

Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "

Auteur : Colson, Elise

Promoteur(s) : Voz, Bernard; 14141

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/12845>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



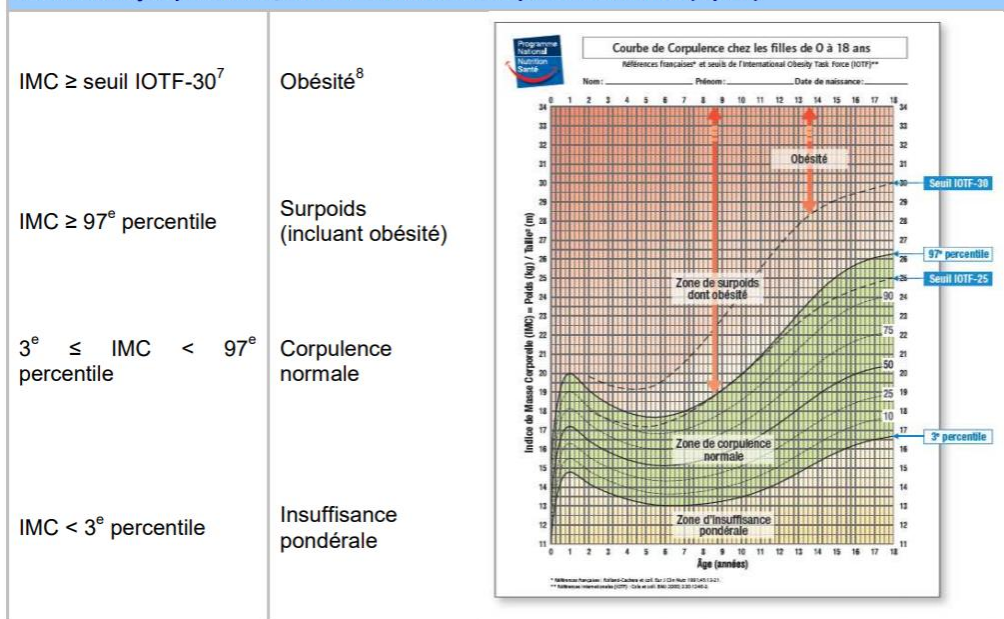
**Étude qualitative de la prise en charge du surpoids
et de l'obésité pédiatrique :
Le vécu des enfants, des parents et des soignants
au "CASEA" de la Clinique CHC MontLégia**

Annexes

Annexe 01 : Seuils de définition du surpoids et de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent jusqu'à 18 ans	2
Annexe 02 : Pourcentage de jeunes âgés de 2 à 17 ans qui souffrent de surpoids et d'obésité, par sexe, par âge et par région (Enquête de santé, Belgique 2018)	2
Annexe 03 : Cadre conceptuel de l'ETP en pédiatrie.....	4
Annexe 04 : Données cliniques et socio-démographiques.....	5
Annexe 05 : Guides d'entretien enfant, parents et soignant	8
Annexe 06 : Demande d'avis au Collège restreint des Enseignants et au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique	20
Annexe 07 : Réponse du Collège restreint des Enseignants et document d'approbation du Comité d'éthique Médical du CHC MontLégia	23
Annexe 08 : Lettre d'invitation à l'étude (recrutement)	26
Annexe 09 : Formulaire d'information et de consentement parent/enfant.....	27
Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement soignant.....	33
Annexe 11 : Formulaire de consentement relatif aux traitements de données à caractère personnel	38

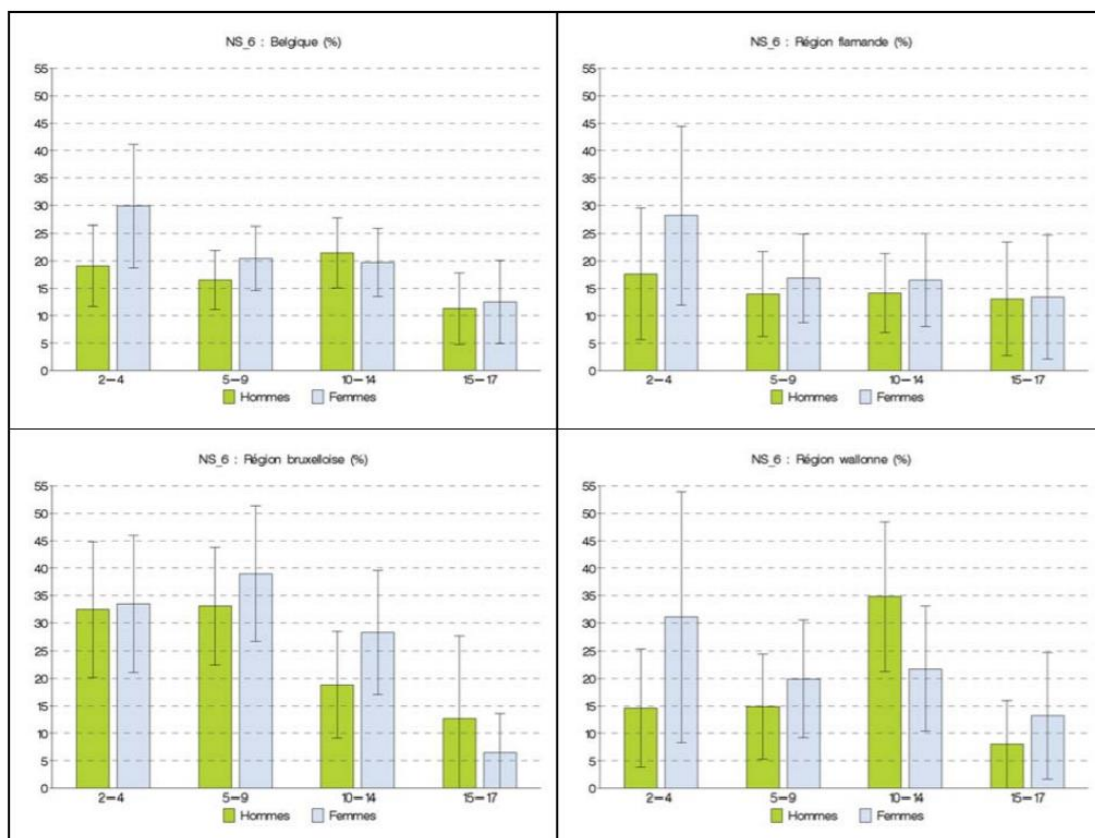
Annexe 01 : Seuils de définition du surpoids et de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent jusqu'à 18 ans

Tableau 2 et figure 2. Termes et seuils recommandés pour définir le surpoids et l'obésité chez l'enfant et l'adolescent jusqu'à 18 ans, selon les courbes de corpulence du PNNS (Inpes⁶)



Annexe 02 : Pourcentage de jeunes âgés de 2 à 17 ans qui souffrent de surpoids et d'obésité, par sexe, par âge et par région (Enquête de santé, Belgique 2018)

