

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



 Université
de Lille

 **ufr35**
faculté
de médecine

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Lucile CARPENTIER

**Programmes d'Education Thérapeutique du
Patient (ETP) en orthophonie dans le cadre de la
Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)
Evaluation de la pertinence des programmes d'ETP par le
patient, l'aidant naturel et l'orthophoniste**

MEMOIRE dirigé par

Véronique DANIEL-BRUNAUD, Praticien hospitalier neurologue, Hôpital Roger Salengro, Lille
Isabel GAUDIER, Orthophoniste, Montcel

Lille – 2022

Annexe 1 : Questions abordées dans l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du programme d'ETP du centre SLA de Lille.

1. Quels sont les organes impliqués dans l'alimentation ?
2. Quels sont les organes impliqués dans la respiration ?
3. Qu'est-ce que la mastication ?
4. En quoi la SLA peut impacter la mastication ?
5. Qu'est-ce que la déglutition ?
6. Comment se déroule la déglutition ? (avec l'appui d'un schéma anatomique en coupe sagittale)
7. En quoi la SLA peut impacter la déglutition ? (avec l'appui d'un schéma anatomique en coupe sagittale)
8. Selon vous, comment peut-on stimuler le réflexe de déglutition ?
9. Qu'est-ce qu'une fausse-route ? (avec l'appui d'un schéma anatomique en coupe sagittale)
10. Pouvez-vous trouver trois signes d'alerte de troubles de la déglutition ?
11. Que faire en cas de toux pendant le repas ?
12. Pouvez-vous reconnaître un étouffement ?
13. Que faire en cas de fausse-route obstructive ?
14. Quelle est la position la plus sécuritaire pour manger ?
15. Quel est l'environnement le plus favorable à un repas sécuritaire ?
16. Quels conseils donner à votre aidant pour la mise en bouche ?
17. Quelles adaptations mettre en place en cas de difficultés avec les liquides ?
18. Quelles adaptations mettre en place en cas de difficultés avec les aliments secs et friables ?
19. Quelles adaptations mettre en place en cas de difficultés avec les aliments durs ?
20. Que faire en cas de temps de repas allongés et fatigabilité ?

Annexe 2 : Tableau 1. Nombres et types de questions par questionnaire.

	Questions fermées à réponse unique		Questions fermées à choix multiples	Questions ouvertes	Total de questions par questionnaire
	Echelle de Likert	Mode binaire			
Questionnaire patient atelier fausses-routes	9	5	0	1	15
Questionnaire aidant atelier fausses-routes	6	1	0	1	8
Questionnaire orthophoniste atelier fausses-routes	8	5	0	0	13
Questionnaire patient e-learning FiSLAN	4	1	1	1	7
Questionnaire aidant e-learning FiSLAN	4	1	1	1	7

Tableau 1. Nombres et types de questions par questionnaire.

Annexe 3 : Tableau 2. Questionnaires d'évaluation élaborés pour l'étude.

Q1	Questionnaire pour le patient participant à l'atelier fausses-routes du programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille	Cf Annexe A1
Q2	Questionnaire pour l'aidant naturel concernant la participation de leur proche à l'atelier du centre SLA/MNM de Lille	Cf Annexe A2
Q3	Questionnaire pour l'orthophoniste concernant la participation de leur patient à l'atelier du centre SLA/MNM de Lille	Cf Annexe A3
Q4	Questionnaire pour le patient concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN	Cf Annexe A4
Q5	Questionnaire pour l'aidant concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN	Cf Annexe A5

Tableau 2. Questionnaires d'évaluation élaborés pour l'étude.

Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation du patient participant au programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DU PATIENT PARTICIPANT AU PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) : « MIEUX VIVRE AU DOMICILE AVEC LA SLA »

Afin d'évaluer la pertinence du programme d'ETP du centre SLA de Lille, veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Le questionnaire est anonyme et dure quelques minutes.

L'infirmière vous a présenté un programme d'ETP, est-ce que cela vous a intéressé ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ En partie

Vos questions, vos inquiétudes et vos besoins ont-ils été entendus ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ En partie

Concernant l'atelier « fausses-routes » : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Le contenu de l'atelier était clair et compréhensible					
Le contenu de l'atelier était complet de mon point de vue					
Le contenu de l'atelier était adapté à mes besoins					
L'atelier était motivant					

Selon vous, l'atelier « fausses-routes » :

- ☐ Était trop court
- ☐ Était trop long
- ☐ N'était ni trop long ni trop court

Veuillez tourner la page pour répondre à la suite du questionnaire

Concernant les bénéfices de l'atelier « fausses-routes » : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
J'ai modifié mon comportement (posture, manger plus lentement...) au moment du repas suite à l'atelier					
J'ai modifié le contenu de mes repas suite à l'atelier					
Les fausses-routes (= avaler de travers) ont diminué suite à l'atelier					
J'aborde le repas avec plus de confiance, moins de stress					

Est-ce que vous auriez besoin de participer de nouveau à l'atelier « fausses-routes » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

Globalement, êtes-vous satisfait.e de l'atelier « fausses-routes » proposé au centre SLA de Lille ?

