

---

**NOTE D'INFORMATION POUR LA PARTICIPATION À L'ÉTUDE :**  
**« Vers une amélioration de la gestion autonome de la toux chronique par un outil numérique : État des lieux des besoins spécifiques des patients tousseurs chroniques adultes français »**

---

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par SOULES dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, dirigée par CRESTANI Sabine (Orl), COUDIERE Caroline (orthophoniste), et encadrée par l'Université Toulouse III – Paul Sabatier.

**Le présent document décrit l'étude à laquelle il vous est proposé de participer et répond aux questions que vous êtes susceptible de vous poser à partir des informations actuellement disponibles.**

Avant de choisir d'y participer ou non, il est important que vous preniez connaissance du but de cette étude et de ce qu'elle implique.

\*

**1. Pourquoi vous propose-t-on de participer à cette étude ?**

Cette étude vous est proposée car vous êtes patient·e tousseur·euse chronique, adulte, français·e, vivant sur le territoire français, actuellement suivi·e en orthophonie ou ayant suivi une rééducation orthophonique.

**2. Quels sont les objectifs de l'étude ?**

Bien que les techniques orthophoniques se montrent efficaces aujourd'hui, elles peuvent engendrer une dépendance des patient·e·s aux interventions en présentiel, limitant leur capacité à maintenir les progrès de manière autonome. Le développement d'outils adaptés à la gestion en autonomie des symptômes de la toux chronique, à destination des patient·e·s tousseur·euse·s chroniques adultes, semble essentiel. Dans la perspective de la création d'une capsule vidéo répondant à cet objectif, ce mémoire vise à étudier en premier lieu les difficultés d'autonomie pouvant être rencontrées dans ce cadre, ainsi que les besoins spécifiques et les préférences des patient·e·s ou ancien·ne·s patient·e·s tousseur·euse·s chroniques concernant le contenu d'un tel outil éducatif numérique.

**3. Quels sont les bénéfices attendus de votre participation à l'étude ?**

Votre participation à ce questionnaire est essentielle pour mieux comprendre les besoins des patient·e·s souffrant de toux chronique et de toux chronique réfractaire inexplicée (TOCRI).

Les bénéfices attendus incluent :

- **Comprendre les difficultés rencontrées** dans la gestion en autonomie des symptômes liés à la toux chronique et à la toux chronique réfractaire.
- **Identifier les besoins des patient·e·s tousseur·euse·s chroniques** dans le cadre du développement d'un outil éducatif numérique visant à améliorer la gestion autonome de ces symptômes. Vos réponses permettront de mieux cerner vos attentes et besoins en matière de gestion autonome des symptômes liés à la toux chronique.

- **Créer un outil numérique adapté** : les données recueillies serviront à guider la conception d'une capsule vidéo éducative. Cet outil pourrait inclure :
  - Une vidéo informative sur les mécanismes de la toux chronique et les bonnes pratiques à adopter.
  - Des tutoriels pratiques pour reproduire des exercices d'hygiène laryngée ou de contrôle volontaire de la toux en autonomie.
- **Contribuer au développement des outils de prévention en santé** : en participant, vous aidez également à enrichir les connaissances et les pratiques dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, comme la toux chronique. Ces pathologies, souvent complexes, nécessitent encore de nombreux efforts pour fournir aux patient·e·s des solutions concrètes et adaptées à leur quotidien. Vos retours contribueront ainsi à améliorer les outils éducatifs et d'accompagnement, aujourd'hui et à l'avenir.

#### **4. Votre participation à l'étude comporte-t-elle des risques et/ou des contraintes particulières ?**

À ma connaissance, **cette étude ne comporte aucun risque ni contrainte particulière** pour les personnes concernées. La seule exigence liée à votre participation est de consacrer environ **10 minutes au maximum à la complétion du questionnaire**.

Votre **anonymat est pleinement garanti**. Aucune donnée permettant de vous identifier personnellement ne sera collectée ni utilisée. Seules vos réponses au questionnaire, transmises de manière anonyme, seront exploitées à des fins d'analyse.

De plus, **ce projet respecte scrupuleusement le cadre légal en vigueur**, notamment le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Toutes les données recueillies sont juridiquement encadrées et utilisées uniquement dans le cadre de cette étude.

**Votre participation repose sur une démarche volontaire, libre et éclairée**. Vous êtes libre de participer ou de vous retirer à tout moment, sans avoir à fournir de justification.

#### **5. Comment va se dérouler l'étude ?**

L'étude repose sur une **méthodologie claire et rigoureuse** pour recueillir les besoins, attentes et ressentis des patient·e·s adultes souffrant de toux chronique. Voici les étapes du déroulement :

- **Diffusion du questionnaire**

Le questionnaire sera diffusé par l'intermédiaire des orthophonistes auprès des patient·e·s actuellement en rééducation orthophonique ou ayant suivi une rééducation orthophonique. Avant de répondre, les participant·e·s recevront **une note d'information expliquant les objectifs, les étapes de l'étude et leurs droits**.