Graphique 1 : Surpoids



Graphique 2 : Obésité

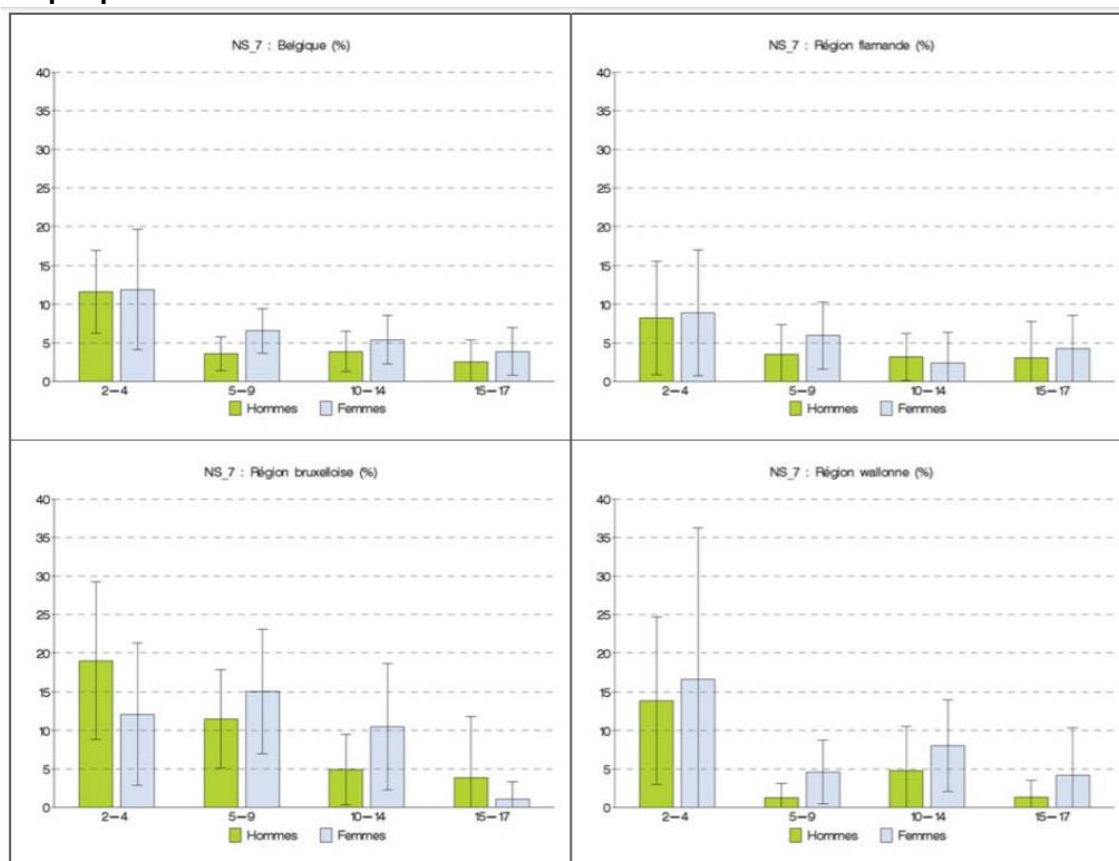
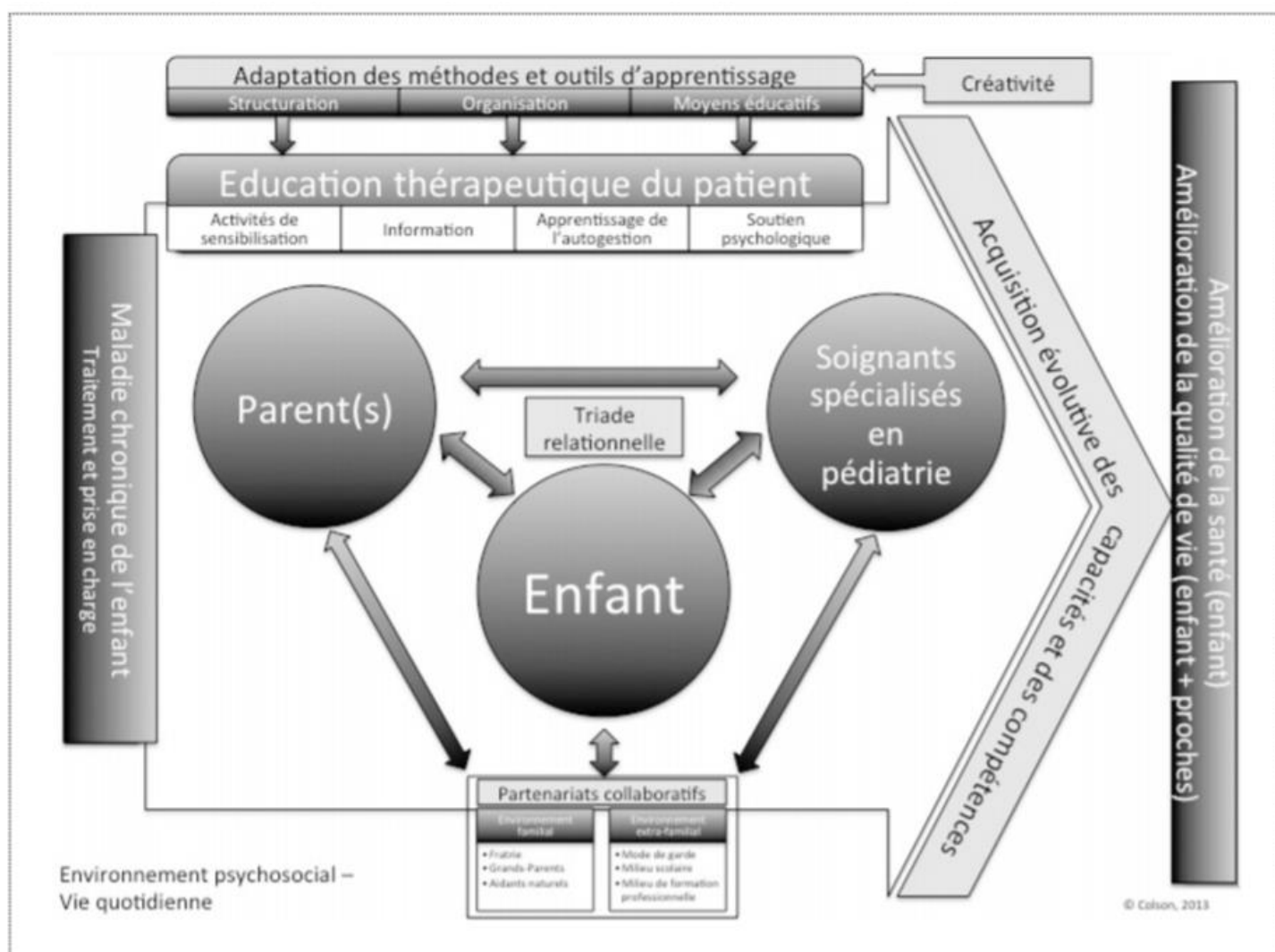


Tableau 1 : Évolution de l'état nutritionnel en Belgique de 1997 à 2018

	1997	2001	2004	2008	2013	2018
Population de 18 ans et plus ...						
• Indice de masse corporelle (IMC) moyen	24,5	24,8	24,9	25,1	25,2	25,5
• % en surpoids (BMI ≥ 25,0)	41,3	44,5	44,1	46,9	48,1	49,3
• % en obésité (BMI ≥ 30,0)	10,8	12,1	12,7	13,8	13,7	15,9
• % en carence pondérale (BMI < 18,5)	3,7	3,5	3,4	3,1	3,0	2,9
Jeunes de 2 à 17 ans ...						
• % en surpoids	13,6	16,2	16,2	17,3	18,2	19,0
• % en obésité	4,5	4,9	5,3	4,7	6,3	5,8

Source: Enquête de Santé, Belgique, 1997, 2001, 2004, 2008, 2013, 2018

Annexe 03 : Cadre conceptuel de l'ETP en pédiatrie



Une méta-analyse a permis de faire émerger un cadre conceptuel spécifique à l'éducation thérapeutique pour la prise en charge des enfants et adolescents atteints de pathologies chroniques (annexe 3). Elle a été réalisée dans le cadre d'une thèse à l'Université de Aix-Marseille¹, présentée par Sébastien Colson (infirmier puériculteur, titulaire d'un doctorat en Santé publique et en Sciences infirmières à l'Université de Montréal). L'auteur explique dans sa thèse que l'OMS, lors de sa définition de l'ETP en 1998, ne distingue pas les besoins spécifiques pour les enfants et les adolescents. Il insiste également sur un constat préoccupant concernant les nombreux défis que doivent relever les adolescents (diabétiques de type 1), leur famille et les professionnels de santé face à la maladie chronique. L'article de thèse avait pour objectif de clarifier les spécificités du concept d'ETP pour la population pédiatrique, selon les données issues de la littérature en utilisant la méthode de Rogers. Les résultats ont permis d'éclairer l'évolution de l'implantation du concept d'ETP en pédiatrie à travers le temps (de 1998 à 2012).

¹ Thèse intitulée : « Description de l'évolution du profil socio-cognitif et clinique d'une cohorte d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique », publiée en 2014 dans le 3^e volume de la revue « Santé publique » avec un IF à 0.230.

