

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Marine RAMIRES

Motiver et entrer en relation

**Evaluation d'un outil d'optimisation du pairing à destination
des orthophonistes pour la prise en soin des patients porteurs
d'un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme).**

MEMOIRE dirigé par :

Fanny FERRAND, Orthophoniste, Chargée d'enseignement à l'université de Lille, Lille.

Schaden GERHARD, maître de conférence, Université de Lille, Villeneuve d'Ascq.

Annexe 1 : Guide de pairing

- Guide Pairing -

Support à consulter lors de la mise en place d'une procédure de pairing avec un patient avec TSA

Préparation

- Un inventaire des agents renforçateurs potentiels a été réalisé
- L'environnement de travail préparé (rangé ou adapté au patient)
- Des agents renforçateurs sélectionnés au préalable sont visibles
- Les agents renforçateurs préparés sont rapidement accessibles par l'orthophoniste

Procédure

- L'orthophoniste s'associe à des jeux ou activités plaisantes pour l'enfant
- L'orthophoniste s'intègre progressivement dans l'activité
- L'orthophoniste rend l'activité plus plaisante et amusante par sa présence
- L'orthophoniste distribue gratuitement plusieurs agents renforçateurs par session
- Le type d'agents renforçateurs est varié (jeux, activités manuelles, physiques, aliments)
- L'orthophoniste utilise une intonation positive (montante) la majorité du temps de la séance
- L'orthophoniste est souriant.e
- L'enfant n'a pas accès aux agents renforçateurs, qui sont distribués par l'orthophoniste
- L'orthophoniste renforce les demandes du patient
- L'orthophoniste fait ce qu'il dit (pas de paroles non tenues)
- L'orthophoniste n'apporte pas de contraintes à l'enfant (pas de contraintes dans le jeu ni dans l'installation, si l'enfant préfère être assis au sol, l'orthophoniste s'y installera avec lui)
- La motivation de l'enfant est prise en compte, et les activités sont changées autant que nécessaire

Transition vers des tâches permettant l'entraînement de compétences spécifiques*

- Les consignes sont introduites progressivement
- Les réponses de l'enfant sont immédiatement renforcées
- Les renforçateurs sont progressivement estompés

*Pour faciliter l'instauration de ces tâches, la mise en place d'une économie de jeton est utile.

Maintien

- Un pairing est réalisé régulièrement (assez fréquemment pour assurer le maintien des effets de la procédure)

* En cas de survenue de troubles du comportement, l'orthophoniste assure la sécurité de l'enfant sans parler et sans établir de contact visuel.

Annexe 2 : Protocole de Pairing

Protocole de Pairing à l'attention des orthophonistes participant(e)s à l'étude

Mon mémoire a pour but d'objectiver l'efficacité du pairing au sein d'une prise en charge orthophonique avec un patient diagnostiqué avec un trouble du spectre autistique. Afin de répondre à cette hypothèse, nous avons élaboré un protocole permettant d'homogénéiser les conditions de l'étude et de diminuer les biais possibles.

Je vous remercie de lire attentivement les conditions d'observation à mettre en place afin de les appliquer dans la mesure du possible.

Comment allons-nous évaluer le comportement du patient ?

Dans un premier temps, par l'observation directe, je remplirai une grille avec des items sélectionnés et choisis en lien avec le comportement que nous souhaitons observer chez le patient dans une situation A. Durant cette première phase, le pairing ne sera pas mis en place, aucune consigne particulière n'est donnée. Dans un second temps, cette même grille sera utilisée, dans la même situation A mais cette fois avec la mise en place du pairing. Une comparaison des deux grilles permettra de constater une corrélation.

Afin d'obtenir des conditions les plus similaires possibles entre les différentes passations de notre étude, je vous propose de réaliser la cotation de la grille avec un activité menée à la séance précédente. Si cela n'est pas possible avec le patient, nous choisirons une autre activité plus adaptée.

Quel est votre rôle ?

Une grille, élaborée dans un mémoire précédent, vous sera donnée et un temps d'échange sera mis en place pour comprendre la grille et les items, répondre aux questions éventuelles et vous permettre d'avoir toutes les informations pour comprendre et mettre en place un pairing.

