

# **ANNEXES**

## **DU MEMOIRE**

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

**Doriane BOUHEY**

**Ressenti de la prise en charge orthophonique dans  
la maladie d'Alzheimer (ROMA)**  
**Étude du point de vue des patients, des aidants et des  
orthophonistes**

MEMOIRE dirigé par  
**Loïse DRIEU**, orthophoniste, Lille  
**Thibaud LEBOUVIER**, neurologue, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Lille

# Annexe 1 : Questionnaire adressé au patient bénéficiant d'un suivi orthophonique

La durée du questionnaire est estimée à 10 minutes.

**1) Acceptez-vous de participer à cette étude ?**

- Oui       Non

**2) Qui a rempli ce questionnaire ?**

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

- patient       aidant

**3) Vous êtes :**

- un homme       une femme

Que pensez-vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>4) J'ai des problèmes de mémoire dans la vie quotidienne.</b>	<input type="radio"/>				
<b>5) J'ai du mal à m'exprimer.</b>	<input type="radio"/>				
<b>6) J'ai du mal à comprendre.</b>	<input type="radio"/>				
<b>7) J'aime participer aux séances d'orthophonie.</b>	<input type="radio"/>				
<b>8) Ma rééducation orthophonique m'apporte de l'aide.</b>	<input type="radio"/>				
<b>9) Ça m'aide à parler.</b>	<input type="radio"/>				
<b>10) Ça m'aide à écrire.</b>	<input type="radio"/>				
<b>11) Ça m'aide à comprendre.</b>	<input type="radio"/>				
<b>12) Ça m'aide à travailler ma mémoire.</b>	<input type="radio"/>				
<b>13) Ça m'aide à travailler le raisonnement.</b>	<input type="radio"/>				
<b>14) L'orthophonie contribue à améliorer mon quotidien.</b>	<input type="radio"/>				

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

## Annexe 2 : Questionnaire adressé à l'aidant dont le proche est suivi en orthophonie

La durée du questionnaire est estimée à 10 minutes.

**1) Acceptez-vous de participer à cette étude ?**

- Oui             Non

**2) Quel âge a votre proche ?**

- moins de 60 ans  
 entre 60 et 65 ans  
 entre 66 et 70 ans  
 entre 71 et 75 ans  
 entre 76 et 80 ans  
 entre 81 et 85 ans  
 plus de 85 ans

**3) Quel est le niveau d'études de votre proche ?** *(Cochez le plus haut grade obtenu)  
 merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- aucun diplôme  
 certificat d'études  
 brevet  
 CAP ou BEP  
 BTS  
 licence  
 master  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

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

- moins de 3 mois  
 entre 3 et 6 mois  
 entre 6 mois et 1 an  
 plus d' 1 an (dans ce cas, veuillez préciser le nombre d'années : |\_|\_| ans)

Que pensez- vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>5) Il/elle a des problèmes de mémoire dans sa vie quotidienne.</b>	<input type="radio"/>				
<b>6) Il/elle a du mal à s'exprimer.</b>	<input type="radio"/>				
<b>7) Il/elle a du mal à comprendre.</b>	<input type="radio"/>				
<b>8) Il/elle aime participer aux séances d'orthophonie.</b>	<input type="radio"/>				
<b>9) J'aime qu'il/elle participe aux séances d'orthophonie.</b>	<input type="radio"/>				
<b>10) Sa rééducation orthophonique lui apporte de l'aide.</b>	<input type="radio"/>				

Que pensez- vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>11) Ça l'aide à parler.</b>	<input type="radio"/>				
<b>12) Ça l'aide à écrire.</b>	<input type="radio"/>				
<b>13) Ça l'aide à comprendre.</b>	<input type="radio"/>				
<b>14) Ça l'aide à travailler la mémoire.</b>	<input type="radio"/>				
<b>15) Ça l'aide à travailler le raisonnement.</b>	<input type="radio"/>				
<b>16) L'orthophoniste vous a accompagné dans la maladie de votre proche (informations, conseils,...)</b>	<input type="radio"/>				
<b>17) L'orthophonie contribue à améliorer son quotidien.</b>	<input type="radio"/>				

**18) L'orthophoniste a mis en place des outils pour compenser les difficultés de votre proche (carnet mémoire, agenda, calendrier,...).**

Oui  Non

Si oui, répondez à la question suivante :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>19) Il/elle les utilise au quotidien.</b>	<input type="radio"/>				

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

## Annexe 3 : Questionnaire adressé à l'aidant dont le proche n'est plus suivi en orthophonie

La durée du questionnaire est estimée à 10 minutes.

