

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

Charlotte DUBAELE

Méthodes de communication alternatives proposées
aux patients atteints de la maladie de Huntington :
Etat des lieux des outils existants et des pratiques
orthophoniques.

MEMOIRE dirigé par

Juliette Brabant-Thery, orthophoniste au CHU de Lille et enseignante au Département
d'Orthophonie de Lille

Clémence Simonin, neurologue au CHU de Lille

Lille – 2023

Annexe 1 : Lettre d'information

Lettre d'information

Bonjour,

Je m'appelle Charlotte Dubaele, je suis étudiante en 5^{ème} année au Département d'Orthophonie de Lille. Dans le cadre de mon mémoire, je réalise une enquête sur les méthodes de CAA et les modalités de mise en place en auprès des patients atteints de la maladie de Huntington au sein des structures d'accueil. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but de réaliser un état des lieux des outils existants et des pratiques orthophoniques concernant les personnes atteintes de la maladie de Huntington.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à cette étude. Cet entretien semi-directif durera entre 20 et 30 minutes.

Si vous décidez de participer, vous pourrez à tout moment décliner votre participation sans aucun justificatif et celle-ci n'aura aucune conséquence.

Cet entretien sera enregistré et les données collectées seront anonymisées. Seuls les éléments qualitatifs figureront dans le projet final ainsi que des informations administratives (type et région d'exercice).

Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Ce questionnaire fait l'objet d'une déclaration portant le n°2022-295 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : **dpo@univ-lille.fr**.

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Merci à vous!

Annexe 2 : Guide d'entretien

Informations générales structure

- Pouvez-vous m'en dire davantage sur la structure dans laquelle vous travaillez? (Type d'accueil, nombre de patients MH, objectifs).
- Êtes-vous salarié de la structure ou orthophoniste en libéral? Autre ?
- Quels sont les professionnels qui suivent les patients?
- A quels stades de la maladie sont les patients?

Travail de l'orthophoniste au sein de la structure/méthode de CAA

- Quels domaines travaillez-vous avec les patients? (alimentation, fonction cognitives, langage, etc.)
- Utilisez-vous des méthodes de CAA auprès des patients?
- Quelle méthode de CAA utilisez-vous avec les patients?
- En quoi consiste l'outil?
- Que contient l'outil? (type de message, besoin, etc.)
- Est-il ergonomique? Possibilité d'adapter des connecteurs ou autre moyen pour faciliter l'utilisation en fonction des besoins du patient?
- Comment introduisez-vous ces moyens?
- A quel moment proposez-vous cet outil au patient?
- Selon quelles modalités ? (à la demande du patient ou de manière systématique)
- Quels professionnels mettent en place l'outil? orthophoniste, ergothérapeute? autre?
- Les autres professionnels de la structure sont ils formés/informés sur l'utilisation de l'outil de CAA ?

Adhésion des patients pour l'outil de CAA

- Les outils de CAA sont-ils bien acceptés par les patients?
- A quelle fréquence sont-ils utilisés ? Sont-ils utilisés de manière systématique/quotidienne pour communiquer ?
- Est-ce qu'ils sont également investis par l'entourage des patients? Par les autres professionnels de la structure? Possibilités d'utilisation avec d'autres interlocuteurs non avertis ou nécessité d'être formé à l'outil ?
- Quel sont les bénéfices pour les patients d'un outil de CAA? et l'entourage ? et les professionnels?
- Quels sont les atouts de cet outil de CAA en particulier?

Obstacles à l'introduction/utilisation d'un outil de CAA

- Quelle est l'adhésion du patient vis-à-vis de l'outil ?
- Est-ce que l'outil est profitable aux patients ? A quel niveau ?
- Quels sont les freins à l'utilisation de l'outil de CAA :
 - liés au patient ?
 - liés à l'outil ?

- liés aux professionnels ?
- liés à la structure ?
- autres ?

Point(s) essentiel(s) à respecter pour une utilisation optimale et efficace de l'outil de CAA

- Quel est le moment idéal pour introduire l'outil selon vous ?
- Comment et par qui l'outil devrait-il être mis en place ?
- Quelles fonctionnalités vous semblent nécessaires pour une utilisation optimale de l'outil chez ces patients ?

Points d'amélioration envisagés

- Avez-vous des idées de moyens à mettre en œuvre pour que l'utilisation d'outils de CAA se généralise auprès des patients MH ?

Avis sur l'utilisation des outils de CAA en libéral

- Avez-vous connaissance de professionnels (orthophonistes ou autres) qui introduisent des outils de CAA avec des patients atteints de la MH ?
- Si oui, quels outils ? Intégration efficace dans le quotidien des patients ?
- Si non, selon vous, pour quelles raisons les outils de CAA ne sont pas mis en place ?
- Selon vous, pourquoi les outils de CAA ne sont pas plus utilisés par les patients à domicile ou dans d'autres structures ?