Afin que l'étude soit au plus juste, nous vous demandons d'appliquer le plus précisément possible cet outil avec le patient. Vous êtes participant(e) à l'étude et vous acceptez de suivre un protocole. Vous êtes seul(e) à interagir avec l'enfant en séance et à mettre en place la procédure de pairing, votre rôle est très important. Vous pouvez à tout moment éclaircir des points ou émettre des propositions car vous connaissez votre patient et ces échanges permettront le bon déroulement du protocole.

Quel est mon rôle au sein de la séance ?

J'essayerai d'être le plus en retrait possible durant les séances afin de n'être qu'observatrice d'un protocole que vous appliquerez. Mon but n'est pas de gêner votre séance ou de modifier votre façon de travailler. Je reste cependant disponible pour toutes questions ou incompréhension.

Je serai amenée à filmer la séance afin de pouvoir analyser finement le comportement de l'enfant. Un formulaire de consentement à signer vous aura été donné préalablement.

Durée de la participation ?

Je serai amenée à venir deux fois dans votre cabinet, lors d'une séance avec le même patient. Je resterai tout au long de la séance et la date de ma venue sera choisie selon nos disponibilités respectives. Le temps entre les deux séances n'est pas fixe pour des raisons organisationnelles.

Je vous remercie pour votre investissement et votre participation qui amènera, je l'espère, à l'élaboration de nouveaux outils dans la prise en charge des patients avec un trouble du spectre autistique. Nous espérons également que cette participation vous aura apporté aussi une aide supplémentaire dans vos rééducations.

Le soussigné(e), _____, orthophoniste, avoir pris connaissance du protocole et accepte les conditions de l'étude.

Date et signature du professionnel :

Annexe 3 : : Formulaire de consentement destiné aux orthophonistes

Formulaire de consentement Orthophoniste

Je soussigné(e),

Nom et Prénom :

Numéro de téléphone :

Adresse email :

Accepte d'être filmée dans le cadre de l'étude portant sur la validation d'un outil d'élaboration du pairing. Cette étude est conduite sous la direction de Fanny Ferrand, Orthophoniste libérale et Chargée d'enseignement à l'Université de Lille.

J'ai reçu et compris les informations présentées dans la lettre d'informations ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation sans avoir à me justifier.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent avec l'équipe de recherche.
- Les vidéos seront supprimées dès la validation de la soutenance par le jury.
- J'accepte que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé pour leur collecte et leur analyse par l'Université de Lille ou pour son compte. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la CNIL (loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (art. 39) s'exerce à tout moment auprès de Fanny Ferrand.
- Je peux demander des informations complémentaires à Marine Ramires (marine.ramires.etu@univ-lille.fr).
- Je ne recevrai pas de résultats personnels puisque les conclusions de cette recherche ne sont interprétables que d'un point de vue global. Cependant les résultats globaux pourront m'être communiqués à la fin de l'étude.
- La publication des résultats de la recherche ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Compte tenu des informations qui vous ont été transmises, cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI / NON)	OUI	NON
J'accepte librement et volontairement de participer à l'étude sur l'élaboration d'un outil d'optimisation du pairing.		

Date et signature de l'orthophoniste :

Annexe 4 : Formulaire de consentement destiné aux parents

Formulaire de consentement destiné aux parents

Je soussigné(e),	Nom de l'enfant :
Nom et Prénom :	Prénom de l'enfant :
Numéro de téléphone :	Date de Naissance de l'enfant :
Adresse mail :	

Accepte que mon enfant soit filmé dans le cadre de l'étude portant sur un outil d'élaboration du pairing. Cette étude est conduite sous la direction de Fanny Ferrand, Orthophoniste et Chargée d'enseignement à l'Université de Lille.

J'ai reçu et compris les informations présentées dans la lettre d'informations ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment la participation de l'enfant sans avoir à me justifier.
- Les données qui concernent l'enfant resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent avec l'équipe de recherche.
- Les vidéos seront supprimées dès la validation de la soutenance par le jury.
- J'accepte que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé pour leur collecte et leur analyse par l'Université de Lille ou pour son compte. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la CNIL (loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (art. 39) s'exerce à tout moment auprès de Fanny Ferrand.
- Je peux demander des informations complémentaires à tout moment auprès de Marine Ramires (marine.ramires.etu@univ-lille.fr)
- Je ne recevrai pas de résultats personnels puisque les conclusions de cette recherche ne sont interprétables que d'un point de vue global. Cependant les résultats globaux pourront m'être communiqués à la fin de l'étude.
- La publication des résultats de la recherche ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Compte tenu des informations qui vous ont été transmises, cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI / NON)	OUI	NON
J'accepte librement et volontairement de participer à l'étude sur l'élaboration d'un outil d'optimisation du pairing.		

