

Lettre d'information dans le cadre de la participation à une recherche.

Madame, Monsieur,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à une étude dans le cadre de mon mémoire portant sur l'élaboration d'un questionnaire parental destiné à dépister les troubles pragmatiques chez les enfants de 3 à 6 ans. Ce mémoire s'effectue sous la supervision de Mme Isabelle Simoes Loureiro (Docteure en sciences psychologiques et de l'éducation et chargée de cours au sein du service de psychologie Cognitive et Neuropsychologie de l'Université de Mons) et de leurs co-promotrices, Madame Laurence Demanet (Docteure en sciences psychologiques : logopédie, logopède et enseignante à la Haute Ecole Provinciale de Hainaut-Condorcet) et Mme Sandra Invernizzi (chercheuse-doctorante).

Cette lettre a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires concernant l'étude à laquelle vous allez participer. Nous restons bien sûr à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions. Les informations complémentaires peuvent être demandées par mail à samia.belghomari@student.umons.ac.be.

Quel est le but de cette recherche ?

L'objectif de cette étude est d'améliorer le dépistage précoce des difficultés pragmatiques chez les jeunes enfants, en particulier ceux présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Qu'est-ce que la pragmatique ?

La pragmatique désigne la manière dont on utilise et comprend le langage dans des situations concrètes de communication. Elle se concentre sur l'adaptation du langage en fonction du contexte et des personnes avec qui nous parlons. En d'autres termes, la pragmatique consiste à savoir quoi dire, comment le dire, et à qui le dire, pour que le message soit bien compris par l'interlocuteur.

Comment va se dérouler votre participation ?

Votre participation consistera à remplir un questionnaire portant sur les compétences pragmatiques de votre enfant. Nous vous demanderons, dans la mesure du possible, de compléter cet inventaire chacun séparément et de préférence le même jour, pour assurer la cohérence des réponses.

- **Durée** : Le questionnaire prend environ 20 minutes à remplir.
- **Lieu** : Vous pourrez remplir le questionnaire à votre domicile ou lors d'une séance de prise en charge de votre enfant. Le lieu sera choisi en fonction de vos préférences, pour assurer votre confort et votre disponibilité.

Quelles sont les conditions de votre participation ?

- Vous pouvez interrompre votre participation à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Pour cela, il vous suffit de le signaler à la chercheuse, ou d'envoyer un e-mail à l'adresse mentionnée ci-dessus.
- Si vous ressentez le moindre inconfort ou avez des préoccupations suite à votre participation, nous vous fournirons une liste de contacts à laquelle vous pourrez vous adresser.

Confidentialité des données :

Votre participation à l'étude implique la récolte de vos données personnelles. Ces données seront traitées conformément à la législation belge du 22 Août 2002 relative aux droits du patient, au Règlement général (UE n°2016/679) relatif à la protection des données personnelles (RGPD) du 27 avril 2016 et à la législation belge du 30 Juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. Votre vie privée sera respectée et vous pouvez, si vous le souhaitez, avoir accès aux données collectées.

Des mesures de protection seront prises pour protéger toutes les données à caractère personnel (code d'identification unique pour chaque participant et stockage des données dans des matériels informatiques avec mot de passe), et seules les personnes impliquées dans l'étude auront le droit d'accéder à celles-ci. Les résultats de l'étude seront utilisés dans le cadre du travail et dans la rédaction de ce dernier. Par ailleurs, à l'issue de la recherche, les chercheuses partageront les résultats avec d'autres professionnels par le biais de publications scientifiques (ex : colloque ou article scientifique). En acceptant de participer à la recherche, vous acceptez que les résultats soient partagés avec d'autres chercheurs.

Les informations prises lors du rendez-vous seront pseudonymisées (c'est-à-dire rendue anonymes par un code, mais les chercheurs en charges auront accès pendant un temps à un fichier permettant de relier ce code aux données d'identification de votre enfants). Au bout de 6 ans, ces données seront anonymisées, ce qui signifie que toute information permettant de lier le code participant aux données d'identification de votre enfant seront effacées).

En aucun cas, vos données seront utilisées pour d'autres fins et aucune information personnelle ne sera partagée avec un tiers. Qui plus est, vous avez le droit de demander les résultats de l'étude. Enfin, nous vous informons que vous avez le droit de demander la rectification de vos données d'identification inexactes.

Je vous remercie de l'attention que vous portez à cette recherche.

Samia BELGHOMARI