Annexe 04 : Données cliniques et socio-démographiques



Questionnaire de données cliniques et socio-démographiques

Version du 26 janvier 2021

A) CARACTÉRISTIQUES DE L'ENFANT

Numéro d'identification

Q1. Genre : Masculin Féminin

Q2. Date de naissance : /_/_ /_/_ /_/_/_/_
jour mois année

Q3. Date de l'adhésion au programme : /_/_ /_/_ /_/_/_/_
jour mois année

Q4. Taille (cm) : /_/_/_ cm

Q5. Poids (kg) : /_/__./_ kg

Q6. IMC : /_/__./_ (début du programme)
/_/__./_ (en cours d'étude)

Q7. Date de diagnostic de la maladie : /_/_ /_/_/_/_
mois année

Q8. Co-morbidités éventuelles / pathologies associées :

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

Q9. Niveau scolaire (entourez) :

- 1^{ère} primaire
- 2^{ème} primaire
- 3^{ème} primaire
- 4^{ème} primaire
- 5^{ème} primaire
- 6^{ème} primaire
- 1^{ère} secondaire

Q10. Mode de vie (entourez) :

- Chez ses deux parents
- Chez un parent
- En alternance (parents divorcés)
- Dans la famille ou chez des proches
- Famille d'accueil
- Institution
- Autre :

Q11. Fratrie (cochez) :

- Frère(s)

Nombre :

Age :

- Sœur(s)

Nombre :

Age :

- Demi-frère(s)

Nombre :

Age :

- Demi-sœur(s)

Nombre :

Age :

B) CARACTÉRISTIQUES DU PARENT OU DU RESPONSABLE LÉGAL

Q12. Statut (entourez) :

- Père
- Mère
- Responsable légal :

Q13. Etat civil (entourez) :

- Célibataire
- Marié(e)
- Divorcé(e)
- Cohabitants légaux
- Veuf/veuve
- Famille recomposée

Q14. Composition du ménage (personnes vivant sous le même toit de manière permanente ou régulière) :

- Nombre total :

Q15. *Activité professionnelle* : OUI NON (voir question n°17)

Q16. *Type de profession (entourez)* :

- Agriculteur
- Artisan
- Commerçant / industriel
- Ouvrier
- Employé(e)
- Cadre moyen (exemple : chef de service)
- Cadre supérieur (exemples : directeur, administrateur...)
- Profession libérale
- Indépendant
- Autre :

Q17. *Si non / sans activité professionnelle (entourez)* :

- Prépensionné
- Retraité
- Homme/femme au foyer
- En formation
- À la recherche d'emploi
- En incapacité de travail
- Autre :

C) CARACTÉRISTIQUE DU SOIGNANT DE RÉFÉRENCE DE L'ENFANT

Q18. *Genre* : Masculin Féminin

Q19. *NOM et Prénom* :

.....

Q20. *Fonction/poste occupé au sein du centre « CASEA »* :

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

Q21. *Années d'ancienneté au centre « CASEA »* :

Q22. *Expérience professionnelle (spécialisation(s), formation(s), expertise complémentaire)* :

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

Annexe 05 : Guides d'entretien enfant, parents et soignant



Guide d'entretien de l'enfant

Version du 07 février 2021

Avant l'entretien :

<ul style="list-style-type: none">○ Présentation de l'enquêteur Objectif de la recherche Remerciements	<p><i>« Bonjour, je m'appelle Elise. Merci de bien vouloir discuter avec moi aujourd'hui. Je te propose de participer à une étude avec ton papa ou ta maman si tu préfères. L'objectif sera que tu partages avec moi, ton expérience concernant le programme que tu suis au centre CASEA pour perdre du poids ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none">○ Explication de l'entretien	<p><i>« Pour réaliser mon étude nous allons discuter pendant 15 à 20 minutes de différentes choses. Ce qui m'importe, c'est de bien comprendre ton point de vue, comment tu vois les choses. Dis-moi les choses le plus librement possible ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none">○ Confidentialité/signature du formulaire de consentement	<p><i>« Je tiens à te rappeler que toutes les réponses que tu me donneras, resteront entre toi et moi, personne ne saura que c'est toi ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none">○ Questions et rappel des droits des participants	<p><i>« Je précise aussi qu'il n'y a pas réponse juste ou fausse, tu peux refuser de répondre à une question et n'aie pas peur de poser des questions si tu ne comprends pas ».</i></p>

Début de l'entretien :

Question d'ouverture : « *Peux-tu me parler un peu de toi ?* » (Remplissage du questionnaire socio-démographique).

Questions générales	Questions complémentaires	Questions de relance	Notes pour l'enquêteur
<p>Peux-tu me raconter comment s'est passé ton premier rendez-vous au centre CASEA ?</p> <p>Comment s'est passé le premier confinement pour toi ?</p> <p>Comment as-tu vécu la reprise des consultations dans ces nouvelles circonstances (période Covid-19) ?</p>	<p>Étais-tu avec ta maman/ton papa ? Quel médecin as-tu rencontré et dans quel endroit ?</p> <p>Est-ce que tu te sentais à l'aise ?</p> <p>As-tu compris toutes les informations que l'on t'as donné ?</p> <p>As-tu maintenu des contacts avec l'équipe du centre pendant cette période ? Si oui, comment et à quelle fréquence ? (exemple : contacts téléphoniques)</p> <p>As-tu eu la possibilité d'expliquer comment tu te sentais ? Si non, as-tu reçu des conseils pour t'aider dans ton suivi de perte de poids ?</p> <p>Qu'as-tu ressenti lorsque tu es revenu à l'hôpital (exemple : peur ou stress lié au virus) ?</p> <p>Tes parents ont-ils pu venir avec toi ? Quels sont les changements que tu as remarqué ?</p> <p>Quel est ton état d'esprit par rapport à cette situation de crise ?</p>	<p>Peux-tu m'en dire un peu plus ?</p> <p>Peux-tu m'en dire davantage ?</p> <p>Peux-tu me donner des exemples ?</p>	<p>Triade relationnelle</p> <p>○ <i>Importance de l'aspect multidisciplinaire dans la prise en charge (enfant = élément central)</i></p>

<p>Peux-tu me raconter comment ta famille, tes frères et/ou sœurs, tes grands-parents ou encore, tes amis t'aident dans ce programme ?</p>	<p>Comment t'aident-ils pour perdre du poids ? Avant le Covid-19, participaient-ils aux consultations avec toi ?</p> <p>Est-ce que l'école était au courant que tu suivais un programme pour perdre du poids ? <i>Si oui</i>, comment l'école t'aidait de quelque manière que ce soit ?</p>		<p>Partenariats collaboratifs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les acteurs de vie de l'enfant sont inclus au sein du programme (environnement familial/extra-familial)</i>
<p>Peux-tu me raconter comment les séances/activités étaient organisées avant la période Covid-19 ?</p> <p>Comment les séances/activités sont-elles organisées aujourd'hui ?</p>	<p>Peux-tu me dire ce dont tu te souviens au sujet des ateliers individuels ou de groupe ?</p> <p>As-tu pu faire des activités en groupe avec d'autres enfants ? Qu'en as-tu pensé ?</p> <p>Comment t'es-tu senti pendant ces activités ?</p> <p>Qu'as-tu appris ?</p> <p>Quelles sont les différences que tu as remarqué ?</p>		<p>Adaptation des méthodes et outils d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les séances sont adaptées de manière générale (en fonction de l'âge/niveau scolaire de l'enfant et son stade de développement cognitif, psychomoteur et psychoaffectif)</i> ○ <i>Techniques et outils pédagogiques mobilisés</i>
<p>Raconte-moi comment tu as mis en pratique dans ta vie de tous les jours les apprentissages des activités reçues ?</p> <p>Explique-moi si tu rencontres des difficultés suite à cette période Covid-19 ?</p>	<p>Quels sont les changements alimentaires que tu as effectué ?</p> <p>Quelle activité physique as-tu adopté par la suite ?</p> <p>Arrivais-tu à mettre en place ce que l'équipe ou tes parents t'avaient appris pour perdre du poids durant le confinement par exemple ?</p> <p><i>Si oui</i>, comment ?</p> <p><i>Si non</i>, qu'aurais-tu aimé que tes parents ou l'équipe mette en place pour t'aider pendant cette période ?</p>		<p>Acquisition évolutive des capacités et compétences</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Présence de référentiels de compétences spécifiques pour l'enfant construits par tranche d'âge ou par niveau scolaire (// étapes de l'ETP)</i>

<p>Qu'as-tu pensé des activités réalisées ? (diététique, sport, psychologue)</p>	<p>Quels ont été les outils/jeux qui t'ont le plus marqué/interpellé ?</p> <p>Comment as-tu vécu ces activités (attractives, originales, amusantes, jugement de valeur...) ?</p> <p>As-tu reçu des outils, exercices à mettre en place à la maison pendant le confinement (séances d'activités physiques, recettes de cuisine...) ?</p>		<p>Créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Utilisation d'outils dans le cadre des séances d'ateliers éducatifs ou de l'évaluation des compétences de l'enfant à l'issue du programme</i> ○ <i>Importance des activités ludiques pour stimuler la créativité/interactivité</i>
--	---	--	---