Avant de répondre au questionnaire, **plusieurs cases seront à cocher afin de consentir ou non à :**

**-La collecte des données (réponses au questionnaire)**

**-Les traitements de ces données (réponses au questionnaire)**

**-L'autorisation à la réutilisation des données (réponses au questionnaire) dans le cadre d'une poursuite de cette étude nécessitant les réponses transmises à ce questionnaire.**

- **Collecte des données via le questionnaire**

Les participant·e·s répondront à un **questionnaire anonyme en ligne**, conçu pour être simple et rapide (**6 à 10 minutes**). Selon leurs réponses, il comportera **entre 27 et 61 questions** réparties en sept thématiques :

- *Votre profil (données anonymisées).*
- *Compréhension de la toux chronique.*
- *Impact de la toux chronique sur le quotidien.*
- *Outils actuellement à disposition.*
- *Attentes vis-à-vis d'une capsule vidéo éducative.*
- *Accessibilité et habitudes numériques.*
- *Évaluation générale.*

- **Analyse des données**

Les données fournies seront **analysées de manière anonyme** afin d'**identifier les besoins spécifiques des patient·e·s en matière de gestion autonome de la toux chronique**. Cette analyse permettra de mieux cerner leurs attentes concernant un outil numérique, tel qu'une capsule vidéo éducative.

- **Résultats et perspectives**

Les résultats obtenus serviront de base **pour concevoir une capsule vidéo informative ou pratique lors d'un prochain mémoire**. Celle-ci pourrait inclure des informations sur l'hygiène laryngée, l'éducation thérapeutique ou encore les techniques de contrôle volontaire de la toux.

## **6. Quels sont vos droits en tant que participant à la recherche ?**

Vous êtes **totale­ment libre d'accepter ou de refuser de participer** à cette étude sans avoir à vous justifier, et sans que cela n'entraîne de conséquence pour vous.

Vous disposez du **temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision**.

En cas d'acceptation, vous pourrez **à tout moment revenir sur votre décision en adressant un e-mail** à [amandine.soules1@univ-tsle3.fr](mailto:amandine.soules1@univ-tsle3.fr) ou à [crestani.s@chu-toulouse.fr](mailto:crestani.s@chu-toulouse.fr) . En cas d'anonymisation de vos données, il sera **impossible de pouvoir réattribuer vos réponses à votre identité, le retrait de votre consentement ne sera plus valable à compter de cette anonymisation**.

## **7. Cette étude implique-t-elle un traitement de vos données personnelles ?**

Votre participation à cette étude nécessite de réaliser un **traitement de données personnelles**.

Ce traitement poursuit **une finalité de recherche universitaire** et a pour objectif de comprendre comment les patient·e·s peuvent améliorer la gestion de leur toux chronique grâce à un outil numérique (comme une capsule vidéo) et quels sont leurs besoins spécifiques dans ce domaine. La base légale de ce traitement repose sur votre consentement, que vous exprimerez via un formulaire de consentement spécifique.

Le Responsable de traitement est l'Université Toulouse III – Paul Sabatier, représentée par son Président et située 118 route de Narbonne, 31062 Toulouse.

Vos données sont traitées par l'étudiant porteur de l'étude.

Un processus de tri et d'anonymisation sera mis en œuvre afin qu'au terme de l'étude seules les informations anonymisées et d'intérêt scientifique soient conservées pour rédiger le rapport d'étude et évaluer le travail universitaire effectué.

Dans le cas où le directeur de l'étude souhaiterait conserver tout ou partie de vos données afin de les réutiliser pour une étude ultérieure, votre autorisation sera requise à l'aide du formulaire de consentement spécifique.

## **8. Quels sont vos droits à l'égard de vos données personnelles ?**

Les informations recueillies dans le cadre de ce mémoire sont traitées par l'Université Toulouse III Paul Sabatier afin que les étudiants du Centre de Formation Universitaire en Orthophonie puissent réaliser leurs mémoires de fin d'étude. Elles sont collectées par l'étudiant(e) en charge du mémoire et sont destinées à SOULES Amandine et l'Université Toulouse III Paul Sabatier. Elles sont conservées pendant 2 ans. Le traitement de vos données repose sur votre consentement.

Conformément à la réglementation en matière de protection des données personnelles, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment. Vous pouvez également exercer vos droits d'accès, de rectification, de portabilité et d'effacement de vos données ainsi que votre droit à la limitation du traitement en contactant conjointement l'étudiant(e) : [amandine.soules2@gmail.com](mailto:amandine.soules2@gmail.com) ainsi que notre délégué à la protection des données : [dpo@univ-tlse3.fr](mailto:dpo@univ-tlse3.fr).

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

\*

Merci de votre participation.