Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

Université Claude Bernard Lyon 1

Notice d'information

Directeurs du mémoire :
FAURE Marie, Orthophoniste, marie.faure42@orange.fr,
BIDINGER Camille, Orthophoniste, camille.bidinger@croix-rouge.fr
Etudiant : LOUIS Solène, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1, solene.louis@etu.univ-lyon1.fr
Responsables Recherche département d'Orthophonie UCLB :
memoire.orthophonie@univ-lyon1.fr

Madame, Monsieur,
Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur ***les connaissances et les ressentis des proches aidants dans le cadre d'un trouble de la déglutition post-AVC***. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.
Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables de l'étude, Marie FAURE, Camille BIDINGER, ou à la personne réalisant le recueil de données, Solène LOUIS.

But de l'étude : *Cette étude a pour but de faire un état des lieux des besoins des proches aidants de personnes atteintes de troubles de la déglutition survenu après un AVC**.***
Déroulement de l'étude et méthode : *Questionnaire ci-joint à remplir et retourner à votre orthophoniste au plus tard le **27 novembre.***
Durée du questionnaire : environ 5 minutes.
Frais *:* Votre collaboration à ce recueil de donnée n'entraînera pas de participation financière de votre part.
Législation – Confidentialité :
Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.
La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.
Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès du responsable de l'étude (le Directeur du Mémoire). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »). Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.
Bénéfices potentiels : *La finalité de cette étude est de mieux comprendre les besoins des proches aidants afin de leur proposer un outil informatif complémentaire pouvant les aider.*
Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information !

Questionnaire à destination des proches aidants dans le cadre de troubles de la déglutition post-AVC

Quel est votre lien : Epoux/Epouse/Conjoint.e Enfant Autre : ……

Une adaptation des repas a-t-elle été nécessaire pour votre proche ? OUI NON

Avez-vous eu des informations concernant l'adaptation des repas ? OUI NON

Si oui, comment avez-vous reçu ces informations ?.....

Si oui, sous quel(s) format(s) : …….

Si oui, ces informations vous ont-elles été utiles ?

Pas du tout	0	1	2	3	Beaucoup

Si oui, ces informations sont-elles suffisantes ?

Pas du tout	0	1	2	3	Beaucoup

Votre proche a besoin que vous soyez présent.e pendant la **préparation** des repas :

Jamais	0	1	2	3	Toujours

Votre proche a-t-il besoin d'une adaptation concernant les textures ? OUI NON

Si oui, vous sentez-vous à l'aise dans l'adaptation des textures au quotidien ? OUI NON

Votre proche a besoin que vous soyez présent.e pendant la **prise** des repas :

Jamais	0	1	2	3	Toujours

Votre proche fait-il des fausses routes ? OUI NON

Avez-vous été formé.e à la gestion des fausses routes ? OUI NON

Si oui, dans quel contexte ?.....

Si oui, cette formation vous est-elle utile dans la gestion des fausses-routes ? OUI NON

La gestion du repas est-elle un facteur de stress pour vous ? OUI NON

Si oui, à combien évaluez-vous ce stress ?

Aucun stress	0	1	2	3	Beaucoup de stress

Si vous avez besoin de renseignements sur la déglutition, savez-vous vers quelle.s ressource.s ou professionnel.s vous tourner ? OUI NON

Si oui, lequel/lesquels ? ……..

Pensez-vous avoir besoin de plus d'informations pour vous aider au quotidien dans l'accompagnement de votre proche concernant l'alimentation ? OUI NON

Si oui, sous quel format aimeriez-vous trouver l'information ?

……

Eléments supplémentaires à nous communiquer afin de répondre au mieux aux besoins des aidants :

……

……