Clôture/synthèse de l'entretien :

<ul style="list-style-type: none"> ○ Conclusion ○ Remerciements 	<p>« Est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais ajouter concernant ton expérience à la participation de ce programme, des choses que tu aimerais changer ou améliorer ? »</p> <p>« Je n'ai plus de question à te poser, notre rencontre est terminée et je te remercie pour le temps que tu m'as accordé »</p>
---	---

Avant l'entretien :

<ul style="list-style-type: none"> ○ Présentation de l'enquêteur Objectif de la recherche Remerciements 	<p><i>« Bonjour, je m'appelle Elise Colson, je suis étudiante en Santé publique. Merci d'avoir accepté de répondre à cet entretien. Je réalise une enquête qualitative concernant la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique. Comme vous le savez, la crise sanitaire liée au coronavirus a impacté de nombreux secteurs de soins de santé dont le centre CASEA. Il s'agit donc ici de comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des participants : les soignants, les parents et les enfants. Tout ceci dans le but de comprendre comment cette crise peut ou non, poser des défis importants dans l'accompagnement des enfants en surpoids ou obèses et ainsi, mieux appréhender les difficultés rencontrées au sein du programme ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Explication de l'entretien 	<p><i>« Au cours de l'entretien, nous allons discuter pendant 30 mins de différents thèmes. Ce qui m'importe, c'est de bien comprendre votre point de vue, comment vous voyez les choses. Dites-moi les choses le plus librement possible ».</i></p> <p><i>« Je tiens à vous rappeler que cet entretien est enregistré et anonyme : vos réponses seront utilisées uniquement à des fins d'analyse et ne seront jamais reliées à vos noms et prénoms ».</i></p> <p><i>« Je précise aussi qu'il n'y a pas réponse juste ou fausse, vous avez la possibilité de refuser de répondre à une question, de faire une pause, de demander des clarifications ou encore d'arrêter l'entretien ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Confidentialité/signature formulaire de consentement + RGPD 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Questions et rappel des droits des participants 	

Début de l'entretien :

Distribution du questionnaire socio-démographique.

Question d'ouverture : « Avant de débuter cet entretien, je souhaiterais savoir comment vous avez pris connaissance de l'existence de ce programme de prise en charge ? »

Questions générales	Questions complémentaires	Questions de relance	Notes pour l'enquêteur
<p>Racontez-moi comment vous avez vécu le premier contact avec l'équipe CASEA ?</p> <p>Comment avez-vous vécu la rupture temporaire du suivi du programme ?</p>	<p>Comment les relations se sont-elles établies (soignant de référence, nombre de consultations, informations et renseignements fournis...) ?</p> <p>Avez-vous maintenu un lien avec l'équipe soignante après la période de confinement ? Les personnes de contacts étaient-elles disponibles en cas de problème ?</p> <p>Avez-vous obtenu des renseignements, conseils lors de cette période de crise ? <i>Si oui</i>, lesquels ? Avez-vous planifié de votre propre chef les rendez-vous après le premier confinement ?</p>	<p>Pouvez-vous m'en dire un peu plus ?</p> <p>Pouvez-vous m'en dire davantage ?</p> <p>Pouvez-vous me donner des exemples ?</p>	<p>Triade relationnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les parents sont co-acteurs (soignants et formateurs), leurs ressentis et représentations sont importants</i>
<p>Pouvez-vous m'expliquer comment votre foyer (conjoint(e), fratrie, grands-parents...) est impliqué dans le programme CASEA ?</p>	<p>Comment votre entourage vous aide-t-il au quotidien ?</p> <p>Les frères/sœurs prennent-ils part aux activités du centre ?</p> <p>L'école est-elle au courant que votre enfant suit un programme contre le surpoids ? Est-elle investie en ce sens ?</p>		<p>Partenariats collaboratifs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les acteurs de vie de l'enfant sont inclus au sein du programme (environnement familial/extra-familial)</i>

	Depuis les mesures de confinement, y-a-il eut une influence positive ou négative sur votre foyer ?		
<p>Comment avez-vous vécu les séances d'activités avec votre enfant ?</p> <p>Comment vous êtes-vous senti suite à l'arrêt des activités et l'arrêt temporaire des consultations ?</p>	<p>Ces activités ont-elles rencontré vos attentes ? <i>Si oui</i>, comment ? <i>Si non</i>, pourquoi ?</p> <p>Avez-vous éprouvé des difficultés durant cette période de confinement ?</p> <p><i>Si non</i>, comment vous êtes-vous adapté et avez-vous assuré un suivi pour la prise en charge du surpoids de votre enfant ? <i>Si oui</i>, quelles étaient les difficultés rencontrées ?</p>		<p>Adaptation des méthodes et outils d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Les séances sont adaptées (enfant/parent)</i> ○ <i>Techniques et outils pédagogiques mobilisés</i>
<p>Expliquez-moi comment l'équipe a mis en place avec vous et votre enfant, les compétences à acquérir pour le suivi du surpoids depuis le début du programme ?</p> <p>Comment avez-vous revu vos habitudes de vie pour votre enfant et vous-même depuis le début du programme ?</p>	<p>Avez-vous reçu des documents spécifiques avec des objectifs à atteindre (alimentation, activité physique...) ?</p> <p>Votre enfant ou vous-même avez-vous rencontré des difficultés dans l'atteinte de ces compétences/objectifs ? <i>Si oui</i>, lesquelles ?</p> <p>Avez-vous reçu des consignes/conseils afin d'adapter les compétences/objectifs depuis la crise sanitaire (exemple : en période de confinement) ?</p> <p>Questions relatives à l'activité physique, l'alimentation...</p> <p>Vos activités quotidiennes au sein de votre foyer ont-elles été modifiées suite à la crise</p>		<p>Acquisition évolutive des capacités et compétences</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Présence de référentiels de compétences spécifiques pour l'enfant et ses parents, construits par tranche d'âge ou par niveau scolaire (// étapes de l'ETP)</i>

	sanitaire ? <i>Si oui, comment ?</i>		
Que pensez-vous de l'utilisation des outils d'apprentissage durant les séances d'activités ?	<p>Comment ces outils vous ont-ils aidé, vous et votre enfant, dans la prise en charge du surpoids ?</p> <p>Quels outils vous ont été fournis/ont été mis en place pour assurer le suivi du programme en période de crise sanitaire ?</p>		<p>Créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Utilisation d'outils dans le cadre des séances d'ateliers éducatifs ou de l'évaluation des compétences de l'enfant/parent à l'issue du programme</i> ○ <i>Importance des activités ludiques pour stimuler la créativité/interactivité</i>

Clôture/synthèse de l'entretien :

<ul style="list-style-type: none"> ○ Conclusion 	« Si vous deviez résumer en quelques phrases, comment avez-vous vécu ce programme avant et pendant la période de crise sanitaire ? Quel en a été l'impact sur votre vie de manière générale ? Et, qu'est-ce qui vous motive à poursuivre le programme ? »
<ul style="list-style-type: none"> ○ Laisser la possibilité aux participants de poser des questions 	« Avez-vous des éléments à ajouter, des attentes ou besoins supplémentaires ? »
<ul style="list-style-type: none"> ○ Remerciements 	« Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, si vous désirez connaître les résultats et l'issue finale de cette étude, vous pouvez me contacter par mail

Avant l'entretien :

<ul style="list-style-type: none"> ○ Présentation de l'enquêteur Objectif de la recherche Remerciements 	<p><i>« Bonjour, je m'appelle Elise Colson, je suis étudiante en Santé publique. Merci d'avoir accepté de répondre à cet entretien. Je réalise une enquête qualitative concernant la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique. Comme vous le savez, la crise sanitaire liée au Coronavirus a impacté de nombreux secteurs de soins de santé dont le centre CASEA. Il s'agit donc ici de comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des participants : les soignants, les parents et les enfants. Tout ceci dans le but de comprendre comment cette crise peut ou non, poser des défis importants dans l'accompagnement des enfants en surpoids ou obèses et ainsi, mieux appréhender les difficultés rencontrées au sein du programme ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Explication de l'entretien 	<p><i>« Au cours de l'entretien, nous allons discuter pendant 30 mins de différents thèmes. Ce qui m'importe, c'est de bien comprendre votre point de vue, comment vous voyez les choses. Dites-moi les choses le plus librement possible ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Confidentialité/signature du formulaire de consentement + RGPD 	<p><i>« Je tiens à vous rappeler que cet entretien est enregistré et anonyme : vos réponses seront utilisées uniquement à des fins d'analyse et ne seront jamais reliées à vos noms et prénoms ».</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Questions et rappel des droits des participants 	<p><i>« Je précise aussi qu'il n'y a pas réponse juste ou fausse, vous avez la possibilité de refuser de répondre à une question, de faire une pause, de demander des clarifications ou encore d'arrêter l'entretien ».</i></p>

Début de l'entretien :

Distribution du questionnaire socio-démographique.

