de ces journées ? (entretien téléphonique d'une dizaine de minutes)
 - a. Oui
 - b. Non

11. Merci de nous laisser votre adresse mail ci-dessous si vous souhaitez que l'on vous recontacte.
 - a. *Réponse courte*

(Toutes les questions sont obligatoires sauf les questions 9 et 11)

Annexe A2 : Grille d'entretien destinée aux familles

Code questionnaire : Famille : VILLE :

4. **Ressenti** : Rien appris // Peu appris // Suffisamment appris // Bcp appris

5. **Connaissances servent** : Pas // Peu // Souvent // Quotidiennement

6. **Améliorations alimentaires** : Pas // Peu // Quelques // Très nette

7. **Amélioration PEC** : Pas // Peu // Quelques // Très nette

8. **Projet locaux** :

Comment avez-vous connu ces sessions ?	<ul style="list-style-type: none"> - Qui les a conseillées ? - Connaisait les TOA avant ?
Concrètement, qu'est ce qui a changé pour vous dans votre quotidien ?	<ul style="list-style-type: none"> - Diriez-vous que c'est principalement dans votre relation avec votre enfant ? (plus de tolérance, plus de partage en dehors des repas)* - Ou au sein de toute la famille que les changements se sont fait ressentir ? (climat plus détendu, moins de stress car se sent moins démuni grâce apport connaissances)
Est-ce que vous avez modifié des choses dans vos habitudes au moment des temps de repas ?	<ul style="list-style-type: none"> - Comportemental : (ex pas de forçage, essai de faire du repas un amusement, moment de partage en participant tous, possibilité de se décharger sur d'autres membres de la famille)
Est-ce que vous avez modifié l'environnement de l'enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - Modification de l'installation : (chgnt chaise, position) - Chgmt d'outils utilisés : (petite cuillère + adaptée) - Diminution des sources sonores (télé éteinte, radio éteinte)
Est-ce que vous auriez souhaité avoir des informations supplémentaires sur certains sujets ?	<ul style="list-style-type: none"> - Comment enrichir l'alimentation par un diététicien - Exemples concrets pour rendre le repas attrayant (différents types d'assiettes : tête dessinée, assiette pour faire la course, petits livres à lire concernant les repas, cuisiner ensemble) - Autre :
SI PROJETS LOCAUX : Comment l'idée est venue ?	<ul style="list-style-type: none"> - De qui ? - Dans quel but ? - Avec qui vous l'avez monté ?
Est-ce qu'il y a autre chose dont nous n'avons pas parlé à propos des sessions que vous souhaiteriez aborder ?	

*Suggestions pour étayer si pas de réponse spontanée

Annexe A3 : Grille d'entretien destinée aux professionnels

Code questionnaire : Profession : VILLE :

3. **Raison inscription** : PEC TOA // Veut PEC TOA // Renseignements //4. **Connaissances TOA avant** : Presque pas // Basiques // Bien informé5. **Ressenti** : Rien appris // Peu appris // Suffisamment appris // Bcp appris6. **Connaissances servent** : Pas // Peu (<2j/semaine) // Souvent (2-3j/semaine) // Quotidiennement7. **Amélioration pratique** : Non // Plutôt non // Plutôt oui // Oui8. **Projet locaux** :

Êtes-vous souvent en contact avec des enfants présentant des TOA (dans votre métier) ?	OUI		NON	
Vous prenez en charge plus souvent des enfants atteints de TOA qu'avant, du fait de la session ?	OUI	NSP		NON
Vous vous sentez plus apte à prendre en charge des enfants atteints de TOA qu'avant, du fait de la session ?	OUI	NSP		NON
Concrètement, qu'est ce qui a changé pour vous dans votre pratique ?	- Quelles connaissances acquises lors de la journée vous servent-elles ? (installation de l'enfant, outil adapté, connaissances théoriques...)			
Est-ce que vous auriez souhaité avoir des informations supplémentaires sur certains sujets ?	- Comment enrichir l'alimentation par une diet - Ex concrets pour rendre le repas attrayant à communiquer aux parents (différents types d'assiettes : tête dessinée, assiette pour faire la course, petits livres à lire concernant les repas, cuisiner avec l'enfant) - Autre :			
Avez-vous eu l'occasion depuis votre participation à la journée de sensibiliser :	OUI		NON	
	- des familles ?		- des familles ?	
	- des pros ?		- des pros ?	
SI PROJETS LOCAUX : Comment l'idée est venue ?	- De qui ? - Dans quel but ? - Avec qui vous l'avez monté ?			
Est-ce qu'il y a autre chose dont on n'a pas parlé là à propos des sessions que vous souhaiteriez qu'on aborde ?				