- ☐ Non satisfait.e
- ☐ Peu satisfait.e
- ☐ Ni satisfait.e ni non satisfait.e
- ☐ Satisfait.e
- ☐ Très satisfait.e

Auriez-vous des suggestions pour nous aider à améliorer le programme d'ETP du centre SLA de Lille ?

.....

.....

.....

.....

.....

Recommanderiez-vous le programme d'ETP du centre SLA de Lille à une personne avec une SLA ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Nous vous remercions pour votre participation !

Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation de l'aidant naturel concernant le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE L'AIDANT NATUREL CONCERNANT LE PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) : « MIEUX VIVRE AU DOMICILE AVEC LA SLA »

Afin d'évaluer la pertinence du programme d'ETP du centre SLA de Lille, veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Le questionnaire est anonyme et dure quelques minutes.

Avant la participation de votre proche à l'atelier « fausses-routes », diriez-vous que ses troubles de la déglutition étaient une source d'inquiétude pour vous ?

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Plutôt pas d'accord
- ☐ Ni d'accord ni pas d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Depuis, la participation de votre proche à l'atelier « fausses-routes » : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
J'ai remarqué que mon proche adopte de nouveaux gestes (posture de sécurité, mange plus lentement...) au moment du repas					
J'ai remarqué une diminution des fausses-routes (= avaler de travers)					
J'aborde le repas avec plus de confiance, moins de stress					

Veuillez tourner la page pour répondre à la suite du questionnaire

Suite à la participation de votre proche à l'atelier « fausses-routes », diriez-vous que votre ressenti face à ses troubles de la déglutition a évolué ?

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Plutôt pas d'accord
- ☐ Ni d'accord ni pas d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Globalement, êtes-vous satisfait.e de l'atelier « fausses-routes » proposé au centre SLA de Lille ?

- ☐ Non satisfait.e
- ☐ Peu satisfait.e
- ☐ Ni satisfait.e ni non satisfait.e
- ☐ Satisfait.e
- ☐ Très satisfait.e

Avez-vous suivi l'atelier « aide aux aidants » du programme d'ETP du centre SLA de Lille ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Auriez-vous des suggestions pour nous aider à améliorer le programme d'ETP du centre SLA de Lille ?

.....

.....

.....

.....

.....

Nous vous remercions pour votre participation !

Annexe 6 : Questionnaire d'évaluation de l'orthophoniste concernant le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE L'ORTHOPHONISTE CONCERNANT LE PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) : « MIEUX VIVRE AU DOMICILE AVEC LA SLA »

Afin d'évaluer la pertinence du programme d'ETP du centre SLA de Lille, veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Le questionnaire est anonyme et dure quelques minutes.

Le centre SLA de Lille met à disposition des patients un programme d'ETP. Cinq ateliers sont proposés dont l'atelier « fausses-routes » animé par un diététicien et un orthophoniste. Votre patient suit cet atelier.

Votre patient vous a-t-il informé de sa participation à l'atelier « fausses-routes » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Aviez-vous objectivé des troubles de la déglutition chez votre patient ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Aviez-vous mis en place en prise en soin de la dysphagie avant que votre patient participe à l'atelier « fausses-routes » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Concernant les bénéfices de l'atelier « fausses-routes » chez votre patient : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Le patient connaît les postures de sécurité à adopter					
Le patient connaît des techniques d'aide à la déglutition					
Le patient adapte le contenu de ses repas					
Les fausses-routes du patient ont diminué					

Après la participation de votre patient à l'atelier « fausses-routes » : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
La participation du patient a changé					
L'observance du patient a changé					
Le patient a davantage pris conscience de ses troubles					

Suite à l'atelier « fausses-routes », avez-vous continué la prise en soin de la dysphagie avec votre patient ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Globalement, comment qualifiez l'apport de l'atelier « fausses-routes » chez votre patient ?

- ☐ Pas du tout satisfaisant
- ☐ Peu satisfaisant
- ☐ Ni satisfaisant ni non satisfaisant
- ☐ Plutôt satisfaisant
- ☐ Tout à fait satisfaisant

Recommanderiez-vous le programme d'ETP du centre SLA de Lille à un autre patient SLA ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Nous vous remercions pour votre participation !

Annexe 7 : Questionnaire du patient concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DU PATIENT CONCERNANT LE PROGRAMME D'E-LEARNING DE LA FILSLAN

Afin d'évaluer la pertinence du programme d'e-learning de la FilSLAN, veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Le questionnaire est anonyme et dure quelques minutes.

Sur le site internet de la Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur (FilSLAN), il existe un programme d'e-learning, c'est-à-dire une formation à distance et en ligne permettant d'améliorer ses connaissances sur la SLA.

Vous pouvez retrouver ce programme à l'adresse suivante : <https://portail-sla.fr/e-learning-sla/>

Saviez-vous qu'il existait un programme d'e-learning sur le site de la FilSLAN ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment avez-vous eu l'information ?