Question d'ouverture : « Revenons à la dernière question du questionnaire en lien avec votre expérience, qu'est-ce qui vous a poussé à faire partie du centre CASEA ? Quelles étaient vos motivations ? »

Questions générales	Questions complémentaires	Questions de relance	Notes pour l'enquêteur
<p>Initialement, racontez-moi comment le programme se déroulait ?</p> <p>Comment le premier rendez-vous avec les enfants et les parents se passe-t-il ?</p> <p>Depuis la crise sanitaire, quels sont les changements que vous avez remarqué au sein de la relation enfant/parent et l'équipe soignante ?</p>	<p>Lors de l'étape d'accueil, y'a-t-il une annonce du diagnostic ?</p> <p>Si oui, comment est-elle établie ?</p> <p>Les relations ont-elles été impactées pendant la crise sanitaire ?</p> <p>Si oui, comment et pourquoi ?</p>	<p>Pouvez-vous m'en dire un peu plus ?</p> <p>Pouvez-vous m'en dire davantage ?</p> <p>Pouvez-vous me donner des exemples ?</p>	<p>Triade relationnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Importance de l'aspect multidisciplinaire dans la prise en charge (enfant = élément central) ○ Les parents sont co-acteurs (soignants et formateurs), leurs ressentis et représentations sont importants ○ Enjeux pour les soignants : accompagner l'acquisition d'une posture éducative/soignante du parent vis-à-vis de son enfant et adaptation de la communication <p>MODIFICATION</p>
<p>Comment l'environnement familial et extra-familial était-il impliqué dans le suivi du programme avant la période Covid-19 ?</p> <p>Avez-vous ressenti une influence positive ou négative de cet environnement sur la prise en charge de l'enfant depuis la crise sanitaire ?</p>	<p>Quelle était la place des frères et sœurs, des grands-parents ou de l'école dans l'implication du programme ?</p> <p>Quel était leur impact (positif ou négatif) sur la prise en charge globale de l'enfant ?</p>		<p>Partenariats collaboratifs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Les acteurs de vie de l'enfant sont inclus au sein du programme (environnement familial/extra-familial)

	Y-a-t-il eut une différence d'implication des parents/enfants par exemple ?		
<p>Comment les séances et activités sont-elles réalisées en temps normal ?</p> <p>Racontez-moi comment vous avez vécu la prise en charge des enfants/parents depuis la crise sanitaire ?</p>	<p>Questions relatives au lieu, horaire, durée, type (activité individuelle ou de groupe), inclusion des parents et/ou fratrie ? Comment les activités sont-elles adaptées à l'âge de l'enfant, son niveau de développement et scolaire ? Comment les compétences sont-elles partagées entre les parents et leur enfant ?</p> <p>Comment les séances et activités ont-elles été réorganisées ?</p> <p>Quels sont les freins/obstacles ou facilitants que vous avez rencontré pour maintenir le suivi du programme ?</p>		<p>Adaptation des méthodes et outils d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Les séances sont adaptées de manière générale (en fonction de l'âge/niveau scolaire de l'enfant et son stade de développement cognitif, psychomoteur et psychoaffectif) ○ Techniques et outils pédagogiques mobilisés
<p>Avez-vous un référentiel de compétences pour les enfants et/ou les parents ?</p> <p>Comment avez-vous adapté les compétences et l'évaluation de celles-ci chez l'enfant et leurs parents depuis la crise sanitaire ?</p>	<p>Si oui, comment a-t-il été établi ?</p> <p>Si non, comment planifiez-vous les objectifs et compétences à acquérir en temps normal (méthode SMART, planification orale, dossier spécifique...) ?</p> <p>Avez-vous observé des modifications quant à l'évolution des compétences/capacités des parents et des enfants ? (exemple : évolution de la courbe de poids de l'enfant pendant les périodes de confinement)</p>		<p>Acquisition évolutive des capacités et compétences</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Présence de référentiels de compétences spécifiques pour l'enfant et ses parents, construits par tranche d'âge ou par niveau scolaire (// étapes de l'ETP)

<p>Quels sont les outils que vous utilisez habituellement au travers des ateliers de groupes ou séances individuelles avec les enfants et/ou parents ?</p>	<p>Ces outils vous aident-ils pour induire un changement de comportement, mettre en place ou évaluer une compétence ? Si oui, comment ?</p> <p>Comment les outils et stratégies d'apprentissage ont-ils été repensés durant cette période de crise sanitaire ?</p>		<p>Créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Utilisation d'outils dans le cadre des séances d'ateliers éducatifs ou de l'évaluation des compétences de l'enfant/parent à l'issue du programme</i> ○ <i>Importance des activités ludiques pour stimuler la créativité/interactivité</i>
--	--	--	--

Clôture/synthèse de l'entretien :

<ul style="list-style-type: none"> ○ Conclusion ○ Laisser la possibilité aux participants de poser des questions ○ Remerciements 	<p>« Si vous deviez résumer en quelques phrases, comment avez-vous vécu la prise en charge des enfants avant et pendant la période de crise sanitaire ? Quel en a été l'impact sur votre organisation de manière générale ? »</p> <p>« Avez-vous des éléments à ajouter concernant le vécu de cette prise en charge en situation de crise sanitaire, des attentes ou besoins supplémentaires ? »</p> <p>« Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, si vous désirez connaître les résultats et l'issue finale de cette étude, vous pouvez me contacter par mail »</p>
---	---

Annexe 06 : Demande d'avis au Collège restreint des Enseignants et au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique



Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique
(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant : Elise Colson, elise.colson@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : EDTP (Éducation Thérapeutique du Patient)

3. Année académique : 2019-2020

4. Titre du mémoire :

« Etude qualitative de la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique : Le vécu des soignants, des enfants et des parents au « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia ».

5. Promoteur(s) :

a. Dr. Caroline Dadoumont : Docteur en médecine spécialisée en pédiatrie générale et nutrition pédiatrique à la faculté de médecine de l'Université de Liège. Responsable des consultations multidisciplinaires au Centre d'Action contre le Surpoids pour Enfants et Adolescents (CASEA) et au Centre « Pinocchio » pour les maladies métaboliques rares de la Clinique CHC MontLégia située en province de Liège.

caroline.dadoumont@chc.be

b. Bernard Voz : Assistant et chercheur au Département des sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège disposant d'un bachelier en sociologie-anthropologie (Université de Liège) et d'un Master en sociologie appliquée (Université libre de Bruxelles).

bernard.voz@uliege.be

6. Résumé de l'étude :

a. Objectif :

Le but de l'étude vise à comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des membres du centre CASEA de la Clinique CHC MontLégia. Il s'agit de savoir comment il peut être faisable d'étudier ce phénomène au regard de la littérature disponible en matière d'ETP spécifique à la pédiatrie. Mais aussi, ce en quoi cette littérature pourrait être profitable à un centre qui ne propose pas d'éducation thérapeutique du patient. La finalité de l'étude consiste à envisager des recommandations en matière d'éducation thérapeutique pédiatrique qui seraient profitables afin de faire évoluer de manière positive les dispositifs de prise en charge existants au centre CASEA.

Les objectifs secondaires :

- ✓ Mieux comprendre et appréhender les difficultés rencontrées au sein de ce type de programme dans la prise en charge des enfants en surpoids ou obèses.
- ✓ Découvrir d'éventuels nouveaux besoins émergents et amener des initiatives de prises en charge innovantes et ce, en faisant écho aux objectifs du programme du centre.
- ✓ Envisager des pistes d'amélioration afin de renforcer l'engagement des parties constituant la triade relationnelle et en définitive, ces pistes permettront de pérenniser les activités du centre le plus longtemps possible pour « enrichir » et assurer le suivi des patients chroniques en pédiatrie.
- ✓ Déterminer ce en quoi une approche en pleine évolution telle que l'ETP pourrait représenter une plus-value dans la prise charge des « petits patients » atteints de maladies chroniques. Et éventuellement, conscientiser les professionnels et institutions de soins de santé à cette démarche.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments...) (+/- 500 mots)

L'étude est de type qualitative. Le design est une étude de cas multiples.