*Suggestions pour étayer si pas de réponse spontanée

Annexe A4 : Texte d'accompagnement dans le courriel d'envoi du questionnaire

Bonjour Madame, Monsieur,

Vous recevez ce courriel car vous avez participé à une des journées de sensibilisation aux troubles de l'oralité alimentaire organisées par la filière maladies rares FIMATHO. Nous vous contactons plusieurs mois après les dernières sessions car nous souhaitons obtenir des informations sur le retentissement de ces actions auprès des participants.

En effet, l'équipe FIMATHO souhaiterait évaluer la façon dont les connaissances qui vous ont été apportées ont pu modifier votre quotidien ou votre pratique professionnelle. Cette évaluation est effectuée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie qui est encadré par Mesdames BARBET et LECOUFLE.

Nous comptons sur votre participation pour nous permettre de faire un retour objectif sur l'impact des interventions réalisées jusqu'à présent. Ainsi, nous espérons que vous pourrez nous accorder 5 minutes de votre temps en remplissant le questionnaire ci-joint. Le code d'accès est « **fimatho** ».

<https://enquetes.univ-lille.fr/index.php/628847?lang=fr>

De plus, une lettre d'information est jointe à ce courriel afin de vous communiquer les détails de l'étude. Ainsi, si vous consentez à participer à cette étude après avoir lu cette lettre d'information, vous pourrez le manifester en répondant au questionnaire.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à cet email et à notre questionnaire.

Cordialement,
Ludivine REIGNIER,
Avec le soutien de la filière FIMATHO.

Annexe A5 : Lettre d'information

LETTRE D'INFORMATION

pour les participants à la recherche intitulée :

Evaluation d'actions de sensibilisation parents/professionnels aux troubles de l'oralité alimentaire dans le cadre d'une filière de santé maladies rares

Organisme responsable de la recherche :

Université de Lille
Département universitaire d'orthophonie Gabriel DECROIX
Faculté de médecine Henri WAREMBOURG
1, Avenue Eugène AVINEE
59120 LOOS
03.20.62.76.18

Responsables scientifiques

LECOUFLE Audrey
Orthophoniste à l'hôpital Jeanne de Flandre
audreylecoufle@gmail.com

BARBET Audrey
Chef de projet FIMATHO
audrey.barbet@chru-lille.fr

Chargée de la mise en œuvre de l'étude

REIGNIER Ludivine
Etudiante en 5^{ème} année au Département d'orthophonie de Lille
ludivine.reignier.etu@univ-lille.fr
06.40.11.23.03

Délégué à la protection des données de l'Université de Lille : dno@univ-lille.fr ou

Le présent document décrit l'étude à laquelle il vous est proposé de participer. Il résume les informations actuellement disponibles en répondant à plusieurs questions que vous pouvez vous poser dans le cadre de votre participation à cette recherche.

Avant de choisir de choisir d'y participer ou non, il est important que vous preniez connaissance de son but et de ce qu'elle implique.

Après avoir lu la présente lettre d'information, si vous décidez de répondre au questionnaire, vous acceptez par conséquent de participer à cette étude.

OBJECTIFS ET METHODES

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Ludivine Reignier et je suis étudiante en 5^{ème} année à l'institut d'orthophonie de Lille. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une enquête sous la direction de Mesdames Audrey BARBET et Audrey LECOUFLE. Cette étude a pour objectif de montrer l'impact des sessions de sensibilisation aux troubles de l'oralité alimentaire organisées par FIMATHO sur le quotidien ou la pratique professionnelle des participants.

Pourquoi me propose-t-on de participer à cette étude ?

Cette étude vous est proposée car vous êtes un professionnel de santé ou un proche d'un patient et vous avez participé à une des sessions de sensibilisation aux troubles d'oralité alimentaire organisées par FIMATHO.

Quels sont les objectifs de la recherche ?

L'objectif principal de cette étude est de déterminer l'impact des journées de sensibilisation sur les participants plusieurs mois à plusieurs années après y avoir assisté. Ainsi, nous souhaitons déterminer si les connaissances apportées lors de ces journées ont pu modifier le quotidien des familles de patient et la pratique des professionnels de santé, et dans quelle mesure.

Cette étude a également pour but de déterminer si ces actions ont pu donner suite à d'autres projets régionaux sur ce thème.

Comment va se dérouler la recherche ?

Lorsque vous aurez lu cette lettre d'information et si vous acceptez de participer à cette étude, il vous faudra alors remplir le questionnaire dont le lien est joint dans le courrier électronique que vous avez reçu.

A la fin du questionnaire, nous vous demanderons si vous souhaitez être recontacté afin de développer avec nous certaines informations pertinentes pour notre étude. Ces interviews dureront une dizaine de minutes.