**1) Acceptez-vous de participer à cette étude ?**

- Oui  Non

**2) Mon proche est :**

- un homme  une femme

**3) Quel âge a votre proche ?**

- moins de 60 ans  
 entre 60 et 65 ans  
 entre 66 et 70 ans  
 entre 71 et 75 ans  
 entre 76 et 80 ans  
 entre 81 et 85 ans  
 plus de 85 ans

**4) Quel est le niveau d'études de votre proche ?** *(Cochez le plus haut grade obtenu)  
 merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- aucun diplôme  
 certificat d'études  
 brevet  
 CAP ou BEP  
 BTS  
 licence  
 master  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

**5) Pendant combien de temps votre proche a-t-il été suivi en orthophonie ?**

- moins de 3 mois  
 entre 3 et 6 mois  
 entre 6 mois et 1 an  
 plus d' 1 an (dans ce cas, veuillez préciser le nombre d'années : |\_|\_| ans)

Que pensez-vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>6) Il/elle a des problèmes de mémoire dans sa vie quotidienne.</b>	<input type="radio"/>				
<b>7) Il/elle a du mal à s'exprimer.</b>	<input type="radio"/>				
<b>8) Il/elle a du mal à comprendre.</b>	<input type="radio"/>				
<b>9) Il/elle aimait participer aux séances d'orthophonie.</b>	<input type="radio"/>				
<b>10) J'aimais qu'il/elle participe aux séances d'orthophonie.</b>	<input type="radio"/>				

Que pensez- vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>11) Sa rééducation orthophonique lui a apporté de l'aide.</b>	<input type="radio"/>				
<b>12) Ça l'a aidé à parler.</b>	<input type="radio"/>				
<b>13) Ça l'a aidé à écrire.</b>	<input type="radio"/>				
<b>14) Ça l'a aidé à comprendre.</b>	<input type="radio"/>				
<b>15) Ça l'a aidé à travailler la mémoire.</b>	<input type="radio"/>				
<b>16) Ça l'a aidé à travailler le raisonnement.</b>	<input type="radio"/>				
<b>17) L'orthophoniste vous a accompagné dans la maladie de votre proche (informations, conseils,..).</b>	<input type="radio"/>				
<b>18) L'orthophonie a contribué à améliorer son quotidien.</b>	<input type="radio"/>				

**19) L'orthophoniste avait mis en place des outils pour compenser les difficultés de votre proche (carnet mémoire, agenda, calendrier,...).**

- Oui  Non

Si oui, répondez à la question suivante :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
<b>20) Il/elle les utilise toujours au quotidien.</b>	<input type="radio"/>				

**21) Qui a pris la décision d'arrêter la prise en charge orthophonique ?**

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- le patient  
 l'aidant  
 l'orthophoniste  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

**22) Quelle est la raison qui a conduit à l'arrêt de la prise en charge ?**

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- manque de motivation  
 difficultés logistiques (horaires, déplacements, etc...)  
 objectifs atteints  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

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

## Annexe 4 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste en charge du suivi

La durée du questionnaire est estimée à 10 minutes.

- 1) Acceptez-vous de participer à cette étude ?       Oui                               Non
- 2) Combien de séance d'orthophonie a-t-il par semaine ?  
 1                               2                               3                               4 ou plus
- 3) Combien de temps dure une séance d'orthophonie en moyenne ?       minutes
- 4) Où se déroulent les séances d'orthophonie ?  
*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*  
 à votre cabinet       à domicile       autre (précisez) : \_\_\_\_\_