La population concernée sont des cas de « triades relationnelles » constituées : d'un enfant âgé de 6 à 12 ans, d'un de ses parents l'accompagnant régulièrement aux séances ainsi que d'un professionnel de soins de santé du centre CASEA (pédiatres, diététicienne et psychologue) de la Clinique CHC MontLégia de Liège adhérant au programme contre le surpoids et l'obésité.

La taille de l'échantillon sera constituée de 4 cas de « triades » et seront inclus selon leur consentement et leurs critères d'éligibilité. Les sujets, moyennant un consentement libre et éclairé via un formulaire, se verront exposés à des entretiens semi-directifs.

L'intérêt pour la santé publique de ce travail serait donc d'étudier l'évolution de la prise en charge des patients en pédiatrie dans un contexte de crise sanitaire et en définitive, mettre en avant la nécessité d'enrichir les dispositifs de prise en charge existants en matière d'éducation thérapeutique pédiatrique en Belgique.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Oui
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Oui
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Oui
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparait probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparait probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Éthique car :

Cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.


Cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.

Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 5/5/20 Nom et signature du promoteur : Caroline DASSAUMON



Annexe 07 : Réponse du Collège restreint des Enseignants et document d'approbation du Comité d'éthique Médical du CHC MontLégia

 **RE: Demande d'avis comité d'Éthique mémoire SSP Colson Elise** 12 Octobre 2020 16:51

Expéditeur : Master en Sciences de la Santé publique - ULiège

À: elise colson

Bonjour,

Suite à l'analyse de votre demande d'avis au Comité d'éthique dans le cadre des mémoires des étudiants du Département des Sciences de la Santé publique, le Collège restreint des Enseignants vous recommande de consulter le Comité d'éthique du CHC afin d'obtenir un accord éthique au sujet de votre recherche en vue d'une publication.

Bonne continuation.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

Liège, le 9 février 2021

COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE

N° d'agrément
OM087

Mademoiselle Elise COLSON

Comite.ethique@chc.be

Etude n°21/03/1082 intitulée "Etude qualitative de la prise en charge du surpoids et de l'**obésité pédiatrique** en période de crise sanitaire. Etude de cas : l'expérience des soignants, des enfants et des parents au centre "CASEA" de la Clinique CHC Montlégia ", mémoire de master en Sciences de la Santé Publique, finalité Education Thérapeutique du Patient, ULg, de Mademoiselle Elise COLSON.

Concernant l'étude susmentionnée, les documents suivants ont été examinés:

- ✓ Le formulaire de demande d'avis signé et daté du 18/01/2021,
- ✓ Le résumé du protocole d'étude, daté du 05/05/2020,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement éclairé destiné au parent/enfant, version 02/01/2021,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement éclairé destiné aux soignants, non daté,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement destiné aux enfants, version du 02/01/2021,
- ✓ Le CV de Mademoiselle Elise COLSON, non daté, non signé.

Président

Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
rene.stevens@chc.be

Secrétaire

Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.48
francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03
pascale.leclercq@chc.be

Les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvés ces documents et estiment que l'expérimentation prévue peut être poursuivie.

Ils rappellent au responsable de l'expérimentation qu'elle se réalisera sous sa responsabilité propre. L'avis favorable donné par le Comité ne signifie en rien qu'il prend la responsabilité de l'expérimentation.

Ils certifient que le Comité d'Ethique Médicale est organisé et fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (Good Clinical Practice), les lois et réglementations applicables.

Ils certifient que les points 4, 6 et 7 de l'article 11 § 4 de la loi du 07 mai 2004 sont respectés.

Comite.ethique@chc.be

Pour le Comité,

Dr Françoise KREUTZ
Secrétaire



Dr René STEVENS
Président



Mails :

Elise.colson@student.uliege.be

Président

Dr. René STEVENS

☎ 04/355.58.25

rene.stevens@chc.be

Secrétaire

Dr. Françoise KREUTZ

☎ 04/355.43.48

francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif

Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30

Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03

pascale.leclercq@chc.be

Annexe 08 : Lettre d'invitation à l'étude (recrutement)



Lettre d'invitation de participation à l'étude relative au recrutement des enfants, parents et soignants

« Etude qualitative de la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique : Le vécu des soignants, des enfants et des parents au « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia »

Promoteurs de l'étude : Dr. Dadoumont Caroline & Mr. Voz Bernard

Organisme de recherche : Université de Liège (Belgique)

Comité d'Ethique Médical : Comité d'Ethique du CHC MontLégia (Liège)

Chers enfants, parents et soignants,

Je me présente, Elise Colson, infirmière et actuellement étudiante en Master 2 en Sciences de la Santé Publique à l'université de Liège. Je vous invite à participer à une étude dans le cadre d'un mémoire s'intéressant au vécu des parents, des enfants et des soignants en ce qui concerne la prise en charge du surpoids/obésité au centre CASEA de la Clinique CHC MontLégia.

Comme vous le savez, la crise sanitaire liée au virus « Covid-19 » a impacté de nombreuses structures de soins de santé dont le centre CASEA. Cette étude qualitative vise à comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des membres du centre CASEA de la Clinique CHC MontLégia en période de pandémie. Mais aussi, de déterminer si cette période de crise sanitaire peut poser ou non des défis importants dans l'accompagnement des enfants en surpoids ou obèses et ainsi, mieux appréhender les difficultés rencontrées au sein du programme. Dans le cadre de cette étude, je recrute donc des parents et leurs enfants âgés de 6 à 12 ans (fille ou garçon) qui ont intégré le programme en 2019 ou en janvier 2020 ainsi que les professionnels du centre.

Si vous marquez votre accord pour la participation à cette étude, la collecte des données sera réalisée en mars 2021. Cette collecte sera réalisée idéalement au sein de la Clinique CHC MontLégia sous forme d'entretien individuel avec chaque participant (enfant/parent/soignant), dans un local réservé à cette fin et ce, en fonction des disponibilités de chacun. Je procéderai personnellement à ces entretiens qui seront enregistrés pour des raisons de facilité d'analyse et ceux-ci seront détruits à l'issue de ce mémoire. La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée. Toute information contenue dans le mémoire sera dépourvue d'éléments permettant de vous identifier. Les données seront complètement anonymes.

En marquant votre accord oral pour la participation à cette étude, vous m'autorisez à fixer avec vous ultérieurement un rendez-vous afin d'organiser, selon vos disponibilités, un entretien individuel comme exposé ci-dessus (en face à face ou par téléphone). Vous pouvez vous rétracter et retirer votre consentement à tout moment, sans aucun risque ni conséquence sur votre prise en charge au sein du centre CASEA.

Pour tout renseignement complémentaire ou d'éventuelles questions sur le déroulement des entretiens ou le contenu de cette étude, vous pouvez me contacter via les coordonnées ci-jointes : 0486/45.94.37 ou elise.colson@student.uliege.be

Formulaire d'information et de consentement destiné aux parents et à leurs enfants

« Etude qualitative de la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique : Le vécu des soignants, des enfants et des parents au « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia »

Promoteurs de l'étude : Dr. Dadoumont Caroline & Mr. Voz Bernard

Organisme de recherche : Université de Liège (Belgique)

Comité d'Ethique Médical : Comité d'Ethique du CHC MontLégia (Liège)

Chers parents et enfants,

Vous êtes invité, vous et votre enfant, à participer à une étude qualitative sur la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique. Dans le cadre de cette étude, nous recherchons des enfants âgés de 6 à 12 ans participant et adhérant au programme « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia en Province de Liège (Belgique) depuis l'année 2019 ou depuis janvier 2020.

Avant que vous n'acceptiez que votre enfant participe à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ce que cela implique en termes d'organisation, de risques et d'avantages liés à cette participation afin que vous puissiez prendre une décision informée. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ». Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigatrice (Elise Colson).

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par le Comité d'éthique du CHC.
- L'accord du comité d'éthique ne doit en aucun cas être pris comme une incitation à participer à cette étude
- Votre participation avec votre enfant est volontaire et nécessite la signature d'un consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez mettre fin à votre participation en informant l'investigateur (elise.colson@student.uliege.be ou au numéro de téléphone 0486/45.94.37).
- Votre décision de ne pas ou de ne plus participer à l'étude n'aura aucun impact sur la prise en soin du programme CASEA de la Clinique CHC MontLégia.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Aucun frais ne vous sera demandé pour la participation à cette étude.
- Si vous avez besoin d'informations complémentaires, vous pouvez toujours prendre contact avec la responsable du projet d'étude.

