

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



ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Olivia WATINE

**Identification des messages et/ou pratiques
professionnelles concernant l'oralité alimentaire
durant l'hospitalisation initiale des enfants
porteurs de hernie diaphragmatique congénitale
Évaluation de leur impact sur l'enfant et sa famille 4 mois à 3
ans après la sortie**

MEMOIRE dirigé par

Léa DIOUTA, Orthophoniste, Lille

Sébastien MUR, Pédiatre, Coordonnateur Centre de Référence National Hernie Diaphragmatique
Congénitale, Hôpital Jeanne de Flandres, Lille

Lille – 2023

Annexe 1 : Autorisation de traitement des données



DIRECTION GENERALE

DEPARTEMENT DES RESSOURCES NUMERIQUES

N/Réf : DEC22-322

*BOUZIDI Anthony
Délégué à la protection des
données*

*CALMELET Louise
Adjointe au Délégué à la
protection des données*

*Secrétariat Direction des
Ressources Numérique
Tél. 03.20.44.44.26
Fax : 03.20.44.58.59*

Attestation de déclaration d'un traitement informatique

Je soussigné, Monsieur BOUZIDI Anthony, en qualité de Délégué à la Protection des Données du GHT Lille Métropole Flandre intérieure atteste que le fichier de traitement ayant pour finalité: **Mémoire d'orthophonie : identification des messages et/ou pratiques professionnelles concernant l'oralité alimentaire durant l'hospitalisation initiale des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale - évaluation de leur impact sur l'enfant et sa famille 6 mois à 3 ans après la sortie**, mis en œuvre en **2022**, a bien été déclaré par Olivia WATINE.

La déclaration est intégrée dans le registre de déclaration normale du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille.

Attestation réalisée pour valoir ce que de droit.

Fait à LILLE, le **05/12/2022**



Toute correspondance devra être adressée à :
CHRU de Lille
Département Ressources Numériques
ex Clinique Fontan - 2^{ème} étage – rue du Professeur Laguesse
59037 LILLE Cedex

Annexe 2 : Note d'information à destination des parents



NOTE D'INFORMATION D'UNE RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSONNE HUMAINE

« IDENTIFICATION DES MESSAGES ET/OU PRATIQUES PROFESSIONNELLES CONCERNANT L'ORALITE ALIMENTAIRE DURANT L'HOSPITALISATION INITIALE DES ENFANTS PORTEURS DE HERNIE DIAPHRAGMATIQUE CONGENITALE - ÉVALUATION DE LEUR IMPACT SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE 6 MOIS A 3 ANS APRES LA SORTIE »

Olivia WATINE, étudiante en orthophonie – sous la direction de Léa DIOUTA (orthophoniste) et Sébastien MUR (pédiatre et coordonnateur du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales)

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cette étude afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Votre participation à cette étude doit être entièrement volontaire. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin pour avoir des renseignements complémentaires.

I. Le but de la recherche

Cette recherche porte sur les messages au sujet de l'alimentation et de l'oralité qui vous ont été transmis par les équipes soignantes lors de l'hospitalisation initiale de votre enfant. L'objectif est d'identifier ces messages, et d'en mesurer l'impact sur le développement alimentaire de votre enfant.

Nous souhaitons explorer l'hypothèse d'un lien entre le vécu familial et les éventuels troubles alimentaires rencontrés par l'enfant, afin que le personnel soignant puisse adapter son discours et améliorer ses pratiques.

II. Quelles données sont recueillies, pourquoi et comment ?

Vous êtes sollicité en raison de l'hospitalisation de votre enfant à sa naissance. Cette recherche portera sur l'analyse de données recueillies durant l'hospitalisation de votre enfant et sur une période de 6 mois à 3 ans après sa sortie d'hospitalisation dans le cadre de sa prise en charge pour une hernie diaphragmatique. Le recueil de données se fera à partir des informations présentes dans votre dossier médical informatique ou papier de l'hôpital de Jeanne de Flandre.

