

FORMULAIRE D'INFORMATION & DE CONSENTEMENT

Apprentissage associatif implicite chez les enfants au développement typique et les enfants avec autisme

Chers parents,

Vous êtes invités à participer à une étude de recherche s'intéressant au processus d'apprentissage associatif implicite chez les enfants avec autisme et les enfants au développement typique. Cette recherche est menée par le projet ACTE (Autisme en Contexte : Théorie et Expérience) au sein de l'Université Libre de Bruxelles (ULB).

Dans le cadre de cette étude, nous recherchons des enfants de 3 à 6 ans qui présentent des Troubles du Spectre Autistique.

L'apprentissage associatif implicite désigne le fait d'apprendre, sans s'en rendre compte, à associer plusieurs éléments de notre environnement qui apparaissent simultanément ou successivement. Ce mécanisme structure la manière dont nous percevons et catégorisons ce qui nous entoure. L'apprentissage associatif est indispensable à l'acquisition lexicale. Etant donné que le développement langagier est souvent altéré chez les enfants avec autisme, investiguer l'apprentissage associatif implicite peut s'avérer être une clef dans la compréhension du trouble.

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'investigateur.

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

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique. 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.

DESCRIPTION DU PROTOCOLE DE L'ETUDE

Quel est le but de ce projet de recherche ?

Le bruit de la clef dans la serrure de la porte d'entrée est souvent suivi d'un « Coucou » de la compagne, du compagnon ou de l'enfant qui entre dans la maison. Vous avez appris à associer ces deux éléments à force de répétition. Si demain le bruit de la clef dans la serrure est suivi d'un « Coucou » d'une voix étrangère, vous serez surpris et votre système attentionnel se focalisera sur cet événement inattendu. Nous associons donc sans nous en rendre compte, les éléments de l'environnement qui apparaissent de manière simultanée ou consécutive. Les personnes avec autisme n'ont pas de difficulté à apprendre implicitement les récurrences et cooccurrence de l'environnement, néanmoins, des études ont montré qu'elles étaient moins surprises que les personnes non autistes lorsqu'un événement inattendu apparaissait. Cette différence pourrait être dû à un processus d'association alternatif. C'est ce que cette étude a pour but de démontrer.

Quelles sont les techniques utilisées ?

Lors de cette étude on demande à votre enfant de regarder des vidéos sur un ordinateur équipé d'un eye-tracker. L'eye-tracking est une technique qui permet d'enregistrer où le regard de votre enfant se pose sur l'écran. Les mouvements des yeux sont enregistrés grâce à une petite caméra située au bas de l'écran de l'ordinateur. Cette technique est non invasive et ne présente aucun danger ni inconvénient pour l'enfant.

Comment se déroulera cette étude ?

Les séances seront effectuées de préférence de notre centre de recherche ACTE à l'ULB. Ce centre a été entièrement réaménagé pour recevoir des enfants et adultes avec autisme (snoezelen, salles de testing avec luminosité et sonorité adaptées aux particularités sensorielles, salles de découverte sensorielle, etc.). Les frais de déplacement vous seront remboursés. Si, pour des raisons qui vous sont personnelles, vous ne pouvez pas vous déplacer, les membres de notre équipe pourront se rendre à votre domicile.

Cette étude se déroule en trois séances :

Lors de la première session (durée : 20 minutes), votre enfant réalisera des petits jeux qui nous permettront d'évaluer son stade développemental et langagier. Ensuite, il regardera une petite vidéo animée de 4 minutes sur un écran d'ordinateur. Enfin, nous vous donnerons trois questionnaires à remplir concernant le niveau de communication et le profil sensoriel de votre enfant.

Lors de la deuxième séance (durée : 20 minutes), votre enfant regardera une nouvelle vidéo animée de 4 minutes. Il réalisera également un petit jeu pour évaluer son vocabulaire. Les questionnaires complétés par vos soins seront récupérés lors de cette séance.

Lors de la troisième séance (durée : 10 minutes), votre enfant regardera deux dernières vidéos animées de 4 minutes chacune. Les questionnaires complétés par vos soins seront récupérés lors de cette séance.