.....
.....

Si non, vous pouvez prendre connaissance du programme en suivant le lien internet transmis plus haut et répondre à la suite du questionnaire dans un second temps.

Quel(s) module(s) avez-vous suivi dans le programme d'e-learning de la FilSLAN ?

- ☐ Module 1 : prise en charge, génétique, causes, recherche
- ☐ Module 2 : atteinte respiratoire, suppléance, désencombrement
- ☐ Module 3 : nutrition, dysphagie, gastrostomie
- ☐ Module 4 : troubles cognitifs et émotionnels
- ☐ Module 5 : compensation du handicap dans la vie quotidienne
- ☐ Module 6 : prévention de l'épuisement des aidants et des soignants
- ☐ Module 7 : place des soins palliatifs et questions éthiques
- ☐ Aucun module

Si vous avez suivi le programme d'e-learning, que diriez-vous : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Le programme d'e-learning seul m'aurait suffi					
Le programme d'ETP du centre SLA de Lille seul m'aurait suffi					
Les deux programmes sont nécessaires					

Veillez tourner la page pour répondre à la suite du questionnaire

Globalement, que pensez-vous du programme d'e-learning de la FilSLAN ?

- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Peu satisfaisant
- ☐ Ni satisfaisant ni non satisfaisant
- ☐ Plutôt satisfaisant
- ☐ Tout à fait satisfaisant

Nous vous remercions pour votre participation !

Annexe 8 : Questionnaire de l'aidant naturel concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE L'AIDANT NATUREL CONCERNANT LE PROGRAMME D'E-LEARNING DE LA FILSLAN

Afin d'évaluer la pertinence du programme d'e-learning de la FilSLAN, veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Le questionnaire est anonyme et dure quelques minutes.

Sur le site internet de la Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur (FilSLAN), il existe un programme d'e-learning, c'est-à-dire une formation à distance et en ligne permettant d'améliorer ses connaissances sur la SLA.

Vous pouvez retrouver ce programme à l'adresse suivante : <https://portail-sla.fr/e-learning-sla/>

Saviez-vous qu'il existait un programme d'e-learning sur le site de la FilSLAN ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment avez-vous eu l'information ?

.....
.....

Si non, vous pouvez prendre connaissance du programme d'e-learning en suivant le lien internet transmis plus haut et répondre à la suite du questionnaire dans un second temps.

Quel(s) module(s) avez-vous suivi dans le programme d'e-learning de la FilSLAN ?

- ☐ Module 1 : prise en charge, génétique, causes, recherche
- ☐ Module 2 : atteinte respiratoire, suppléance, désencombrement
- ☐ Module 3 : nutrition, dysphagie, gastrostomie
- ☐ Module 4 : troubles cognitifs et émotionnels
- ☐ Module 5 : compensation du handicap dans la vie quotidienne
- ☐ Module 6 : prévention de l'épuisement des aidants et des soignants
- ☐ Module 7 : place des soins palliatifs et questions éthiques
- ☐ Aucun module

Si vous avez suivi le programme d'e-learning, que diriez-vous : veuillez cocher une case par ligne

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Le programme d'e-learning seul m'aurait suffi					
Le programme d'ETP du centre SLA de Lille seul m'aurait suffi					
Les deux programmes sont nécessaires					

Veuillez tourner la page pour répondre à la suite du questionnaire

Globalement, que pensez-vous du programme d'e-learning de la FilSLAN ?

- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Peu satisfaisant
- ☐ Ni satisfaisant ni non satisfaisant
- ☐ Plutôt satisfaisant
- ☐ Tout à fait satisfaisant

Nous vous remercions pour votre participation !

Annexe 9 : Lettre d'information et formulaire de consentement



Lucile Carpentier, étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie

Département d'Orthophonie

Faculté de Médecine Henri Warembourg

Université de Lille

59045 Lille Cedex

Adresse mail : lucile.carpentier2.etu@univ-lille.fr

Retour sur le programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) du centre SLA de Lille : « Mieux Vivre au Domicile avec la SLA » et sur le programme d'e-learning de la FilSLAN

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en orthophonie, je réalise une enquête sur le programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) du centre SLA de Lille ainsi que sur le programme d'e-learning de la FilSLAN (Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur). Pour cela, je souhaite recueillir l'expérience des patients, de leur aidant naturel ainsi que de leur orthophoniste. Je vous invite à lire la lettre d'information ci-jointe qui tend à expliquer le but de mon travail. Si vous acceptez de participer à cette enquête, je vous prie de bien vouloir signer le consentement de participation qui suit la lettre d'information. Vous pourrez à tout moment me contacter si vous avez des questions supplémentaires (vous pouvez retrouver mes coordonnées en haut à gauche de cette lettre). Ce mémoire est encadré par le Docteur Véronique Danel-Brunaud, neurologue, coordonnateur au centre SLA de Lille et par Mme Isabel Gaudier, orthophoniste.

