

NOTE D'INFORMATION
Pour les enfants et adolescents

Reconnaisances de lettres ou de formes tactiles

Bonjour,

Nous, Professeur Jean XAVIER du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Spécialisé Henri Laborit, Poitiers et Malika AUVRAY, Chargé de recherche à l'institut des Systèmes Intelligents et de Robotique (CNRS, UMR 7222), aimerions te proposer de participer à une recherche portant sur le développement des capacités à reconnaître des lettres ou des formes à partir d'une perception tactile.

Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre ta décision. Nous pouvons bien sûr en discuter et répondre à toutes les questions que tu pourrais avoir.

Ta participation à cette recherche est **entièrement libre et volontaire**. Si tu acceptes de participer à cette recherche, tu recevras aussi les informations nécessaires de la part de tes parents et du Pr. Xavier ou de son représentant. Si tu ne souhaites pas y participer, ta décision sera respectée et n'aura pas d'impact sur ta prise en charge, c'est à dire sur les autres rendez-vous que tu peux avoir à l'hôpital.

En espérant que tu seras intéressé par notre proposition,

Malika Auvray
Chargé de Recherche

Professeur Jean Xavier

Contacts :
Secrétariat du Pr XAVIER : 05 49 44 57 59
jean.xavier@ch-poitiers.fr

Malika Auvray : 06 60 48 18 44
malika@malika-auvray.com

Que veut dire ici le mot recherche ?

Dans notre recherche, nous essayons de découvrir quelque chose, d'obtenir ou de créer de nouvelles connaissances : nous avons une idée et nous essayons de tester si cette idée est juste ou non. Pour cela, nous nous appuyons sur une tâche, consistant à reconnaître des lettres ou formes, qui fait partie de ce qu'on appelle un protocole de recherche, et sur les résultats que nous obtiendrons avec tous les enfants et adolescents qui y participeront.

Quelle est l'idée sur laquelle nous nous appuyons ?

La capacité à évaluer la position des objets dans l'espace et leur orientation par rapport à notre corps, c'est-à-dire par rapport à notre propre point de vue, est importante. Nous l'utilisons en effet dans certaines activités comme le dessin ou les jeux de construction, et sur le plan scolaire dans la lecture, la géométrie ou le calcul.

En quoi consiste notre expérience ?

Il s'agit de te demander de reconnaître des formes (des lettres) qui te seront présentées de manière tactile.

Pour cela nous placerons sur ton ventre une matrice de 9 vibreurs intégrée dans une ceinture au-dessus de tes vêtements (T-shirt ou un pull, une épaisseur trop grande ne permettant pas de ressentir les vibrations). L'intensité de chaque vibreur est ajustée pour toi, afin que la vibration te soit suffisamment perceptible tout en restant parfaitement confortable.

La durée de l'expérience sera de 45 minutes environ.

Que gagnes-tu à participer à cette recherche ?

En faisant cette recherche, tu ne vas pas gagner directement quelque chose : ce n'est pas payé, et nous n'offrons pas de cadeau et ou de récompense.

Par contre, en participant, tu pourras nous aider à mieux comprendre et peut être à aider à résoudre les problèmes que peuvent avoir certains enfants ou adolescents dans ce domaine.

Quels sont les risques et les contraintes prévisibles ajoutés par la recherche ?

Il n'y a aucun risque de blessures connus lié à la participation à cette recherche. Si tu ne te sens pas à l'aise, nous chercherons à résoudre le problème et on arrêtera l'étude si tu le souhaites.

Si tu participes, que vont devenir les enregistrements recueillis pour la recherche ?

Toutes les informations te concernant seront conservées de façon anonyme (c'est-à-dire sans que ton nom ne soit visible). Les divers documents de la recherche seront nommés avec des codes et nous seuls auront la liste des noms et des codes.

Tout le matériel et les informations réunies pour la recherche seront conservés à l'hôpital sous clé et les données sur un ordinateur protégées par un mot de passe. Nous ne donnerons pas tes résultats personnels à d'autres personnes.

A la fin de la recherche, nous écrivons des articles pour des revues scientifiques : aucune des personnes qui y aura participé ne pourra être reconnue dans ces articles.

Quels sont tes droits ?

Ta participation à cette recherche est **entièrement libre et volontaire**.

Tu peux prendre un moment pour réfléchir et décider si tu veux participer ou non.

À tout moment, même pendant que tu fais l'expérience, tu peux décider d'arrêter ou de ne plus participer à la recherche, sans forcément avoir à expliquer pourquoi.

