

NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

A propos d'une étude de recherche, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, menée par Guillaume BOUNIOLS et Laurence POMMERAUD, étudiants au CFUO de Toulouse

Titre du projet : Enfants et Adolescents doublement exceptionnels

Responsables scientifiques du projet :

Julie GORNES, orthophoniste et chargée d'enseignement CFUO Toulouse
Laurent LESECQ, orthophoniste spécialiste du HPI et docteur en psychologie
Laurent QUERNE, docteur en neuropsychologie CHU d'Amiens

Cadre de la recherche : cette étude est réalisée dans le cadre de deux mémoires d'orthophonie, validé par un comité d'éthique compétent (CPP). L'étude s'inscrit dans la continuité des travaux de recherche récents de Laurent Leseq, portant sur les enfants dits « doublement exceptionnels » (Haut Potentiel Intellectuel (HPI) ET présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages (TSAp) en lecture et/ou en expression écrite).

Lieu de la recherche : Recueil de données à l'échelle nationale (France)

But du projet de recherche : cette étude a pour objectif d'améliorer la compréhension et l'identification des enfants et adolescents présentant un profil « doublement exceptionnel ».

Elle vise notamment à :

- Mieux caractériser les profils cognitifs et langagiers de ces enfants,
- Contribuer à l'amélioration des critères diagnostiques utilisés en pratique clinique,
- Favoriser une prise en charge plus adaptée et plus précoce.

Description de l'étude: dans le cadre de cette étude, aucune évaluation supplémentaire n'est demandée à votre enfant. La participation consiste uniquement en la transmission de données déjà existantes par votre orthophoniste :

- Bilan orthophonique de langage écrit
- Résultats du WISC

Déroulement de la participation :

1. Vous êtes informé(e) de l'étude par votre orthophoniste.
2. Si vous acceptez d'y participer, vous signez ce formulaire de consentement.
3. L'orthophoniste transmet ensuite, par messagerie sécurisée (MSSanté), les documents nécessaires à l'étude.
4. Les données transmises sont anonymisées (par l'orthophoniste et/ou par vous-même) avant leur envoi.

Aucune rencontre, aucun test supplémentaire, aucune modification du suivi de votre enfant n'est nécessaire.

Nature des données recueillies :

- Résultats de bilans orthophoniques (lecture et orthographe)
- Résultats aux indices cognitifs du WISC (ICV, IRF, IVS, IMT, IVT)
- Informations générales non identifiantes (âge, sexe)

Aucune donnée permettant d'identifier directement votre enfant (nom, prénom, adresse...) ne sera conservée.

Confidentialité et protection des données (RGPD) :

1. Les données transmises sont anonymisées avant leur réception par les chercheurs.
2. Aucun élément permettant d'identifier votre enfant ne sera conservé.
3. Les données sont stockées sur un support sécurisé, conformément à la réglementation en vigueur.
4. L'accès aux données est strictement limité aux responsables de la recherche.

5. Les données sont utilisées uniquement à des fins scientifiques.
6. Les résultats seront présentés de manière globale (statistique), sans possibilité d'identification individuelle.

Du fait de leur anonymisation, les données ne pourront pas être modifiées ou supprimées après leur transmission.

Durée de conservation des données : les données seront conservées jusqu'à la fin de l'étude, puis archivées dans le respect des obligations scientifiques et réglementaires.

Dans une démarche de science ouverte, les données anonymisées pourront être conservées et réutilisées à des fins de recherche pendant une durée maximale de 10 ans.

Diffusion des résultats : Les résultats de cette étude feront l'objet de deux mémoires en orthophonie. Dans tous les cas, aucune donnée permettant d'identifier votre enfant ne sera diffusée. Les écrits des mémoires pourront vous être transmis, sur demande, si vous souhaitez en prendre connaissance.

Vos droits : Votre participation est entièrement volontaire.

1. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer.
2. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment avant la transmission des données.
3. Ce refus ou retrait n'aura aucune conséquence sur la prise en charge de votre enfant.
4. Vous n'avez pas à justifier votre décision.

Risques et bénéfices

Risques : cette recherche ne comporte aucun risque particulier pour votre enfant, puisqu'elle repose uniquement sur des données déjà recueillies dans le cadre du suivi habituel.

Bénéfices: cette étude contribuera à :

- Améliorer la compréhension des profils HPI avec troubles des apprentissages
- Affiner les pratiques diagnostiques
- Mieux accompagner les enfants concernés dans leur parcours scolaire et thérapeutique

Questions : vous pouvez poser toutes vos questions à tout moment aux responsables de l'étude par mail à Querne.Laurent@chu-amiens.mssante.fr

Consentement à la participation. En signant ce document, vous certifiez que :

- Vous avez lu et compris les informations ci-dessus.
- Vous avez eu la possibilité de poser des questions.
- Vous acceptez librement la participation de votre enfant à cette étude.
- Vous avez été informé(e) de votre droit de retrait à tout moment.

Accord à remplir par le responsable légal :

Nom : Prénom :

J'accepte que mon enfant (Nom Prénom)

âgé de ans, participe à cette étude.

Date :

Signature :

Accord de l'enfant / adolescent (si applicable)

J'ai compris que mes données seront utilisées pour une étude.

Je suis d'accord pour participer.

Date :

Signature :