Quel est l'objectif de cette enquête ?

L'ETP fait partie intégrante du parcours de soin des patients présentant une maladie chronique. Ainsi, le centre SLA de Lille a mis en place le programme « Mieux Vivre au Domicile avec la SLA » et propose un atelier « fausses-routes ». Nous souhaitons évaluer la pertinence de l'atelier « fausses-routes » du point de vue du patient, de son aidant naturel et de l'orthophoniste dans le but de l'ajuster selon les remarques fournies par les participants. Nous avons également comme objectif de recueillir l'expérience des patients et de leur aidant quant au programme d'e-learning de la FilSLAN.

Comment cela va-t-il se passer ?

Pour les patients ayant souhaité rejoindre le programme d'ETP et m'ayant donné leur accord, j'assisterai à l'atelier « fausses-routes » puis je leur transmettrai un questionnaire d'évaluation. Un autre questionnaire sera également distribué à l'aidant naturel. Les questionnaires pourront être remplis plusieurs jours après l'atelier pour laisser le temps aux patients et aux aidants d'observer les effets de celui-ci. Afin d'aider les participants à remplir le questionnaire, je pourrai les contacter par téléphone et répondre à leurs éventuelles

questions. Ensuite, toujours avec l'accord des patients, je contacterai leur orthophoniste dans l'intention de recueillir leur retour quant aux bénéfices de l'atelier.

Pour les patients n'ayant pas souhaité rejoindre le programme d'ETP, un questionnaire leur sera transmis afin de comprendre leur décision.

Enfin, un questionnaire sera diffusé aux patients et aux aidants concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN.

Les questionnaires seront anonymes.

Ils pourront être renvoyés par la poste (une enveloppe timbrée et libellée sera remise) ou rendus à l'infirmière référente du programme d'ETP ou au Dr Danel-Brunaud lors de la prochaine visite au centre SLA de Lille.

Combien de temps cela va-t-il durer ?

Les questionnaires peuvent être remplis en quelques minutes.

Quelles sont les conditions obligatoires à la participation à l'enquête ?

Il n'y a pas de conditions.

Quels sont les avantages de cette enquête ?

Cette enquête permettra de recueillir la satisfaction des patients, de leur aidant naturel et des orthophonistes concernant le programme d'ETP du centre SLA de Lille. Grâce aux retours de chacun, l'offre d'ETP pourra être ajustée et adaptée selon les besoins des patients et des aidants.

Est-ce qu'il existe des inconvénients liés à l'enquête?

Non, il n'y en a pas.

Combien cela va-t-il vous coûter ?

Rien. La participation à cette étude n'implique aucun coût.

Droit et confidentialité

La participation à cette étude est facultative et volontaire. Les participants qui le désirent peuvent y mettre fin à tout moment, sans avoir à se justifier. L'identité des participants restera confidentielle, aucun rapport ni publication ne fera apparaître leur nom. Seules les personnes impliquées dans cette enquête ont accès à ces informations ; informations qui vous sont libres d'accès et que vous pouvez à tout moment rectifier ou supprimer. Les données sont rendues anonymes dès les premières analyses des données.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez me contacter par mail à l'adresse suivante : lucile.carpentier2.etu@univ-lille.fr

Je vous remercie pour votre intérêt et/ou votre participation à cette enquête.

Lucile Carpentier, étudiante en 4ème année d'orthophonie.

Ce document est à remplir en deux exemplaires (copie participant) :

Je soussigné(e), Nom et Prénom : Numéro de téléphone : Adresse mail :
--

Accepte de participer à l'enquête de satisfaction concernant le programme d'ETP du centre SLA de Lille et le programme d'e-learning de la FilSLAN.

J'ai reçu et compris les informations présentées dans la lettre d'informations ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation sans avoir à me justifier.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser la présence de l'étudiante Lucile Carpentier à une séance d'ETP.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser que l'étudiante Lucile Carpentier transmette un questionnaire à mon aidant naturel.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser que l'étudiante Lucile Carpentier contacte mon orthophoniste afin d'échanger autour du programme d'ETP du centre SLA de Lille et de ma prise en soin orthophonique.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser que l'étudiante Lucile Carpentier me contacte pour m'aider à remplir le questionnaire.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent avec l'équipe de l'étude, sans limitation de durée.
- Je peux demander des informations complémentaires à Lucile Carpentier (lucile.carpentier2.etu@univ-lille.fr).
- La publication des résultats de l'enquête ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Compte tenu des informations qui nous ont été transmises, cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI / NON)	OUI	NON
J'accepte librement et volontairement de participer à l'enquête de satisfaction sur le programme d'ETP du centre SLA de Lille et le programme d'e-learning de la FilSLAN.		

Date et signature du patient :

Date et signature de l'investigateur de l'enquête :

Ce document est à remplir en deux exemplaires (copie investigateur) :

Je soussigné(e), Nom et Prénom : Numéro de téléphone : Adresse mail :
--

Accepte de participer à l'enquête de satisfaction concernant le programme d'ETP du centre SLA de Lille et le programme d'e-learning de la FilSLAN.