A la fin de la recherche, et une fois que nous aurons rencontré tous les enfants et adolescents et analysé les informations obtenues, tu pourras connaître les résultats globaux. Il faudra demander à tes parents de le demander au Pr Xavier ou à moi-même. Pour cela nous sommes disponibles en utilisant les informations de contact (mail et / ou numéro de téléphone) indiquées sur la lettre d'accueil.

Si tu acceptes de participer et si tes parents sont d'accord aussi, que tu as lu toutes les informations et posé toutes les questions que tu voulais, tes parents devront signer le formulaire de consentement qui leur a été donné.

NOTE D'INFORMATION
destinée aux titulaires de l'exercice de l'autorité parentale
Recherche psycho-comportementale impliquant des mineurs

Expérience de perception tactile de lettres ambiguës

Madame, Monsieur,

Nous, Professeur Jean XAVIER, Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent Centre Hospitalier Spécialisé Henri Laborit, Poitiers et Malika AUVRAY, Chargé de recherche à l'institut des Systèmes Intelligents et de Robotique (CNRS, UMR 7222), aimerions proposer à votre enfant de participer à une recherche portant sur le développement des capacités de prise de perspectives spatiales à partir de perception tactiles.

Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision. Nous nous tenons bien sûr à votre disposition afin de pouvoir en discuter et répondre à vos questions sur notre protocole.

La participation de votre enfant à cette recherche est **entièrement libre et volontaire**. Si vous acceptez que votre enfant participe à cette recherche, il recevra aussi une information appropriée de votre part et de celle du médecin-investigateur ou de son représentant. Si votre enfant ne souhaite pas y participer, sa décision sera respectée. Il continuera à bénéficier de la meilleure prise en charge médicale possible, conformément aux connaissances actuelles.

En espérant que notre proposition trouve auprès de vous une réponse favorable,
Croyez, Madame, Monsieur, en l'assurance de nos meilleures salutations.

Professeur Jean Xavier

Docteur Zeineb Ghattassi
Praticien Hospitalier

Contacts :
Secrétariat du Professeur Jean XAVIER : 05 49 44 57 51
jean.xavier@ch-poitiers.fr

malika@malika-auvray.com

Quel est le but de cette recherche ?

La perception spatiale est la capacité à évaluer la position des objets dans l'espace, à les situer les uns par rapport aux autres et par rapport à nous-même (c'est-à-dire notre propre point de vue). Le développement des capacités de perception spatiale permet à l'enfant d'effectuer des tâches spatiales complexes (par exemple la construction de motifs et le dessin) et d'acquérir des compétences sur le plan scolaire (par exemple la lecture, la géométrie et les compétences numériques). Cette forme de perception implique la vision, l'audition mais aussi le tactile. Notre téléphone vibre pour nous informer d'un appel ou d'un message mais les vibrations tactiles permettent aussi de communiquer des informations spatiales et verbales.

L'objectif de notre projet de recherche est d'étudier le développement des compétences en termes de perception spatiale chez les enfants et adolescents, à travers leur capacité à changer de point de vue spatial, à partir de l'utilisation d'informations tactiles.

En quoi consiste cette tâche ?

Il s'agit de demander à l'enfant de reconnaître des formes (des lettres) qui lui seront présentées de manière tactile. La reconnaissance de ces formes (lettres) permet d'identifier la façon dont les coordonnées spatiales telles que le haut, le bas, la gauche et la droite sont attribuées aux informations sensorielles tactiles. Par exemple, la lettre b peut être reconnue à l'endroit comme un b, mais aussi comme un d, un p, ou un q si elle est perçue selon une perspective inversée horizontalement et/ou verticalement.

Pour cela nous placerons une matrice de 9 vibreurs intégrée dans une ceinture sur le ventre des participants, au-dessus de leurs vêtements (T-shirt ou un pull, une épaisseur trop grande ne permettant pas de ressentir les vibrations). L'intensité de chaque vibreur est ajustée pour chaque participant afin que la vibration lui soit suffisamment perceptible tout en restant parfaitement confortable.

La durée sera de 45 minutes environ.

Quels sont les bénéfices individuels liés à la participation de votre enfant ?

Cette recherche ne présente pas en soi de bénéfice individuel direct pour les personnes qui y participent.

Quels sont les risques et les contraintes prévisibles ajoutés par la recherche ?

Il n'y a aucun risque de dommage physique connu lié à la participation à cette recherche.

Si votre enfant participe, que vont devenir les données recueillies pour la recherche ?

Toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le chercheur aura accès à la liste des noms et des codes. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles. Les enregistrements des passations seront conservés de manière anonyme, séparément de tout autre recueil de données et ne permettront pas de reconnaître le participant. Elles ne pourront être consultées que par l'équipe de recherche impliquée dans ce projet. Les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés à l'hôpital sous clé et les données sur un

ordinateur protégées par un mot de passe. Les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués.