Les données nécessaires pour la conduite de la recherche comprennent notamment : âge, sexe, caractéristiques de la hernie diaphragmatique congénitale, éventuelles difficultés en lien avec l'alimentation et leur traitement.

III. Confidentialité des données

Les données médicales recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées par l'étudiante menant l'étude ainsi que ses directeurs de mémoire, sur le fondement de l'intérêt public. Les données vous concernant seront pseudonymisées, c'est-à-dire identifiées par un numéro de code et par vos initiales.



La base de données ainsi créée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à la soutenance du mémoire de l'étudiante. Puis, la base de données sera supprimée.

Vous pouvez également être informé des projets d'études ultérieures réalisés à partir de cette base de données et faire valoir votre droit d'opposition à la participation à ces études à l'adresse suivante : www.chu-lille.fr/rgpd-recherche

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement.

Si vous souhaitez exercer vos droits et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au délégué à la protection des données du Groupement Hospitalier Territorial Lille Métropole Flandres Intérieur à l'adresse suivante : dpo@chru-lille.fr.

Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

IV. Acceptation et interruption de votre participation

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Dans le cas où vous répondriez par la positive, vous disposez de la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment sans aucun préjudice et sans engager votre responsabilité. Cela n'affectera évidemment pas votre prise en charge.

V. Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Le responsable de la recherche, a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément à la loi française aux dispositions de la Loi Informatique et Liberté applicables aux recherches n'impliquant pas la personne humaine (CNIL loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et européenne (Règlement européen ° 2016/679 relatif à la protection des données - RGPD).

→ le consentement sera donné au travers d'une case à cocher sur le questionnaire en ligne.

Annexe 3 : Questionnaire informatisé

Informations générales

Quel âge a votre enfant ? (au mois près) *

Veillez écrire votre réponse ici :

Depuis combien de temps êtes-vous rentrés à la maison ? (Après l'hospitalisation initiale) *

Veillez écrire votre réponse ici :

Alimentation et oralité

Quel est/était le mode d'alimentation de votre enfant avant la diversification alimentaire ? (*plusieurs réponses possibles*) *

● Cochez la ou les réponses
Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Allaitement
 Biberon
 Sonde naso-gastrique
 Gastrostomie

Autre:

Avez-vous constaté des difficultés d'alimentation chez votre enfant pendant l'hospitalisation initiale ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '5 [Q4A] (Avez-vous constaté des difficultés d'alimentation chez votre enfant pendant l'hospitalisation initiale ?)

● Cochez la ou les réponses
Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Reflux gastro-oesophagien
 Longueur des repas
 Difficultés de succion et/ou déglutition et/ou mastication
 Quantités ingérées insuffisantes
 Nausées et/ou vomissements
 Hypersensibilité ou hypersensibilité orale

Autre:

Avez-vous constaté des difficultés d'alimentation chez votre enfant au moment de la sortie d'hospitalisation (moins de 6 mois après la sortie) ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '7 [Q4B] (Avez-vous constaté des difficultés d'alimentation chez votre enfant au moment de la sortie d'hospitalisation (moins de 6 mois après la sortie) ?)

● Cochez la ou les réponses
Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Reflux gastro-oesophagien
 Longueur des repas
 Difficultés de succion et/ou déglutition et/ou mastication
 Quantités ingérées insuffisantes
 Nausées et/ou vomissements
 Hypersensibilité ou hypersensibilité orale

Autre:

Avez-vous constaté des difficultés d'alimentation chez votre enfant plus de 6 mois après la sortie d'hospitalisation ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '9 [Q4C] (Avez-vous constaté des difficultés d'alimentation chez votre enfant plus de 6 mois après la sortie d'hospitalisation ?)