J'ai reçu et compris les informations présentées dans la lettre d'informations ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation sans avoir à me justifier.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser la présence de l'étudiante Lucile Carpentier à une séance d'ETP.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser que l'étudiante Lucile Carpentier transmette un questionnaire à mon aidant naturel.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser que l'étudiante Lucile Carpentier contacte mon orthophoniste afin d'échanger autour du programme d'ETP du centre SLA de Lille et de ma prise en soin orthophonique.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser que l'étudiante Lucile Carpentier me contacte pour m'aider à remplir le questionnaire.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent avec l'équipe de l'étude, sans limitation de durée.
- Je peux demander des informations complémentaires à Lucile Carpentier (lucile.carpentier2.etu@univ-lille.fr).
- La publication des résultats de l'enquête ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Compte tenu des informations qui nous ont été transmises, cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI / NON)	OUI	NON
J'accepte librement et volontairement de participer à l'enquête de satisfaction sur le programme d'ETP du centre SLA de Lille et le programme d'e-learning de la FilSLAN.		

Date et signature du patient :

Date et signature de l'investigateur de l'enquête :

Annexe 10 : Grille d'entretien semi-dirigé à destination des orthophonistes.

Introduction de l'entretien :

« Vous avez récemment participé à l'étude sur les programmes d'ETP dans la SLA en répondant à un questionnaire sur la participation de votre patient à l'atelier fausses-routes du centre SLA de Lille. En vue d'obtenir davantage d'informations orthophoniques sur cet atelier, nous nous contactons aujourd'hui pour préciser certains points. »

Concernant la prise en soin orthophonique de leur patient SLA

Comment abordez-vous la prise en soin orthophonique de la dysphagie en séance avec votre patient ?

- Notions abordées et façons dont elles sont abordées

Selon vous, de quelles compétences disposent votre patient suite à votre accompagnement orthophonique ?

- Concernant la connaissance de la maladie
- Concernant les postures de sécurité
- Concernant les techniques d'aide à la déglutition
- Concernant les adaptations possibles du repas
- Concernant les moyens pour prévenir la dénutrition et la déshydratation
- Concernant la manière de s'adapter à la fatigue et à l'allongement des repas

Comment qualifieriez-vous les troubles de la déglutition de votre patient ? (léger, modéré, sévère)

- En référence à un diagnostic orthophonique

Concernant l'Education Thérapeutique du Patient

Que vous évoque le terme « Education Thérapeutique du Patient » ?

Qu'attendriez-vous d'un programme d'ETP destiné à la dysphagie ?

- Notions abordées lors du programme et façon dont elles sont abordées
- Compétences à acquérir par le patient suite au programme
- Professionnel(s) animant un programme d'ETP sur la dysphagie
- Format du programme

Selon vous, qu'apporte un programme d'ETP par rapport à une prise en soin orthophonique ?

Concernant l'atelier fausses-routes du centre SLA

Avez-vous pu échanger avec votre patient suite à sa participation à l'atelier fausses-routes du programme d'ETP du centre de Lille ?

- Si oui : qu'est-il ressorti de cet échange ?
 - o Votre patient a-t-il relevé des points positifs et négatifs à l'atelier ? si oui, lesquels ?
 - o Qu'est-ce qui vous a paru intéressant / non intéressant concernant l'atelier ?
- Si non : vous avez donc été informé de sa participation uniquement suite au questionnaire distribué dans le cadre de mon mémoire ?

D'un point de vue orthophonique, qu'avez-vous observé suite à la participation de votre patient à l'atelier fausses-routes ?

- Concernant sa connaissance de la maladie
- Concernant les compétences d'adaptation et d'autosoins qu'un atelier d'ETP doit développer ?
 - o Ex : Adapter l'environnement durant le repas, adapter le contenu des repas pour faciliter la déglutition, utiliser des techniques d'aide à la déglutition, savoir comment réagir face à une fausse-route, prévenir la dénutrition et la déshydratation, s'adapter à la fatigue lors du repas
- Concernant la prise en soin orthophonique

Si non abordé dans la question précédente : Diriez-vous que cet atelier a apporté des compétences d'autosoins et d'adaptation pour que votre patient vive au mieux avec la SLA ?

Finalement, par rapport à ce que vous attendiez d'un atelier d'ETP sur la dysphagie, diriez-vous que cet atelier correspond à des attentes orthophoniques ? *(Rappel bref du déroulement de l'atelier fausses-routes pour qu'il puisse être comparé aux attentes des orthophonistes).*

Conclusion :

Souhaitez-vous ajouter autre chose, quelque chose que nous n'avons pas abordé ?

« Je vous remercie pour votre disponibilité et votre participation à l'étude ».

Annexe 11 : Grille d'entretien semi-dirigé à destination des patients.