Date et signature du père de l'enfant :

Date et signature de
l'investigateur de la recherche :

Date et signature de la mère de l'enfant :

Date et signature du responsable légal de l'enfant :

Annexe 5 : Lettre d'information destinée aux parents



Marine Ramires
marine.ramires.etu@univ-lille.fr

Motiver et entrer en relation : continuité d'un outil d'optimisation du pairing à destination des orthophonistes pour la prise en soin des patients avec un TSA

Madame, Monsieur,

Il est proposé à votre enfant de participer à une étude portant sur le pairing dans la prise en soin des patients avec un TSA. Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie mené par Marine Ramires, sous la responsabilité de Fanny Ferrand (Orthophoniste, Chargée d'enseignement, Université de Lille), en co-promotion avec Clément Gaudichon (psychologue comportementaliste). Nous vous invitons à lire attentivement la lettre d'information ci-jointe qui essaie de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser. Si vous acceptez que votre enfant participe à cette recherche, merci de signer le consentement de participation et le petit questionnaire que vous trouverez à la fin de ce document. Vous pourrez, à tout moment de l'étude, nous contacter pour nous poser toutes vos questions complémentaires (voir les informations de contacts au début et en fin de la lettre d'information).

Quel est l'objectif de cette étude ?

Le pairing est un temps essentiel de la prise en soin orthophonique pour les enfants avec un TSA. Cependant c'est une notion complexe à mettre en place. L'objectif de l'analyse de vidéo est de pouvoir relever des éléments nécessaires au pairing.

Comment cela va-t-il se passer ?

Dans les conditions habituelles de séance, l'orthophoniste ou une tierce personne autorisée à être présente pendant la séance filmera une séance de pairing menée à l'aide d'une grille. L'orthophoniste et votre enfant seront sur la vidéo. Nous récupérerons la vidéo directement sur un disque dur crypté afin de garantir la sécurité des données.

Combien de temps cela va-t-il durer ?

La durée sera de 15 minutes au cours d'une séance.

Quelles sont les conditions obligatoires à la participation de mon enfant ?

Un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique doit avoir été posé par une équipe pluridisciplinaire.

Quels sont les avantages de cette recherche ?

Cette recherche nous permettra de relever des éléments essentiels concernant l'outil à valider, pour finalement proposer aux orthophonistes un outil leur permettant d'utiliser et de faire un bon pairing au sein de leur séance et de permettre une meilleure mise en relation avec l'enfant.

Est-ce qu'il existe des inconvénients ou des effets indésirables liés à la recherche ?

Non, il n'y en a pas.

Combien cela va-t-il vous coûter ?

Rien. La participation à cette étude n'implique aucun coût à votre charge.

Droit et confidentialité

La participation à cette étude est facultative et volontaire. Les parents qui le désirent peuvent y mettre fin à tout moment, sans avoir à se justifier. L'identité de l'enfant restera confidentielle, aucun rapport ni publication ne fera apparaître leur nom. Seules les personnes impliquées dans cette recherche ont accès à ces informations ; informations qui vous sont libres d'accès et que vous pouvez à tout moment rectifier ou supprimer. Les données sont rendues anonymes dès les premières analyses des données.

Votre enfant est donc amené à participer à une étude visant à développer un outil permettant d'optimiser le pairing. Votre enfant est libre de refuser de participer à l'étude et peut se retirer à tout moment de celle-ci, et ce, sans avoir à se justifier.

Les vidéos seront effacées dès la validation de la soutenance du mémoire.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser à Marine Ramires (marine.ramires.etu@univ-lille.fr)

Nous vous remercions pour votre intérêt et/ou votre participation à cette étude.

Marine Ramires

Annexe 6 : Formulaire de consentement destiné aux enfants

Consentement à destination des enfants

Chers parents, merci de lire cette lettre avec votre enfant.

Nous te proposons de participer à une recherche sur les jeux que tu fais chez l'orthophoniste.

Comment cela va-t-il se passer ?

Si tes parents et toi êtes d'accord, et si vous avez signé le papier, ton orthophoniste ou sa stagiaire filmera une séance où vous jouez ensemble. La séance se passera au même endroit que d'habitude.





Combien de temps cela va-t-il durer ?