Que pensez-vous des affirmations suivantes ?	Trouble sévère	Trouble modéré	Trouble léger	Pas de trouble	Non évalué
5) Il/elle présente un trouble mnésique .	<input type="radio"/>				
6) Il/elle présente un trouble d'expression orale.	<input type="radio"/>				
7) Il/elle présente un trouble de compréhension orale.	<input type="radio"/>				
8) Il/elle présente un trouble de production écrite.	<input type="radio"/>				
9) Il/elle présente un trouble de calcul ou de logique.	<input type="radio"/>				

Que pensez-vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
10) Il/elle est impliqué dans la rééducation orthophonique.	<input type="radio"/>				
11) J'ai le sentiment d'effectuer un travail efficace auprès de ce patient.	<input type="radio"/>				

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

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- Fonctions cognitives non langagières (mémoire, attention, fonctions exécutives,...)
- Langage oral et/ou écrit (compréhension et expression : évocation, relation sémantique,...)
- Communication
- Calcul / logique
- Repérage spatio-temporel
- praxies
- gnosies
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

### 13) Votre intervention auprès de ce patient est-elle inspirée d'une approche particulière (procédures de facilitation, techniques d'apprentissage ou de réapprentissage, utilisation d'aides externes, stimulation cognitive, thérapie éco-systémique,...) ?

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- oui, précisez : \_\_\_\_\_                               non

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

## Annexe 5 : Questionnaire adressé à l'orthophoniste dont le patient n'est plus pris en charge

La durée du questionnaire est estimée à 10 minutes.

- 1) Acceptez-vous de participer à cette étude ?  Oui  Non
- 2) Combien de séances d'orthophonie par semaine le patient avait-il ? (entourez votre réponse)  
 1  2  3  4 ou plus

3) Combien de temps durait une séance d'orthophonie en moyenne ? || minutes

4) Où se déroulaient les séances d'orthophonie ?

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- à votre cabinet  
 à domicile  
 autre (précisez) : \_\_\_\_\_

Que pensez-vous des affirmations suivantes ?	Trouble sévère	Trouble modéré	Trouble léger	Pas de trouble	Non évalué
5) Il/elle présentait un trouble mnésique .	<input type="radio"/>				
6) Il/elle présentait un trouble d'expression orale.	<input type="radio"/>				
7) Il/elle présentait un trouble de compréhension orale.	<input type="radio"/>				
8) Il/elle présentait un trouble de production écrite.	<input type="radio"/>				
9) Il/elle présentait un trouble de calcul ou de logique.	<input type="radio"/>				

Que pensez-vous des affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Indécis	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
10) Il/elle était impliqué dans la rééducation orthophonique.	<input type="radio"/>				
11) J'ai le sentiment d'avoir effectué un travail efficace auprès de ce patient.	<input type="radio"/>				

12) Quel(s) domaine(s) travailliez-vous le plus souvent avec ce patient ?

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- Fonctions cognitives non langagières (mémoire, attention, fonctions exécutives,...)  
 Langage oral et/ou écrit (compréhension et expression : évocation, relation sémantique,...)  
 Communication  
 Calcul / logique  
 Repérage spatio-temporel  
 praxies  
 gnosies  
 autre, précisez : \_\_\_\_\_

13) Votre intervention auprès de ce patient était-elle inspirée d'une approche particulière (procédures de facilitation, techniques d'apprentissage ou de réapprentissage, utilisation d'aides externes, approche et stimulation cognitive, thérapie éco-systémique,...) ?

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- oui, précisez : \_\_\_\_\_  non

14) Qui a pris la décision d'arrêter la prise en charge orthophonique ?

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- le patient
- l'aidant
- l'orthophoniste
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

**15) Quelle est la raison qui a conduit à l'arrêt de la prise en charge ?**

*merci de ne pas indiquer de données à caractère personnel.*

- manque de motivation
- difficultés logistiques (horaires, déplacements, etc...)
- objectifs atteints
- autre, précisez : \_\_\_\_\_

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

# Annexe 6 : Note d'information adressée au patient et à l'aidant dans le cadre d'un suivi orthophonique

## Titre de l'étude :

Ressenti de la prise en charge Orthophonique dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA) :  
Étude du point de vue des patients, des aidants et des orthophonistes

## Responsables 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

DRIEU Loïse  
Orthophoniste libérale  
Email : loise.drieu@ntymail.com

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. Elle s'intéresse au ressenti de la prise en charge orthophonique des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Pour répondre à notre problématique, un questionnaire sera adressé à l'aidant, au patient et à l'orthophoniste. Ce travail fait suite à une étude préliminaire, c'est pourquoi nous cherchons aujourd'hui à recueillir un plus grand nombre d'avis afin de vérifier les résultats déjà obtenus et de les interpréter de façon plus précise.