Deux thématiques seront abordées : la première est la manière dont votre quotidien ou pratique professionnelle a pu évoluer après votre participation à la journée de sensibilisation. La seconde concerne l'éventuelle création d'un projet régional en rapport avec les troubles de l'oralité alimentaire.

Ainsi, si vous nous autorisez à vous recontacter afin que l'on recueille plus d'information sur l'une de ces thématiques, nous fixerons ensemble un rendez-vous au cours duquel je pourrai vous contacter via téléphone ou skype selon votre convenance. Toute l'interview sera enregistrée grâce à une application qui permet d'enregistrer les appels.

Enfin, les réponses que nous aurons récoltées, grâce aux questionnaires ou pendant les interviews, seront traitées puis analysées selon les hypothèses formulées dans le mémoire.

Que se passera-t-il à la fin de ma participation à cette recherche ?

A la fin de la recherche, vous aurez la possibilité d'être informé des résultats de l'étude.

Ma participation à l'étude comporte-t-elle des risques et/ou des contraintes particulières ?

Votre participation à cette étude n'entraînera pas de participation financière de votre part.

La seule contrainte qu'implique la participation à l'étude est le temps que vous pourriez passer à remplir le questionnaire et à répondre à nos questions lors de l'interview si vous nous autorisez à vous recontacter.

DROITS DU PARTICIPANT ET GESTION DES DONNEES

Quels sont mes droits en tant que participant à la recherche ?

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier et sans conséquence pour vous.

Vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision.

En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison, par simple mail adressé au Responsable scientifique et/ou au Chargé de la mise en œuvre de l'étude.

Votre participation implique la réalisation d'un traitement de données à caractère personnel aux fins de l'accomplissement de cette étude.

REIGNIER, L. , 2020

Celle-ci repose sur votre consentement à participer au présent projet, et son responsable est l'Université de Lille, représentée par le Responsable scientifique et le Chargé de la mise en œuvre de l'étude.

Même après avoir exprimé votre consentement, vous êtes libre de le retirer à tout moment.

Conformément aux articles 15 et suivants du Règlement (UE) n°2016/679, vous pouvez, à tout moment, demander l'accès aux données personnelles vous concernant et obtenir leur rectification, mais encore leur effacement définitif, en vous adressant au Responsable scientifique et/ou au Chargé de la mise en œuvre de l'étude.

Dans le cas où des données complémentaires issues de votre dossier médical seraient collectées, vous disposez d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Ces droits s'exercent auprès du Responsable scientifique et/ou du Chargé de la mise en œuvre de l'étude.

Comment sont gérées vos données personnelles ?

Le traitement de données personnelles réalisé dans le cadre de cette étude a été soumis à un contrôle de conformité auprès du Délégué à la protection des données de l'Université de Lille. Il a été déclaré au sein de son registre sous le n°2019-155 en date du 12/11/2019.

Il comporte notamment les mesures de sécurité suivantes : *chiffrement des données*

Tableau de gestion des données traitées dans le cadre de la présente étude :

Catégories de données	Détail des données	Supports	Durée(s) de conservation
Données directement identifiantes	Nom, prénom, signature Adresse électronique	- Fiche de consentement - Fiche d'émargement	Jusqu'à la soutenance du mémoire
	Voix	Fichier audio	Jusqu'à la soutenance du mémoire
Données indirectement identifiantes	- Lieux sessions de sensibilisation - Fonction des professionnels de santé - Distance entre le domicile et lieu des sessions	Questionnaire	Jusqu'à fin de valorisation de l'étude
	Résultats de l'étude menée	Fichier texte	Jusqu'à fin de valorisation de l'étude

Les données indirectement identifiantes conservées à l'issue des durées mentionnées ci-dessus seront considérées comme des données de la recherche et ne pourront être réutilisées qu'à des fins compatibles avec celle-ci, ce qui comprend notamment leur valorisation sous forme de publication scientifique (rapport, mémoire, thèse, acte de colloque, article de revue scientifique), leur réutilisation auprès de la communauté universitaire et scientifique (formation, colloque), ainsi que leur archivage aux fins de documentation historique de la recherche.

Dans ce cadre, seront mises en place des mesures garantissant la confidentialité des données, comprenant la restriction de leur utilisation en vue d'interdire de procéder à leur ré-identification.

A qui dois-je m'adresser en cas de questions ou de problèmes ?

Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez, avant, pendant et après l'étude en vous adressant à Ludivine REIGNIER (chargée de la mise en œuvre de l'étude) au 06.40.11.23.03 ou par mail à ludivine.reignier.etu@univ-lille.fr.

REIGNIER, L. , 2020

Si vous n'obtenez pas de réponse à vos questions dans un délai d'**un mois**, vous disposez du droit de porter une réclamation auprès de la CNIL.

Nous vous remercions d'avance pour l'intérêt que vous porterez à cette étude.