La séance durera le même temps que d'habitude, rien ne change pour toi.

Quels sont tes droits en tant que participant à cette étude ?

Tu es libre d'accepter ou non de participer. Si tu ne veux pas participer, personne ne pourra t'obliger à le faire. Si tu acceptes, tu as le droit d'arrêter à tout moment. Tu peux refuser de participer, même si tes parents ont donné leur accord. Cependant, si tes parents refusent que tu participes à l'étude, tu ne pourras pas y participer.

As-tu compris ce qui t'est proposé et es-tu d'accord ? Si oui, coche les cases correspondantes :

	Oui	Non
J'ai compris ce qu'on m'a dit sur cette étude	 <input type="checkbox"/>	 <input type="checkbox"/>
Je suis d'accord pour participer	 <input type="checkbox"/>	 <input type="checkbox"/>

Date :

Signature de l'enfant :

Annexe 7 : Grilles de cotation des vidéos

Grille de cotation vidéo

PATIENT :

DATE :

Age :

Lieu :

Type de PEC :

Type de donnée : LDB Protocole

Activité :

Orthophoniste												
	0"-10 "	10"-20 "	20"-30 "	30"-40 "	40"-50"	50"-1'00"	1'00- 1'10	1'10" - 1'20"	1'20" - 1'30"	1'30- 1'40"	1'40" - 1'50"	1'50" - 2'00
Proximité physique												
Sourire												
Intonation montante												
Distribution de renforçateurs SANS CONTRAINTES												
Renforcement verbal												

Commentaires :

Patient												
	0"-10 "	10"-20 "	20"-30"	30"-40"	40"-50"	50"-1'00"	1'00- 1'10	1'10" - 1'20"	1'20" - 1'30"	1'30- 1'40"	1'40" - 1'50"	1'50" - 2'00
Proximité physique												
Orientation corps vers l'ortho												
Orientation corps vers activité												
Regard												
Comportements problèmes												

Commentaires :

Grille de cotation vidéo

Orthophoniste											
	2'00"- 2'10"	2'10"- 2'20"	2'20"- 2'30"	2'30"- 2'40"	2'40"- 2'50"	2'50"- 3'00"	3'00"- 3'10"	3'10"- 3'20"	3'30"- 3'40"	3'40" - 3'50"	3'50" - 4'00"
Proximité physique											
Sourire											
Intonation montante											
Distribution de renforçateurs SANS CONTRAINTES											
Renforcement verbal											

Commentaires :

Patient											
	2'00"- 2'10"	2'10"- 2'20"	2'20"- 2'30"	2'30"- 2'40"	2'40"- 2'50"	2'50"- 3'00"	3'00"- 3'10"	3'10"- 3'20"	3'30"- 3'40"	3'40" - 3'50"	3'50" - 4'00"
Proximité physique											
Orientation corps vers l'ortho											
Orientation corps vers activité											
Regard											
Comportements problèmes											

Commentaires :

Grille de cotation vidéo

Orthophoniste											
	4'00"- 4'10"	4'10"- 4'20"	4'20"- 4'30"	4'30"- 4'40"	4'40"- 4'50"	4'50"- 5'00"	5'00"- 5'10"	5'10"- 5'20"	5'30"- 5'40"	5'40" - 5'50"	5'50" - 6'00"
Proximité physique											
Sourire											
Intonation montante											
Distribution de renforçateurs SANS CONTRAINTES											
Renforcement verbal											

Commentaires :

Patient											
	4'00"- 4'10"	4'10"- 4'20"	4'20"- 4'30"	4'30"- 4'40"	4'40"- 4'50"	4'50"- 5'00"	5'00"- 5'10"	5'10"- 5'20"	5'30"- 5'40"	5'40" - 5'50"	5'50" - 6'00"
Proximité physique											
Orientation corps vers l'ortho											
Orientation corps vers activité											
Regard											
Comportements problèmes											

Commentaires :

TOTAL

Annexe 8 : Accord du CNIL

GED Universite Lille (N1) - 201882

https://ged.univ-lille.fr/nuxeo/nxpath/default/CIL/workspaces/Université de Lille/Registre Université ...