Veillez lire attentivement ces quelques pages d'informations et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigatrice du projet d'étude ou à la personne qui la représente.

Informations essentielles à votre décision de participer :

Quel est le but de ce projet de recherche ?

Nous vous proposons de participer à cette étude qualitative portant sur la prise en charge de l'obésité/surpoids pédiatrique dans un contexte de crise sanitaire. En d'autres termes, cette étude vise à comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des membres du centre CASEA de la Clinique CHC MontLégia.

Quelles sont les techniques utilisées ?

Lors de cette étude, les promoteurs ainsi que la responsable du projet souhaitent récolter votre expérience ainsi que celle de votre enfant. Pour ce faire, des entretiens audio anonymisés seront réalisés par l'investigatrice principale (Elise Colson) et un questionnaire recueillant des données cliniques et socio-démographiques vous sera soumis.

Comment se déroulera l'étude ?

Votre participation à l'étude nécessite d'avoir adhéré au programme « CASEA » avant le début crise sanitaire (2019 ou janvier 2020). La prise en charge doit se perpétuer jusqu'en 2021. Cette étude se déroule en **deux parties distinctes** avec l'enfant et avec un parent.

La **première partie** est un entretien en face à face (durée : 30 à 45 minutes) entre un parent de l'enfant et l'expérimentateur au cours duquel nous discuterons de différents thèmes relatifs à la prise en charge du surpoids/obésité pédiatrique. Lors de cet entretien, l'enfant ne doit pas nécessairement être présent.

La **deuxième partie** est un entretien en face à face (durée : 15 à 20 minutes) entre l'enfant et l'expérimentateur au cours duquel nous discuterons de différents thèmes relatifs à la prise en charge du surpoids/obésité pédiatrique. Lors de cet entretien, il est préférable que l'enfant soit seul avec l'investigatrice principale de l'étude, moyennant accord préalable des parents.

Quels sont les bénéfices potentiels de ce protocole de recherche ?

Il n'y a pas de bénéfice direct pour vous ou votre enfant, mais votre participation à cette étude contribuera à une meilleure compréhension de la prise en soin des enfants atteints de pathologies chroniques dans un contexte de prise en charge du surpoids et de l'obésité. Et, par ailleurs de formuler des pistes d'amélioration et/ou recommandations spécifiques en éducation thérapeutique pédiatrique dans un contexte de crise sanitaire.

Quels sont les inconvénients possibles liés à la participation de mon enfant à l'étude ?

Aucun examen supplémentaire dans le cadre de la prise en charge du programme « CASEA » ne sera requis. Il n'y a donc aucun risque pour votre santé ou la santé de votre enfant lié à la participation de cette étude.

Est-ce que ma participation à l'étude est confidentielle ?

La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée. L'anonymat sera préservé en attribuant un numéro d'identification à votre enfant. Toute information quittant l'enceinte du service sera dépourvue d'élément permettant de vous identifier vous et votre enfant. Les données seront donc complètement anonymes.

Que deviendront les résultats de cette étude ?

Les résultats de l'étude seront publiés selon les perspectives. Si vous le souhaitez, nous vous communiquerons les résultats de l'étude, lorsque celle-ci sera terminée.

Que faire en cas de retrait de l'étude ?

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Nous vous demanderons tout de même d'en informer l'investigatrice principale de l'étude (*cfr.* contact ci-dessous).

Si vous participez à cette étude qualitative, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.
- D'être le(la) plus naturel(le), sincère et authentique que possible lorsque vous fournirez vos réponses durant les entretiens.

Coordonnées de l'investigatrice principale de l'étude :

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problèmes ou d'inquiétudes, vous pouvez contacter l'enquêtrice principale de cette étude (Colson Elise) au numéro de téléphone suivant : 0486/45.94.37 ou par mail elise.colson@student.uliege.be.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À COMPLÉTER PAR LES PARENTS

Je déclare que j'ai été informé(e) sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les éventuels bénéfices et ce que l'on attend de moi.

J'ai pris connaissance du document d'informations relatif à l'étude.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix (exemple : un membre de ma famille).

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.

J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation sans que cela ne modifie mes relations avec l'équipe thérapeutique en charge de ma santé.

J'ai compris que des données me concernant et concernant celles mon enfant seront récoltées pendant toute la participation à cette étude, que l'investigatrice et les promoteurs de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant des garanties de confidentialité. J'ai reçu une copie du document d'information et du consentement éclairé.

J'ai compris qu'après avoir été informé, mon enfant est libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Il est également libre d'interrompre sa participation à tout moment sans donner de raisons et sans conséquence sur la qualité de son suivi médical. La signature de mon enfant est facultative.

Je consens donc à participer au projet de recherche sur l'étude de la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique en période de crise sanitaire et donne mon accord pour que mon enfant y participe également.

Nom, prénom, date et signature du **parent** :

Nom et prénom	Date	Signature
---------------	------	-----------

Merci de nous communiquer vos coordonnées (e-mail et/ou numéro de téléphone) afin que nous puissions vous contacter pour les détails pratiques si nécessaire (disponibilités, heure de rendez-vous...) et vous tenir au courant des résultats de l'étude.

Adresse e-mail :

Numéro de téléphone :

Je désire être tenu au courant des résultats de l'étude : Oui – Non

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT ORAL DE L'ENFANT

Etude et déroulement :

Je te propose de participer à une étude avec ton papa et/ou ta maman. L'objectif sera que tu partages avec moi, Elise Colson (étudiante responsable recherche), ton expérience concernant le programme que tu suis au centre « CASEA » pour perdre du poids.

Pour réaliser mon étude, je vais d'abord poser quelques questions à tes parents (durée : 30 à 45 minutes) puis ensuite, je te poserai aussi quelques questions (durée : 15 à 20 minutes). Si tu es d'accord, nous serons juste toi et moi. Si non, tu peux demander à ton papa et/ou ta maman de rester avec toi.

Confidentialité et retrait de l'étude :

Les informations que tu me donneras seront enregistrées à l'aide de mon téléphone. Tout ce que tu pourras me dire lors de notre rencontre sera anonyme. Cela signifie que personne ne pourra savoir que c'est toi. D'ailleurs tu auras un numéro d'identification, on ne pourra donc pas connaître ton prénom ni ton nom.

Tu as le droit de refuser de participer à l'étude si tu ne veux pas. De même, pendant que je te poserai les questions, tu peux ne pas répondre si tu ne le souhaite pas. Si tu ne comprends pas l'une ou l'autre question, tu as aussi le droit de demander des explications.

Pour résumé, je viens de t'expliquer que tu pouvais participer à une recherche. Tu peux dire oui ou non, même si tes parents sont d'accord pour ta participation. Tu peux poser toutes les questions que tu veux. Si tu dis non, personne ne sera fâché. Tu seras soigné tout aussi bien. Si tu dis oui, tu participeras à la recherche et tu pourras changer d'avis si tu veux.

Nom, prénom, date et signature (éventuelle) de l'**enfant** :

Nom et prénom

Date

Signature

a été informé quant à l'étude à laquelle il allait participer dans un langage simple et compréhensible (« *Es-tu d'accord de répondre à quelques questions avec moi ?* ») et :

- a marqué son accord oralement pour participer à l'entretien.
- n'a pas marqué oralement son accord pour participer à l'entretien.

Je soussignée, Elise Colson, confirme avoir fourni les informations nécessaires concernant l'étude via un exemplaire du document d'informations relatif à l'étude et son déroulement.
Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que les sujets acceptent de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Nom, prénom, date et signature de **l'investigatrice** :

Nom et prénom

Date

Signature

Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement soignant



Formulaire d'information et de consentement destiné aux soignants

« Etude qualitative de la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique : Le vécu des soignants, des enfants et des parents au « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia »

Promoteurs de l'étude : Dr. Dadoumont Caroline & Mr. Voz Bernard

Organisme de recherche : Université de Liège (Belgique)

Comité d'Ethique Médical : Comité d'Ethique du CHC MontLégia (Liège)

Chers soignants,

Vous êtes invités à participer à une étude qualitative destinée à comprendre comment la prise en charge en situation de crise sanitaire est vécue par l'ensemble des membres (enfant, parents et soignants) du centre « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia au regard des préceptes qui régissent l'éducation thérapeutique du patient en pédiatrie.

