

**Notice
d'Information
Parents, enfants**



NOTICE D'INFORMATION SIMPLIFIÉE À DESTINATION DES MINEURS PARTICIPANT À LA RECHERCHE

Aide à la détection des troubles
neurodéveloppementaux par exploration tactile:
Collecte de données d'une population de contrôle

**Notice
d'Information
Parents, enfants**

Promoteur : Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod UMR5229
Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS)

Investigateur principal : Angela Sirigu, Directrice de recherche au CNRS

Contact pour l'étude : Manon Anselin, Attachée de recherche clinique, SIBIUS

Adresse : SIBIUS à l'Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod, 67 Boulevard Pinel, 69675, Bron Cedex

Email : contact@sibius.eu

Téléphone : 06 51 42 37 68

Nous vous proposons de lire les éléments suivants avec votre enfant afin d'éclairer sa décision pour qu'il puisse accepter ou refuser librement de participer à cette étude.

1. Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est de comprendre le lien entre les stratégies d'observation et les troubles neurodéveloppementaux des enfants. Pour cela, nous comparerons les schémas d'observation des enfants sans troubles avec ceux des enfants avec des troubles neurodéveloppementaux, comme les troubles du spectre de l'autisme, les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, ou encore les troubles de l'apprentissage.

NOTE IMPORTANTE : Nous vous proposons ici de faire participer votre enfant à notre collecte de données de population de contrôle, c'est-à-dire une population d'enfants sans trouble du neurodéveloppement. Cette collecte de données n'est pas à visée diagnostique, mais nous permet d'établir des valeurs de référence. C'est pourquoi à l'issue de cette collecte, nous n'établirons pas de résultat sur le caractère typique ou atypique des schémas d'observation de votre enfant.

2. Déroulement de l'étude

Dans un premier temps, nous expliquons à l'enfant ce qu'il va faire et nous lui demandons s'il a envie de le faire. Nous lui expliquons également qu'il peut s'arrêter quand il le souhaite.

Dans un deuxième temps, il sera renseigné sur la tablette l'âge de l'enfant, son genre, son niveau scolaire, s'il est atteint de troubles du neurodéveloppement. Nous renseignons également le nom et le prénom de l'enfant afin de permettre à tout moment la suppression des données en cas de rétractation de votre part. Les données seront cependant anonymisées lors de leur traitement.

Nous vous demanderons alors de signer un formulaire de consentement attestant de votre accord. Si vous n'êtes pas présent le jour de l'expérimentation, veuillez compléter, s'il vous plaît, le formulaire de consentement ci-joint. Vous avez le droit de refuser de participer à cette recherche ou de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

L'expérimentation se déroulera en deux phases, un entraînement qui nous permettra de vérifier que l'enfant a bien compris les consignes et une phase de test.

Au cours des deux phases, des images seront présentées sur la tablette tactile. Ces images apparaîtront floutées, et l'enfant sera invité à déplacer son doigt sur la surface de la tablette pour « déflouter » les images. Des consignes supplémentaires, comme chercher un piéton, pourront lui être fournies afin d'orienter son exploration. Différentes images lui seront présentées au cours des 30 minutes d'expérimentation. S'il le souhaite, l'enfant pourra faire des pauses lors de l'expérimentation.

Si vous ou votre enfant avez des questions, nous sommes à votre disposition pour échanger sur les objectifs et le déroulement de l'étude.

**Notice
d'Information
Parents, enfants**

3. Contraintes subies et indemnisation

Votre enfant et vous ne subirez aucune contrainte autre que celles du temps que vous consacrerez à l'étude, pour faire avancer la recherche.

L'exploration d'images se faisant sur une tablette tactile, les personnes atteintes d'épilepsie ne peuvent pas participer à cette étude.

Aucune compensation financière n'est prévue dans cette étude.

4. Confidentialité

Dans le cadre de la recherche non interventionnelle portant sur un être humain à laquelle nous vous proposons de participer, et en application de la loi « Informatique et Liberté » du 6 janvier 1978 modifiée, un traitement des données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté.

À cette fin, les données concernant votre enfant seront transmises aux promoteurs de la recherche, ou aux personnes agissant pour son compte. Ces données seront identifiées par un numéro d'anonymat.

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur anonymat, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès (article 39) et de rectification (article 40). Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées (article 56).

5. Cadre législatif de cette étude

Cette recherche biomédicale a obtenu un avis favorable du comité de protection des personnes.

Les responsables de l'étude répondront volontiers à toutes vos questions concernant le protocole.

Vous devez vous sentir absolument libre d'accepter ou de refuser votre participation à cette étude. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et vous conservez tous vos droits garantis par la loi.