Introduire l'étude :

- Présentation de l'étudiant qui réalise l'entretien
- Explication du but de l'étude et du déroulement de l'entretien en deux parties :
 - o 1. Avant la participation du patient à l'atelier
 - o 2. Après la participation du patient à l'atelier

Avant la participation à l'atelier fausses-routes (1^{er} entretien à faire passer avant la participation des patients à l'atelier)

- Quels sont les besoins que vous avez évoqués avec l'infirmière durant votre bilan éducatif partagé ?
 - o Si aucun besoin n'a été évoqué quant à l'alimentation : que pensez-vous quant à la suggestion d'un atelier en prévention de troubles de la déglutition ?
 - o Si des besoins ont été évoqués quant à l'alimentation : qu'attendez-vous de l'atelier fausses-routes
 - En ce qui concerne le format, le contenu, les effets réels ?
- Administration d'une échelle d'auto-quantification des fausses-routes
- Administration d'une échelle d'auto-évaluation du ressenti par rapport aux fausses-routes entre 1 et 10 (détailler les différents échelons : 1 = pas d'inquiétude / 10 = énormément d'inquiétude)
- Avez-vous un suivi orthophonique en libéral ?
 - o Si oui : que travaillez-vous en séance avec l'orthophoniste, de quelle manière, avec quels outils/techniques ?
- Suite à votre vécu, votre prise en soin orthophonique, vos recherches, de quelles compétences disposez-vous pour vous adapter aux troubles de la déglutition et mieux vivre avec la SLA au quotidien ?
 - o Concernant l'adaptation de l'environnement lors du repas
 - o Concernant les postures à prendre lors du repas
 - o Concernant les techniques pour faciliter la déglutition
 - o Concernant l'adaptation du contenu des repas
 - o Concernant la gestion des fausses-routes
 - o Concernant l'allongement des repas
 - o Concernant la dénutrition et la déshydratation
 - o Concernant l'anxiété face aux repas

Suite à votre participation à l'atelier fausses-routes (2^{ème} entretien à faire passer après la participation des patients à l'atelier)

- Qu'avez-vous pensé de l'atelier fausses-routes ?
 - o Concernant son format (format en jeu de plateau, clarté de la présentation)
 - o Concernant sa durée (durée entre 45min et 1h)
 - o Concernant le contenu de l'atelier (les thèmes abordés)
- Avez-vous eu le sentiment de ressortir de l'atelier en ayant développé des connaissances sur comment mieux vivre au quotidien avec vos troubles de la déglutition ?

- Si oui : qu'est-il ressorti de cet atelier ?
 - Si non : pourquoi ?
- Suite à l'atelier, avez-vous observé des changements au moment du repas ?
 - Si oui, lesquels ? (modification de l'environnement, modification de la posture, adaptation du contenu du repas, diminution de l'anxiété, prévention de la dénutrition et de la déglutition)
- Administration d'une échelle d'auto-quantification des fausses-routes
- Administration d'une échelle d'auto-évaluation du ressenti par rapport aux fausses-routes (détailler les différents échelons : 1 = pas d'inquiétude / 10 = énormément d'inquiétude)
- *Si des besoins concernant l'alimentation avaient été évoqués lors de l'entretien 1* : L'atelier répondait-il aux attentes que vous aviez évoquées avant que vous y participiez (rappeler les attentes émises par les patients lors de l'entretien 1) ?
- Pensez-vous avoir besoin de participer de nouveau à un atelier fausses-routes ?
 - Si oui, pourquoi ? et comment devrait se présenter/s'organiser le nouvel atelier ?
 - Si non, pourquoi ?
- Sur une échelle de 1 à 5, êtes-vous satisfait de l'atelier fausses-routes ? (détailler les différents échelons de l'échelle : 1 = pas du tout satisfait / 2 = peu satisfait / 3 = ni satisfait ni non satisfait / 4 = plutôt satisfait / 5 = tout à fait satisfait)

Conclusion :

Souhaitez-vous ajouter autre chose, quelque chose que nous n'avons pas abordé ?

« Je vous remercie pour votre disponibilité et votre participation à l'étude ».

Annexe 12 : Grille d'entretien semi-dirigé à destination des aidants.

Introduction de l'étude :

- Présentation de l'étudiant qui réalise l'entretien
- Explication du but de l'étude et du déroulement de l'entretien en deux parties :
 - o 1. Avant la participation du proche à l'atelier
 - o 2. Après la participation du proche à l'atelier

Avant la participation de leur proche à l'atelier fausses-routes (1^{er} entretien à faire passer avant la participation des patients à l'atelier)

- Avez-vous des besoins particuliers par rapport aux troubles de la déglutition de votre proche ?
 - o *Suggestions* : comment réagir face aux fausses-routes ? comment aider à adapter l'environnement ? comment aider à adapter le contenu des repas ? comment gérer l'anxiété au moment du repas ?
- Administration d'une échelle de quantification des fausses-routes de leur proche
- Administration d'une échelle d'auto-évaluation du ressenti par rapport aux fausses-routes (détailler les différents échelons : 1 = pas d'inquiétude / 10 = énormément d'inquiétude)
- Allez-vous accompagner votre proche lors de l'atelier fausses-routes :
 - o Si oui : qu'attendez-vous de l'atelier fausses-routes ?
 - En ce qui concerne le format, le contenu, les effets réels ?