Les promoteurs ainsi que la responsable du projet (Elise Colson) espèrent que, par la compréhension du vécu/expérience des participants, l'étude puisse apporter des pistes d'amélioration pour les dispositifs de prise en charge en ce qui concerne l'éducation thérapeutique pédiatrique en Belgique.

Avant que vous n'acceptiez d'y participer, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation le Comité d'éthique du CHC.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant la responsable du projet d'étude (elise.colson@student.uliege.be).
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Aucun frais ne vous sera demandé pour la participation à cette étude.
- Si vous avez besoin d'informations complémentaires, vous pouvez toujours prendre contact avec la responsable du projet d'étude (elise.colson@student.uliege.be).

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'informations et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigatrice du projet d'étude.

Informations essentielles à votre décision de participer :

Quel est le but de ce projet de recherche ?

Nous vous proposons de participer à une étude qualitative portant sur la prise en charge de l'obésité/surpoids pédiatrique dans un contexte de crise sanitaire. En d'autres termes, cette étude vise à comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des membres du centre CASEA de la Clinique CHC MontLégia.

Les objectifs secondaires :

- ✓ Mieux comprendre et appréhender les difficultés rencontrées au sein de ce type de programme dans la prise en charge des enfants en surpoids ou obèses.
- ✓ Découvrir d'éventuels nouveaux besoins émergents et amener des initiatives de prises en charge innovantes et ce, en faisant écho aux objectifs du programme du centre.
- ✓ Envisager des pistes d'amélioration afin de renforcer l'engagement des parties constituant la triade relationnelle et en définitive, ces pistes permettront de pérenniser les activités du centre le plus longtemps possible pour « enrichir » et assurer le suivi des patients chroniques en pédiatrie.
- ✓ Déterminer ce en quoi une approche en pleine évolution telle que l'ETP pourrait représenter une plus-value dans la prise charge des « petits patients » atteints de maladies chroniques. Et éventuellement, conscientiser les professionnels et institutions de soins de santé à cette démarche.

Quelles sont les techniques utilisées ?

Lors de cette étude, les promoteurs ainsi que la responsable du projet souhaitent récolter votre expérience et votre vécu. Pour ce faire, des entretiens audio anonymisés seront réalisés par l'investigatrice principale (Elise Colson) et un questionnaire recueillant des données cliniques et socio-démographiques vous sera soumis.

Comment se déroulera l'étude ?

Cette étude se déroule en **trois parties distinctes** avec l'enfant, avec un parent et avec vous-même, le soignant de référence de l'enfant.

La **première partie** est un entretien en face à face (durée : 30 à 45 minutes) entre un parent de l'enfant et l'expérimentateur au cours duquel nous discuterons de différents thèmes relatifs à la prise en charge du surpoids/obésité pédiatrique. Lors de cet entretien, l'enfant ne doit pas nécessairement être présent.

La **deuxième partie** est un entretien en face à face (durée : 15 à 20 minutes) entre l'enfant et l'expérimentateur au cours duquel nous discuterons de différents thèmes relatifs à la prise en charge du surpoids/obésité pédiatrique. Lors de cet entretien, il est préférable que l'enfant soit seul avec l'investigatrice principale de l'étude, moyennant accord préalable des parents.

La **troisième partie** est un entretien en face à face (durée : 30 à 45 minutes) entre le soignant et l'expérimentateur au cours duquel nous discuterons de différents thèmes relatifs à la prise en charge du surpoids/obésité pédiatrique.

Quels sont les bénéfices potentiels de ce protocole de recherche ?

Il n'y a pas de bénéfice direct mais votre participation à cette étude contribuera à une meilleure compréhension de la prise en soin des enfants atteints de pathologies chroniques dans un contexte de prise en charge du surpoids et de l'obésité. Et, par ailleurs de formuler des pistes d'amélioration et/ou recommandations spécifiques en éducation thérapeutique pédiatrique dans un contexte de crise sanitaire.

Quels sont les inconvénients possibles ?

Aucun examen supplémentaire dans le cadre de la prise en charge du programme « CASEA » ne sera requis. Il n'y a donc aucun risque pour votre santé, la santé de l'enfant et son parent lié à la participation de cette étude.

Est-ce que ma participation à l'étude est confidentielle ?

La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée. L'anonymat sera préservé en attribuant un numéro d'identification à l'enfant. Toute information quittant l'enceinte du service sera dépourvue d'élément permettant de vous identifier. Les données seront donc complètement anonymes.

Que deviendront les résultats de cette étude ?

Les résultats de l'étude seront publiés selon les perspectives. Si vous le souhaitez, nous vous communiquerons les résultats de l'étude, lorsque celle-ci sera terminée.

Que faire en cas de retrait de l'étude ?

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Nous vous demanderons tout de même d'en informer l'investigatrice principale de l'étude (cfr. contact ci-dessous).

Si vous participez à cette étude qualitative, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.
- D'être le(la) plus naturel(le), sincère et authentique que possible lorsque vous fournirez vos réponses durant les entretiens.

Coordonnées de l'investigatrice principale de l'étude :

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problèmes ou d'inquiétudes, vous pouvez contacter l'enquêtrice principale de cette étude (Colson Elise) au numéro de téléphone suivant : 0486/45.94.37 ou par mail elise.colson@student.uliege.be.

Je soussignée, Elise Colson, confirme avoir fourni les informations nécessaires concernant l'étude via un exemplaire du document d'information relatif à l'étude et son déroulement.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que les sujets acceptent de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Nom, prénom, date et signature de **l'investigatrice** :

Nom et prénom

Date

Signature

Annexe 11 : Formulaire de consentement relatif aux traitements de données à caractère personnel



Formulaire de consentement relatif aux traitements de données à caractère personnel

Titre de l'étude : « *« Etude qualitative de la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique : Le vécu des soignants, des enfants et des parents au « CASEA » de la Clinique CHC MontLégia »*

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel (ou de celles de la personne dont vous avez la responsabilité légale), conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du traitement des données personnelles est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données collectées seront relatives à la triade relationnelle, les partenariats collaboratifs, l'adaptation des méthodes et outils d'apprentissage, l'acquisition évolutive des capacités et compétences ainsi que sur la créativité dans les stratégies et outils d'apprentissage. Dans le cadre de cette recherche, ces attributs seront exploités comme des paramètres afin d'étudier l'évolution de la prise en charge en période de crise sanitaire et en dehors d'un contexte d'éducation thérapeutique.

Seules les données nécessaires à la réalisation de cette étude seront collectées.

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Ces données sont récoltées afin de réaliser un mémoire dans le cadre d'un master en Sciences de la Santé publique. Cette étude pourrait être publiée en tant qu'article scientifique, selon les perspectives. Ces données ne seront pas utilisées dans le cadre de la conclusion d'un contrat ou dans un cadre réglementaire.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel seront conservées durant le temps nécessaire à leur traitement, c'est-à-dire lors de la récolte des données (février 2021) à l'interprétation des résultats (mai 2021). Après avoir obtenu les résultats, ces données seront supprimées et détruites. Seule l'équipe de recherche aura accès aux données à caractère personnel.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Les données sont récoltées via des entretiens semi-directifs qui sont anonymes (numéro d'identification).

6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Chaque entretien comportera un numéro d'identification (exemple : *entretien n°1*). Ce numéro d'identification sera également utilisé afin de transmettre les différentes informations aux membres de l'équipe de recherche. Votre nom et prénom ne figureront donc sur aucun document relatif à vos données à caractère personnel.

7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Les personnes ayant accès aux données à caractère personnel sont l'enquêtrice principale de l'étude, étudiante en Master des sciences de la Santé publique ainsi que les promoteurs de l'étude (Docteur spécialisée en pédiatrie à la Clinique CHC MontLégia et chercheur/assistant au Département des Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège). Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- ✓ Obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination ;
- ✓ Obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- ✓ Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant ;
- ✓ Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant ;
- ✓ Obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est-à-dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;

- ✓ Retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- ✓ Introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au responsable du projet de recherche (Elise Colson, elise.colson@student.uliege.be, 0486/45.94.37) ou au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège M. le Délégué à la protection des données, Bât. B9 Cellule "GDPR", Quartier Village 3, Boulevard de Colonster 2, 4000 Liège, Belgique

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer Elise Colson (elise.colson@student.uliege.be), étudiante en charge de l'étude. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à Elise Colson (elise.colson@student.uliege.be), étudiante en charge de l'étude.

Je déclare avoir lu et compris les trois pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et j'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom : **Colson Elise**

Date :

Signature :

Nom et prénom : **Dadoumont Caroline**

Date :

Signature :