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, vous pouvez contacter les attachées de recherche clinique responsables de cette étude, par téléphone au 03 20 44 67 28.

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 du Centre Hospitalier Universitaire de Lille ainsi que 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 :

L'étude vise à mettre en évidence les facteurs qui pourraient influencer le bénéfice ressenti concernant le suivi orthophonique. Ainsi, nous dégagerons les profils de patients qui semblent tirer le maximum de bénéfices de la prise en charge orthophonique. Ainsi, 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 avez reçu une prescription médicale pour un suivi orthophonique 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 a reçu une prescription médicale pour un suivi orthophonique.

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. Un courrier vous a été envoyé. Il contient deux questionnaires et une enveloppe de retour affranchie. Un email a également été envoyé à l'orthophoniste. Il contient une lettre d'information, ainsi qu'un lien pour accéder à un questionnaire en ligne. 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 joints. Le questionnaire destiné au patient est relativement 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.

## 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 a 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 7 : Note d'information adressée à l'aidant dans le cadre d'un arrêt de suivi orthophonique**

## **Titre de l'étude :**

Ressenti de la prise en charge Orthophonique dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA) :  
Étude du point de vue des patients, des aidants et des orthophonistes

## **Responsables 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

DRIEU Loïse  
Orthophoniste libérale  
Email : loise.drieu@ntymail.com

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. Elle s'intéresse au ressenti de la prise en charge orthophonique des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Pour répondre à notre problématique, un questionnaire sera adressé à l'aidant, à l'orthophoniste et, dans certains cas, au patient. Ce travail fait suite à une étude préliminaire, c'est pourquoi nous cherchons aujourd'hui à recueillir un plus grand nombre d'avis dans le but de vérifier les résultats déjà obtenus et de les interpréter de façon plus précise.

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, vous pouvez contacter les attachées de recherche clinique responsables de cette étude, par téléphone au 03 20 44 67 28.

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 du Centre Hospitalier Universitaire de Lille ainsi que 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 :**

L'étude a pour but de mettre en évidence les facteurs qui pourraient influencer le bénéfice ressenti concernant le suivi orthophonique. Ainsi, nous dégagerons les profils de patients qui semblent tirer le maximum de bénéfices de la prise en charge orthophonique. Dans ce cadre, des questionnaires seront adressés à l'aidant et à l'orthophoniste.

## **Informations complémentaires :**

Aidant : Vous avez été identifié comme potentiel participant à cette étude car votre proche présente une maladie d'Alzheimer et a reçu une prescription médicale pour un suivi orthophonique. 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. Un courrier vous a été envoyé. Il contient un questionnaire et une enveloppe de retour affranchie. Un email a également été envoyé à l'orthophoniste. Il contient une lettre d'information, ainsi qu'un lien pour accéder à un questionnaire en ligne.

Après lecture de cette note d'information, si vous le souhaitez, n'hésitez pas à revenir vers nous pour obtenir des informations complémentaires. Remplissez le questionnaire joint. Nous vous demandons ensuite 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 différents acteurs 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 8 : Courrier d'accompagnement adressé au patient et à l'aidant dans le cadre d'un suivi orthophonique**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, nous réalisons une étude sur le ressenti de la prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer. Nous vous avons contacté par téléphone dernièrement car vous répondez aux critères de cette étude.

Ainsi nous vous proposons de répondre à deux questionnaires : l'un adressé au patient et l'autre adressé à l'aidant afin de recueillir votre ressenti. Nous enverrons également un questionnaire à l'orthophoniste qui est en charge du suivi.