● Cochez la ou les réponses
Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Reflux gastro-oesophagien
 Longueur des repas
 Difficulté de succion et/ou déglutition et/ou mastication
 Quantités ingérées insuffisantes
 Nausées et/ou vomissements
 Hypersensibilité ou hypersensibilité orale

Autre:

À ce jour, ses difficultés alimentaires sont-elles encore présentes ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

En vous basant sur la dernière semaine, et sur une échelle de gravité de 1 à 10, comment qualifieriez-vous les difficultés de votre enfant ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1 est la note la plus faible, 10 la plus élevée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

En vous basant sur la dernière semaine, et sur une échelle de 1 à 10, à quel point les difficultés impactent-elles les relations familiales ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1 est la note la plus faible, 10 la plus élevée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Votre enfant a-t-il eu besoin d'une prise en charge orthophonique pour ses difficultés alimentaires ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Quand a-t-elle débuté ? *

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '14 [Q8] (Votre enfant a-t-il eu besoin d'une prise en charge orthophonique pour ses difficultés alimentaires ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

À ce jour, la prise en charge orthophonique est-elle toujours en cours ? *

Répondez à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '14 [Q8] (Votre enfant a-t-il eu besoin d'une prise en charge orthophonique pour ses difficultés alimentaires ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Messages délivrés et relation avec le personnel soignant

À quel moment vous a-t-on expliqué ce qu'étaient les troubles alimentaires pédiatriques ? *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Avant la naissance
 Pendant la période de réanimation intensive (soutien ventilatoire)
 Dès la fin de la réanimation intensive
 Pendant la préparation du retour à la maison
 Je ne m'en rappelle pas

Autre:

À quel moment auriez-vous souhaité que l'on vous donne cette information ?

*
 ● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Avant la naissance
 Pendant la période de réanimation intensive (soutien ventilatoire)
 Dès la fin de la réanimation intensive
 Pendant la préparation du retour à la maison
 Autre

Concernant l'affirmation suivante : "les informations données à ce sujet m'ont paru satisfaisantes", vous êtes : *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Pas du tout d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Totalement d'accord

Concernant l'affirmation suivante : "je me sentais suffisamment accompagné(e) pour soutenir mon enfant concernant son alimentation durant l'hospitalisation initiale", vous êtes : *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Pas du tout d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Totalement d'accord

Concernant l'affirmation suivante : "je me sentais suffisamment accompagné(e) pour l'alimentation de mon enfant après mon retour à la maison", vous êtes : *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Pas du tout d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Totalement d'accord

Concernant l'affirmation suivante : "je me sentais suffisamment informé(e) pour répondre de manière adéquate aux difficultés alimentaires de mon enfant", vous êtes : *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Pas du tout d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Ni d'accord, ni pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Totalement d'accord

Avez-vous été marqué négativement par certains propos et/ou pratiques de la part du personnel soignant vis-à-vis des difficultés alimentaires de votre enfant ? *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Jamais
 Rarement
 Quelquefois
 Souvent
 Très souvent

Avez-vous été marqué positivement par certains propos et/ou pratiques de la part du personnel soignant vis-à-vis des difficultés alimentaires de votre enfant ? *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Jamais
 Rarement
 Quelquefois
 Souvent
 Très souvent

Vécu des parents et alimentation

Pensez-vous qu'une meilleure communication de la part du personnel soignant au sujet de l'alimentation de votre enfant aurait pu limiter ses difficultés alimentaires ? *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non
 Je ne sais pas

Pensez-vous qu'une meilleure communication entre les soignants au sujet de l'alimentation de votre enfant aurait pu limiter ses difficultés alimentaires ? *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non
 Je ne sais pas

Sur une échelle de 1 à 10, à quel point vous êtes-vous senti démuné face aux difficultés alimentaires de votre enfant ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1 est la note la plus faible, 10 la plus élevée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

La quantité d'information reçue au sujet des troubles alimentaires de votre enfant vous -t-elle parue : *

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Insuffisante
 Adaptée
 Trop importante

Nous vous remercions d'avoir répondu à ce questionnaire.