Suite à votre participation à l'atelier fausses-routes (2^{ème} entretien à faire passer après la participation des patients)

Pour les aidants ayant accompagné leur proche lors de l'atelier :

- Qu'avez-vous pensé de l'atelier fausses-routes ?
 - o Concernant son format (format jeu de plateau, clarté de la présentation)
 - o Concernant sa durée (durée entre 1h et 1h30)
 - o Concernant le contenu de l'atelier
- *Si des attentes concernant l'atelier avaient été évoquées lors de l'entretien 1* : L'atelier répondait-il aux attentes que vous aviez évoquées avant que vous y participiez (rappeler les attentes émises par les patients lors de l'entretien 1) ?

Pour tous les aidants :

- Suite à l'atelier, avez-vous observé des changements chez votre proche au moment du repas ?
 - o Si oui, lesquels ? (modification de l'environnement, modification de la posture, adaptation du contenu du repas, diminution de l'anxiété, adaptation du temps du repas en fonction de la fatigue, prévention de la dénutrition et de la déshydratation)
- Administration d'une échelle de quantification des fausses-routes de leur proche
- Administration d'une échelle d'auto-évaluation du ressenti par rapport aux fausses-routes (1 = pas d'inquiétude / 10 = énormément d'inquiétude)

- Sur une échelle de 1 à 5, êtes-vous satisfait de l'atelier fausses-routes ? (expliquer l'échelle : 1 = pas du tout satisfait / 2 = peu satisfait / 3 = ni satisfait ni non satisfait / 4 = plutôt satisfait / 5 = tout à fait satisfait)

Conclusion :

Souhaitez-vous ajouter autre chose, quelque chose que nous n'avons pas abordé ?

« Je vous remercie pour votre disponibilité et votre participation à l'étude ».

Annexe 13 : Fiche atelier dysphagie.

Public concerné

- Patients présentant des troubles de la déglutition dans le cas d'une SLA
- Patients présentant une SLA sans signes de troubles de la déglutition à cet instant, mais souhaitant participer à un atelier de prévention aux troubles de la déglutition
- Aidants naturels des patients

Professionnels de santé encadrant l'atelier

- Présence obligatoire d'un orthophoniste formé à la démarche d'ETP
 - Autres professionnels pouvant être présents tout en étant formé à la démarche d'ETP :
 - o Diététicien
 - o Ergothérapeute
 - o Psychologue
 - o Gastro-entérologue
- Intégrer les professionnels gravitant autour de l'alimentation et des troubles rencontrés par le patient durant les différents stades de sa maladie pour illustrer la continuité des soins et ancrer l'atelier dans une démarche pluridisciplinaire

Modalités de mise en œuvre de l'atelier

- Séances collectives regroupant des patients présentant des troubles similaires pour initier un échange entre les patients (entre 3 et 10 patients)
- Séances individuelles avec la présence de l'aidant, s'il le souhaite

Formats de l'atelier dans le parcours d'éducation

- ETP initiale
- ETP de suivi régulier (ou de renforcement) : pouvoir proposer un nouvel atelier à la demande du patient suite à l'évolution de ses troubles

Durée de l'atelier

- Selon les recommandations de la HAS : 30 à 45 min pour les séances individuelles / 45 min pour les séances collectives
- Suite aux résultats de l'étude : 1h

Lieu(x) où se déroule l'atelier

- Au centre SLA de Lille pour les patients pouvant se déplacer facilement jusqu'à CHU de Lille
- Pour les patients ne pouvant pas venir au CHU de Lille :
 - o A domicile si les professionnels ont la possibilité de s'y déplacer
 - o En visio (essor de la télémédecine suite à la pandémie covid-19)

Objectifs de l'atelier

- Développer les compétences d'autosoins et d'adaptation définies par le patient et l'équipe du programme d'ETP lors du bilan éducatif partagé pour mieux vivre avec les troubles de la déglutition :
 - o *D'un point de vue de l'alimentation* (identifier les aliments à risque, connaître les postures et les comportements à favoriser lors du repas, pouvoir adapter le contenu du repas, prévenir la dénutrition et la déshydratation, gérer la fatigue lors du repas, connaître la posture à adopter lors d'une fausse-route obstructive)
 - o *D'un point de vue psycho-social* (conserver une alimentation plaisir, maintenir une autonomie, limiter l'anxiété liée à l'alimentation, entretenir la dimension sociale de l'alimentation)
- Ces compétences doivent pouvoir être transférées au quotidien et mises en application par le patient