Fonction de la personne auprès de laquelle s'exerce le droit d'accès	dpo@univ-lille.fr
Autre personne	marine.ramires@etu.univ-lille2.fr

Destinataires des données	
Catégories de destinataires internes	Madame Marine RAMIRES, Madame Fanny FERRAND et Monsieur Clément GAUDICHON.
Procédure d'habilitation des personnels	Non
Destinataires externes	
Transfert de données hors de l'UE	Non

Durée de conservation

Sous-traitance

Sous-traitance	non
Détails	
Convention(s) ou Contrat(s)	Il n'y a pas de fichier joint à ce document.


Sécurité des données (technique)

Hébergement des données (technique)	Ordinateur portable personnel
Authentification	A préciser
Site https	Non
Données cryptées	Non
Autres précisez	Les données récoltées (enregistrements) sont stockées sur un espace chiffré du disque dur de l'ordinateur de Mme Ramires.

Sécurité des données (organisationnelle)

	Une copie des enregistrements peut être effectuée sur un disque dur externe/clé USB également chiffré.
Documentation(s) spécifique(s)	Il n'y a pas de fichier joint à ce document.

Audit

Lien vers la référence	<p>Bases juridiques du traitement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - recherche : exécution d'une mission d'intérêt public - le consentement des personnes concernées
Si déclaration à la CNIL n°	
Finalité	- Madame Marine RAMIRES réalise un mémoire d'orthophonie sur la continuité et la validation d'une grille d'optimisation du pairing à destination des orthophonistes pour la prise en soin des patients porteurs d'un TSA - Ce mémoire est sous la direction de Madame Fanny FERRAND et de Monsieur Clément GAUDICHON.
Détails des finalités	- Recrutement d'orthophonistes par appel téléphonique ou par le biais de groupe d'orthophonistes spécialisés TSA dans la région Nord. - Si accord des orthophonistes : sélection des patients correspondant aux critères d'inclusion (patient autiste) - Lettre d'information aux parents - Si accord des parents : lettre de consentement avec autorisation de filmer. Ces dernières complétés seront dans un armoire fermée à clé dans le bureau de l'orthophoniste. - Madame RAMIRES fournit l'outil aux orthophonistes qui réaliseront aux mêmes les passations dans le cadre de soins courants. - Transmission des enregistrements vidéo de manière sécurisée (exemple : 7zip. par mail avec mot de passe envoyé par sms) - Madame RAMIRES stocke les enregistrements sur son ordinateur personnel, dans un espace chiffré du disque dur (Guide n°3 : Véracrypt) - Cotation anonymes - Analyse des données anonymes.
Type de traitement	Facultatif
Application(s) logicielle(s) utilisée(s)	
Catégories des personnes concernées par le traitement	
Autres personnes concernées	Orthophonistes suivant des patients autistes
Nombre approximatif de personnes concernées	20 orthophonistes
Modalité d'information auprès des usagers concernés	Lettre d'information
Fichier(s) d'information	 Lettre aux parents .pdf

Données traitées	
Données anonymes	Non
Méthode de collecte des données	Enregistrements vidéo
Données identifiantes (directe et indirecte)	Vidéo
Autres données non identifiantes	
Interconnexion de fichiers	Non
Zone de libre commentaire	
Données sensibles	Non
Risques et impacts sur la vie privée	Il n'y a pas de fichier joint à ce document.

☰ CIL Workspaces Université de Lille Registre Université de LILLE 201882

201882

Utilisés : 0 Ko

Éléments généraux

Responsable(s) chargé(s) de la mise en oeuvre	Didier Gosset
Interlocuteur(s)	Fanny Ferrand Marine Ramires
Nom du traitement	Analyse du comportement de l'enfant autiste
Priorité du traitement (1=haute, 4=basse)	4
Date d'ouverture du dossier	14 juin 2018
Etat de la déclaration	Validation en cours
Date de mise en oeuvre	1 oct. 2018
Date fin de traitement prévu	30 juin 2019
Composante(s)	Faculté de Médecine
Service(s) concerné(s)	Département d'orthophonie
Autre service	

Informations générales

Dates et auteurs	
Date de création	15/06/2018 16:57
Date de modification	14/09/2018 15:55
Créateur	Coline Maes
Contributeurs	Coline Maes et Jean-Luc Tessier
Dernier contributeur	Jean-Luc Tessier

Version visualisée 0.0



Objet de la mise à jour

Date de la mise à jour

Bloc-notes

Documents

annexes

-  Projet mémoire M_Ramires.docx
-  consentement ortho .pdf
-  consentement parents .pdf
-  consentement enfants .pdf

Formalités

Type de déclaration	Déclaration normale