Pour toute information concernant les résultats de l'étude, n'hésitez pas à me contacter à cette adresse : olivia.watine.etu@univ-lille.fr

Annexe 4 : Guide d'entretien

Guide d'entretien semi-dirigé enregistré à destination des parents d'enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie intitulé :

« IDENTIFICATION DES MESSAGES ET/OU PRATIQUES PROFESSIONNELLES CONCERNANT L'ORALITE ALIMENTAIRE DURANT L'HOSPITALISATION INITIALE DES ENFANTS PORTEURS DE HERNIE DIAPHRAGMATIQUE CONGENITALE – ÉVALUATION DE LEUR IMPACT SUR L'ENFANT ET SA FAMILLE 6 MOIS A 3 ANS APRES LA SORTIE »

- 1) *Quelles informations clés avez-vous retenu au sujet des troubles alimentaires de votre enfant dans le cadre de sa pathologie :*
 - *Avant la naissance ?*
 - *Pendant la période de réanimation intensive ?*
 - *Dès la fin de la réanimation intensive ?*
 - *Pendant la préparation du retour à la maison ?*
- 2) *Pourriez-vous tenter de me donner 3 phrases et/ou comportements du personnel soignant concernant les troubles alimentaires qui vous ont marqué ? Positivement puis négativement ?*
- 3) *Pensez-vous que les messages et/ou pratiques reçus puissent impacter le développement de l'oralité de votre enfant ? Si oui, de quelle façon ?*
- 4) *Pourriez-vous me donner un exemple concret pour améliorer l'accompagnement autour des troubles alimentaires durant l'hospitalisation initiale ?*

Annexe 5 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « Informations retenues par les parents »

AVANT LA NAISSANCE	
Occurrences	Thématiques évoquées
7	Explications de potentielles difficultés alimentaires : difficultés de succion, explication des troubles de l'oralité, conseils pour l'allaitement, conseils pour la diversification alimentaire
5	Oubli et/ou souvenirs flous
3	Absence ou manque d'informations
2	Priorité sur l'état global de l'enfant plutôt que sur l'alimentation
PENDANT LA PÉRIODE DE RÉANIMATION	
Occurrences	Thématiques évoquées
7	Solutions apportées : visite de l'orthophoniste, sollicitations orales, conseils pour l'alimentation
4	Explications des troubles de l'enfant et/ou de leur cause
4	Priorité sur l'état global de l'enfant plutôt que sur l'alimentation
1	Oubli et/ou souvenirs flous
1	Manque d'informations
DÈS LA FIN DE LA RÉANIMATION	
Occurrences	Thématiques évoquées
5	Solutions apportées et adaptées aux troubles de l'enfant par l'orthophoniste et/ou d'autres soignants
4	Explications de la physiologie de la déglutition et/ou de ses troubles
4	Absence ou manque d'informations
1	Oubli et/ou souvenirs flous
PENDANT LA PRÉPARATION AU RETOUR À LA MAISON	
Occurrences	Thématiques évoquées
6	Informations concernant la suite de l'alimentation : diversification, autonomisation des parents
3	Absence ou manque d'informations
1	Oubli et/ou souvenirs flous

Annexe 6 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « paroles et/ou conduites marquantes »

NÉGATIVES	
Occurrences	Thématiques évoquées
4	Manque d'un suivi orthophonique et/ou moment de la visite non adapté
4	Manque d'accompagnement du personnel soignant
3	Pression en rapport avec l'alimentation (poids, allaitement, comptage des déglutitions)
3	Désaccord entre les parents et les soignants
2	Encouragements inadaptés à la situation
POSITIVES	
Occurrences	Thématiques évoquées
7	Encouragements de la part du personnel soignant et pratiques avec l'enfant
5	Sollicitations orales proposées par l'orthophoniste ou d'autres professionnels
2	Rencontre de l'équipe du centre de référence des hernies diaphragmatiques en anténatal

Annexe 7 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « Impact sur le développement de l'oralité et pistes d'amélioration »

IMPACT SUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ORALITÉ	
Occurrences	Thématiques évoquées
5	Impact sur l'état psychologique des parents
3	Impact de la prise en charge sur l'alimentation de l'enfant
2	Pas d'impact relevé par les parents
PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION	
Occurrences	Thématiques évoquées
5	Prise en charge orthophonique au moment adéquat
2	Plus de disponibilité du personnel
3	Explications concernant les troubles de l'oralité plus précises et/ou à l'écrit
1	Témoignages de parents