Voici, ci-dessous la démarche à suivre pour participer à cette étude :

**ETAPE 1 : Lisez attentivement la notice d'information jointe à ce courrier.**

**ETAPE 2 : Attribuez le questionnaire « patient » au patient et le questionnaire « aidant » à l'aidant**

**ETAPE 3 : Remplissez chacun votre questionnaire respectif (l'aidant peut, si besoin, écrire à la place du patient en retranscrivant les propos du patient).**

**ETAPE 4 : Renvoyez nous les deux questionnaires grâce à l'enveloppe préimprimée jointe à ce courrier.**

Nous restons à disposition par téléphone, au 03 20 44 67 28. N'hésitez pas à nous contacter, de préférence les vendredis, si vous rencontrez des difficultés ou pour toute question relative à ce projet.

Nous vous remercions d'avance pour l'attention que vous porterez à ce projet.

Cordialement,

Doriane BOUHEY, étudiante en 5ème année d'orthophonie

## **Annexe 9 : Courrier d'accompagnement adressé à l'aidant dans le cadre d'un arrêt de suivi orthophonique.**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, nous réalisons une étude sur le ressenti de la prise en charge orthophonique dans la maladie d'Alzheimer. Nous vous avons contacté par téléphone dernièrement car vous répondez aux critères de cette étude.

Même si la prise en charge orthophonique s'est arrêtée, nous aimerions recueillir votre ressenti. Ainsi nous proposons à l'aidant de répondre à un questionnaire. Nous enverrons également un questionnaire à l'orthophoniste qui s'est chargé du suivi.

Voici, ci-dessous la démarche à suivre pour participer à cette étude :

**ETAPE 1 : Lisez attentivement la notice d'information jointe à ce courrier.**

**ETAPE 2 : Remplissez le questionnaire .**

**ETAPE 3 : Renvoyez nous le questionnaire grâce à l'enveloppe pré-timbrée jointe à ce courrier.**

Nous restons à disposition par téléphone, au 03 20 44 67 28. N'hésitez pas à nous contacter, de préférence les vendredis, si vous rencontrez des difficultés ou pour toute question relative à ce projet.

Nous vous remercions d'avance pour l'attention que vous porterez à ce projet.

Cordialement,

Doriane BOUHEY, étudiante en 5ème année d'orthophonie

# Annexe 10 : Note d'information adressée à l'orthophoniste

## Titre de l'étude :

Ressenti de la prise en charge Orthophonique dans la Maladie d'Alzheimer (ROMA) :  
Étude du point de vue des patients, des aidants et des orthophonistes

## Responsables 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

DRIEU Loïse  
Orthophoniste libérale  
Email : loise.drieu@ntymail.com

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. Elle s'intéresse au ressenti de la prise en charge orthophonique des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Pour répondre à notre problématique, un questionnaire sera adressé à l'aidant, à l'orthophoniste et dans certains cas au patient. Ce travail fait suite à une étude préliminaire, c'est pourquoi nous cherchons aujourd'hui à recueillir un plus grand nombre d'avis dans le but de vérifier les résultats déjà obtenus et de les interpréter de façon plus précise.

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, vous pouvez contacter les attachées de recherche clinique responsables de cette étude, par téléphone au 03 20 44 67 28.

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 du Centre Hospitalier Universitaire de Lille ainsi que 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 de mettre en évidence les facteurs qui pourraient influencer le bénéfice ressenti concernant le suivi orthophonique. Ainsi, nous dégagerons les profils de patients qui semblent tirer le maximum de bénéfices de la prise en charge orthophonique. Dans ce cadre, des questionnaires seront adressés à l'aidant, à l'orthophoniste et dans certains cas, au patient.

## Informations complémentaires :

Vous avez été sélectionné pour participer à cette étude car l'un de vos patients présente une maladie d'Alzheimer, une prise en charge orthophonique a été prescrite (elle est encore poursuivie actuellement ou non) 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. Votre patient et/ou son aidant vont recevoir un courrier contenant un ou deux questionnaires et une note d'information. En ce qui vous concerne, un email vous a été envoyé. Il contient cette note d'information ainsi qu'un lien pour répondre au questionnaire en ligne. Après avoir pris connaissance de cette note d'information, n'hésitez pas à revenir vers nous pour obtenir des informations complémentaires. Nous vous demandons ensuite de remplir le questionnaire en ligne.

## 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.**