Séance par téléphone - (durée : 15 minutes). Un membre de l'équipe ACTE certifié pour la passation ADI-R vous appellera pour vous poser quelques questions sur le développement de votre enfant (à quel âge a-t-il dit ses premiers mots, comment se comporte-t-il avec les autres enfants, etc.). L'ADI-R est un entretien semi structuré construit pour évaluer les traits autistiques d'une personne. Les questions ne sont pas posées directement à l'enfant mais à ses parents ou à la personne qui en a la charge. Nous devons effectuer cet entretien afin de nous assurer que les enfants inclus dans le groupe témoin (non autiste) ne se trouve pas au-dessus du seuil diagnostic.

Quels sont les bénéfices potentiels de ce protocole de recherche ?

L'enregistrement des mouvements oculaires permettent de récolter des données de façon flexible et rapide sans avoir besoin de donner de consignes verbales ou de demander à l'enfant de fournir des réponses. Ces données, une fois analysées, permettent de tirer des conclusions sur le fonctionnement cognitif humain. Il n'y a pas de bénéfice direct pour vous ou votre enfant, mais votre participation à cette étude contribuera à une meilleure compréhension des mécanismes impliqués dans le traitement de l'information. Les données de votre enfant seront considérées individuellement puis compilées à celles d'autres enfants. A la fin de l'étude, nous vous enverrons une petite vidéo qui expliquera en détails ce que nous avons découvert grâce à cette étude et quelles sont les implications pour le futur.

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

Il n'y a pas de risque connu associé à la participation à cette étude. L'enregistrement des mouvements oculaires est très courant. Il est indolore et sans danger. Si votre enfant présente des signes de fatigue et/ou d'agitation, l'étude sera interrompue. De plus, vous pouvez à tout moment interrompre l'expérience et ce sans devoir vous justifier.

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

La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée. Toute information quittant l'enceinte du laboratoire sera dépourvue d'éléments permettant d'identifier votre enfant. Les données seront donc complètement anonymisées. Les données pourront être conservées sur une durée illimitée. Les données sensibles seront traitées avec le soin spécifique requis par la réglementation.

Que deviendront les résultats de cette étude ?

Les résultats de l'étude seront publiés dans des journaux scientifiques et présentés lors de conférences scientifiques. Nous vous communiquerons les résultats de l'étude, lorsque celle-ci sera terminée.

Prise en charge des frais liés à ma participation à l'étude

Nous remboursons vos frais de déplacement sur votre compte en banque à hauteur de 0,32 €/km, pour autant que vous remplissiez le formulaire qui vous sera soumis lors de votre participation (dans lequel vous indiquerez votre adresse exacte, le nombre de kilomètres ainsi parcourus, votre numéro de registre national et votre numéro de compte).

Coordonnées des personnes impliquées dans le projet

Fanny Papastamou, doctorante à l'ULB au sein du projet ACTE : fanny.papastamou@ulb.ac.be

Mikhail Kissine, professeur à l'ULB et promoteur du projet : Mikhail.Kissine@ulb.ac.be

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À COMPLÉTER PAR LES PARENTS

Je soussigné(e).....,
domicilié(e) à
.....,
père/mère/tuteur légal de

donne mon accord pour que mon enfant participe au projet de recherche sur l'apprentissage associatif implicite chez les jeunes enfants, dirigé par Fanny Papastamou et Mikhail Kissine (Université libre de Bruxelles). J'accepte que mon enfant soit filmé lors de la séance ADOS afin de permettre à l'expérimentateur de visionner la passation une seconde fois pour une meilleure évaluation. J'accepte que les résultats de cette étude, anonymes et confidentiels, soient diffusés à des fins scientifiques en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique. Je peux, à tout moment, demander la consultation des données à caractère personnel collectées, ainsi que leur rectification.

Adresse email :

Numéro de téléphone :

Je désire être tenu au courant des futures études menées par l'équipe ACTE : Oui – Non

J'accepte que les données récoltées dans le cadre de cette étude soient utilisées à titre secondaire dans de futures études scientifiques au sein du projet ACTE : Oui – Non

Date et signature,

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

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ORAL POUR L'ENFANT

L'enfant,

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

a été informé du testing auquel il allait participer (« es-tu d'accord de faire quelques exercices avec moi? ») et :

a marqué son accord oralement pour participer aux différentes épreuves.

n'a pas marqué oralement son accord pour participer aux différentes épreuves.

Fait à _____, le ____/____/____

Examineur (initiales) : _____

Signature :