FORMULAIRE D'INFORMATION & DE CONSENTEMENT

Développement linguistique précoce chez les enfants au développement typique et les enfants avec autisme

Chers parents,

Vous êtes invité à participer à une étude de recherche s'intéressant développement linguistique précoce chez les enfants avec autisme et les enfants au développement typique, 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 au développement typique de 3 à 5 ans.

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 but de cette recherche est d'acquérir une meilleure connaissance des processus d'acquisition du langage chez les jeunes enfants. Plus précisément, dans cette étude, nous observerons plusieurs mesures du développement du langage, comme par exemple la capacité de l'enfant à intégrer l'information visuelle et auditive ou à reconnaitre les sons contrastifs de sa propre langue (la différence, par exemple entre /p/ et /b/). Nous faisons l'hypothèse qu'atteindre ces différents caps développementaux est nécessaire à l'acquisition du langage : le but de cette étude est donc de voir si ses capacités sont associées au niveau de langage de votre enfant.

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-tracking. 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 ?

Cette étude se déroule en quatre séances :

La première session (durée : 45 minutes), commencera par une séance de jeu libre entre vous et votre enfant, qui nous permettra d'évaluer le langage expressif de votre enfant, et l'interaction parent-enfant. Cette séance de jeu sera filmée pour en faciliter l'analyse. Ensuite, on demandera à votre enfant de regarder des petites animations vidéos pendant 10 minutes. Au cours de cette tâche nous enregistrons les mouvements de ses yeux grâce à une petite caméra située au bas de l'écran de l'ordinateur.

Lors de la deuxième séance (durée : 60 minutes), votre enfant passera l'ADOS. Il s'agit d'une série de petits jeux (jeux de construction, faire des bulles de savon, jouer à fêter l'anniversaire d'une poupée, etc.) qui permettront d'évaluer les traits autistiques de votre enfant. Ensuite, il regardera d'autres animations vidéos pendant 10 minutes.

Lors de la troisième séance (durée : 30 minutes), votre enfant réalisera un petit jeu qui nous permettra d'évaluer son stade développemental. Ensuite, il regardera une nouvelle série de vidéos pendant 10 minutes.

Lors de la quatrième séance (durée 30 minutes), votre enfant effectuera un jeu permettant d'évaluer sa compréhension de mots simples. Enfin, il regardera deux dernières séries de vidéos.

Quels sont les bénéfices potentiels de ce protocole de recherche ?
L'enregistrement des mouvements oculaires permet de récolter des données de façon flexible et rapide. 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 l'acquisition du langage. 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 pourquoi nous souhaitions réaliser cette étude, qu'est-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 anonymes.

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 Stercq, chercheuse à l'ULB au sein du projet ACTE : fanny.stercq@ulb.ac.be
Fanny Papastamou, neuropsychologue à l'ULB au sein du projet ACTE : fanny.papastamou@ulb.ac.be
Pauline Maes, doctorante à l'ULB au sein du projet ACTE : pauline.AD.maes@ulb.ac.be
Gaétane Deliens, chercheuse à l'ULB au sein du projet ACTE : gaetane.deliens@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 le développement linguistique chez les jeunes enfants, dirigé par Fanny Stercq et Mikhail Kissine (Université libre de Bruxelles). J'accepte d'être filmée avec mon enfant lors de la séance de jeu libre parent/enfant. 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 D'ASSENTIMENT ORAL DE 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 _____/_____/_____

Examinateur (initiales) : _____

Signature :