Tout traitement ultérieur des données personnelles du patient sera effectué en aveugle.

La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu.

Comment cette recherche est-elle encadrée ?

L'AP-HP respecte la loi relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.

Le C.H. Henri Laborit respecte la loi relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.

Quels sont vos droits ?

La participation de votre enfant à cette recherche est **entièrement libre et volontaire**.

Vous disposez d'un délai de réflexion pour décider de la participation de votre enfant à la recherche et signer le formulaire de consentement.

Vous pouvez à tout moment retirer votre consentement, votre enfant et vous-même pouvez à tout moment arrêter, y compris durant la passation de l'expérience, la participation à la recherche, tout cela sans justification.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés) vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. 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. Ces droits s'exercent auprès du médecin en charge de la recherche qui seul connaît l'identité de votre enfant. En application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique, vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble des données médicales concernant votre enfant.

A l'issue de la recherche et après analyse des données relatives à cette recherche, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux en le demandant au médecin qui suit votre enfant dans le cadre de cette recherche. Si l'enfant ayant participé à cette recherche est devenu majeur au moment où ces résultats sont disponibles, il pourra demander lui-même à être informé des résultats globaux de la recherche.

Si vous acceptez que votre enfant participe à la recherche et s'il souhaite participer à cette recherche, après avoir lu toutes ces informations et discuté tous les aspects avec son médecin, **vous devrez signer et dater le formulaire de consentement éclairé se trouvant à la fin de ce document.**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nous soussignés,

M, Mme, Mlle (nom, prénom du titulaire de l'autorité parentale).....
M, Mme, Mlle (nom, prénom du titulaire de l'autorité parentale).....

[S'il n'existe qu'un seul titulaire de l'autorité parentale, celui-ci doit le certifier manuellement
Je soussigné(e) Mme, Mlle, M (nom, prénom du titulaire de l'autorité parentale) certifie être le seul titulaire de l'autorité parentale]

Acceptons librement que notre enfant (nom, prénom, date de naissance de l'enfant) participe à la recherche intitulée

«Expérience de perception tactile de lettres ambiguës »

- organisée par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et qui nous a été proposée par le docteur Ghattassi, représentant du Pr Xavier (01 42 16 23 42 , service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, médecin dans cette recherche.
Ou
- organisé par le C.H. Henri Laborit, et qui nous a été proposé par le Professeur Xavier ou son représentant (05 49 44 57 51) ;

nous avons pris connaissance de la note d'information nous expliquant l'objectif de cette recherche, la façon dont elle va être réalisée et ce que la participation de notre enfant va impliquer,

- notre enfant a été informé et il n'a pas refusé de participer à cette recherche,
- nous avons eu la possibilité de poser toutes les questions que nous souhaitons au médecin qui nous a expliqué les risques potentiels et les contraintes liées à la participation de notre enfant à cette recherche,
- nous avons reçu des réponses adaptées à toutes nos questions,

III. nous avons disposé d'un temps suffisant pour prendre notre décision,

- nous avons compris que la participation de notre enfant est libre et que nous pourrions retirer notre consentement à tout moment, sans encourir la moindre responsabilité et préjudice pour la qualité des soins qui lui seront prodigués. Nous indiquerons alors au médecin qui le suit, si nous souhaitons ou non que les données recueillies, jusqu'au moment de notre décision, soient utilisées,
- nous avons été informés que les données acquises, dans le cadre de cette recherche, seront conservées et utilisées ultérieurement à des fins de recherche et que nous pouvons nous y opposer à tout moment en l'indiquant au médecin qui le suit.

- notre consentement ne décharge en rien le médecin qui suit notre enfant dans le cadre de la recherche (le Pr. Xavier au C.H. Henri Laborit à Poitiers, ou le Dr. Ghattassi à la Salpêtrière à Paris), ni l'AP-HP et le CH Henri Laborit, de l'ensemble de leurs responsabilités et notre enfant conserve tous ses droits garantis par la loi.

- nous conserverons un exemplaire de la note d'information et du consentement,

Signature des titulaires de l'autorité parentale

Nom, Prénom

Date Signature

Nom, Prénom

Date Signature

Signature du médecin

Nom, Prénom

Date Signature

Ce document est à réaliser en 3 exemplaires, dont l'original doit être conservé 15 ans par l'investigateur, le deuxième remis à la personne donnant son consentement et le troisième transmis à l'AP-HP et au CH Henri Laborit.