Contenu de l'atelier

- Ateliers conçus selon les besoins éducatifs des patients : ateliers personnalisés
- Thèmes pouvant être abordés lors de l'atelier :
 - o Mécanismes anatomo-physiologiques et anatomo-physiopathologiques de la déglutition
 - o Aliments « amis » VS aliments à risque
 - o Adaptation des aliments et des liquides
 - o Prévention de la dénutrition et de la déshydratation (avec le soutien d'un diététicien)
 - o Environnement à favoriser lors du repas
 - o Comportement à adopter lors du repas
 - o Postures sécurisantes
 - o Techniques d'aide à la déglutition
 - o Ustensiles adaptés aux difficultés alimentaires (avec le soutien d'un ergothérapeute)
 - o Gestion de la fatigabilité et de l'allongement du temps de repas
 - o Reconnaître une fausse-route
 - o Importance de la toux
 - o Savoir réagir en cas de fausse-route obstructive
 - o Alimentation plaisir
 - o Anxiété liée à l'alimentation (avec le soutien d'un psychologue)
 - o Dimension sociale de l'alimentation
 - o Autonomie alimentaire
 - o Fausses-routes en dehors des repas (fausses-routes salivaires)
 - o Evolution des troubles suite à l'avancée de la maladie : nutrition per entérale (avec le soutien d'un gastro-entérologue)

Ressources éducatives employées

- Techniques de communication :
 - o Axée sur le patient : écoute active, empathie
 - Techniques pédagogiques utilisées lors de l'atelier :
 - o Table-ronde (pour les séances collectives)
 - o Etude de cas similaires à la situation du/des patient(s) (pour les séances individuelles ou collectives)
 - o Mise en situation : préparer un aliment pour l'adapter à ses difficultés et le manger en mettant en pratique les pré-requis à une déglutition optimale (pour les séances individuelles)
 - Outils pédagogiques :
 - o Vidéos pour illustrer les mécanismes de la déglutition
 - o Schémas anatomiques
 - o Livret détaillant les adaptations alimentaires possibles selon les difficultés rencontrées
 - o Utilisation d'un score journalier d'hydratation pour que le patient évalue lui-même son hydratation
 - o Présentation d'ustensiles adaptés pour faciliter la prise alimentaire ou la prise de liquides
- Ces techniques et ces outils doivent être sélectionnés selon le profil du patient qui a été établi suite au bilan éducatif partagé

Evaluation individuelle de l'atelier

- A la fin de chaque atelier
- Identifier si l'offre d'ETP a permis au patient d'acquérir les compétences d'adaptation et d'auto-soins qui avaient été définies à l'issue du bilan éducatif partagé
- Identifier si le format de l'atelier répondait aux attentes du patient

Spécificités des patients SLA

Avant la réalisation de chaque atelier, prendre en compte :

- Le type de communication utilisée et priorisée par le patient suite à l'évolution de sa dysarthrie
- Les capacités motrices du patient

Annexe 14 : Questionnaire à destination des orthophonistes intervenant dans les programmes d'ETP des centres SLA.

Introduction du questionnaire : Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en orthophonie, je réalise une étude sur les programmes d'ETP dans la SLA. Dans le but de faire une rapide comparaison des différents programmes sur le territoire français, nous avons réalisé un questionnaire à destination des différents centres SLA de France.

1. Dans quel centre SLA travaillez-vous :

- Clermont-Ferrand
- Limoges
- Marseille
- Nice
- Lille
- Paris
- La Réunion

2. Votre centre a-t-il reçu la validation ARS ?

- Oui
- Non

3. Si oui, en quelle année ?

.....

4. Votre programme est à destination :

- Des patients
- Des aidants

5. Combien d'ateliers comprend votre programme d'ETP ?

.....

6. Votre programme comprend-il un atelier dédié à la dysphagie ?

- Oui
- Non

Le reste des questions concerne les orthophonistes ayant répondu OUI à la question 6.

7. Quel(s) professionnel(s) encadre(nt) votre atelier dysphagie ?

- Orthophoniste
- Infirmier
- Diététicien
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Gastro-entérologue
- Neurologue
- Autre :

8. Quelles sont les trois principales compétences d'autosoins et d'adaptation que permet de développer votre atelier dysphagie?

1.
2.
3.

9. Quels thèmes sont abordés dans votre atelier dysphagie ?

.....
.....
.....

10. La dernière évaluation annuelle de votre programme d'ETP a-t-elle permis d'identifier les forces de l'atelier dysphagie?

- Oui
- Non

11. Si oui, lesquelles (citez-en trois maximum) ?

1.
2.
3.

12. La dernière évaluation annuelle de votre programme d'ETP a-t-elle permis d'identifier les faiblesses de l'atelier dysphagie?

- Oui
- Non

13. Si oui, lesquelles (citez-en trois maximum) ?

1.
2.
3.

14. Comment jugez-vous l'apport de votre atelier dysphagie d'un point de vue orthophonique?

- Pas du tout satisfaisant
- Peu satisfaisant
- Ni satisfaisant ni non satisfaisant
- Plutôt satisfaisant
- Tout à fait satisfaisant

15. Auriez-vous des suggestions pour améliorer votre atelier dysphagie ?

.....
.....
.....

16. En conclusion, avez-vous des remarques à ajouter ?