



Formulaire de consentement éclairé

Étude de la communication verbale et gestuelle chez les personnes avec et sans difficulté de parole

Vous êtes invité(e) à participer à une étude expérimentale menée au sein du laboratoire GIPSA. Les informations contenues dans le présent document sont destinées à vous aider à décider d'y participer ou non. N'hésitez pas à poser toute question et à mentionner toute préoccupation, quelle qu'elle soit.

Chercheurs titulaires responsables scientifiques du projet :

Marion Dohen (Maître de Conférences, GIPSA-lab) et Amélie Rochet-Capellan (Chargée de Recherche, GIPSA-lab)

Lieu de recherche :

Laboratoire Grenoble Image Parole Signal Automatique, Département Parole et Cognition, GIPSA, 11 rue des Mathématiques, Grenoble Campus BP46, F-38402 SAINT MARTIN D'HERES CEDEX.

Partenaires :

Association pour la Recherche et l'Insertion Sociales des Trisomiques (ARIST) ; Fondation Internationale de la Recherche Appliquée au Handicap (FIRAH) ; Agnès Witko et Agnès Bo, Département d'orthophonie, Université Claude Bernard, Lyon. Une partie de cette recherche est réalisée dans le cadre du mémoire d'orthophonie de Camille Peyronne et Emilie Pierre, étudiantes en dernière année d'orthophonie à l' Université Claude Bernard, Lyon.

But du projet de recherche :

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre pourquoi certaines personnes ont des difficultés pour parler et pour se faire comprendre par leurs interlocuteurs. Pour cela, nous avons besoin de votre participation. Les résultats de la recherche seront utilisés pour améliorer la qualité de vie des personnes qui ont des difficultés pour parler. Par exemple, une meilleure compréhension des difficultés de parole permettra de développer des outils et des prises en charge pour mieux aider ces personnes à s'exprimer. Elle permettra aussi à ces personnes de mieux interagir avec les autres personnes.

Ce que l'on attend de vous (méthodologie)

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous allez effectuer différentes activités. Certaines activités seront réalisées dans une pièce isolée du bruit (chambre sourde), afin d'obtenir des signaux acoustiques de qualité. Vous pouvez voir la pièce avant de donner votre accord pour participer. **Pendant chacune de ces activités, vous serez filmé(e) avec une ou plusieurs caméras et enregistré(e) avec un microphone.** Les activités qui vous seront proposées seront réalisées avec Marion Dohen et Amélie Rochet-Capellan (chercheuses) ou Camille Peyronne et Emilie Pierre (étudiantes en orthophonie) et sont les suivantes :

- Complétion des formulaires de consentement et de droit à l'image; Complétion d'un questionnaire comportant des questions anonymes sur vos connaissances de la Trisomie 21 et votre vécu relatif aux personnes porteuses de Trisomie 21 ;
- Tâche de production de parole : répétition de syllabes ; dénomination d'images ; lecture d'un texte.
- On vous demandera ensuite de regarder des épisodes courts d'un dessin animé sur une tablette puis de nous les raconter.



À la fin de cette séance, vous pourrez poser des questions aux chercheurs. Nous ferons des pauses régulières entre les différentes tâches pendant lesquelles vous pourrez vous déplacer, boire, poser des questions etc.

Compensation pour votre participation

Une gratification (carte cadeau de 15 euros) vous sera remise à la fin de cette séance.

Vos droits à la confidentialité

Toutes les informations recueillies pendant cette étude resteront confidentielles. Les résultats des analyses peuvent être publiés à des fins scientifiques, mais votre identité ne sera jamais révélée. Les données obtenues seront traitées avec la plus entière confidentialité. Votre identité sera masquée par un identifiant anonyme et aucun autre renseignement ne sera dévoilé qui puisse révéler votre identité. La correspondance entre votre identité et cet identifiant sera gardée dans un endroit sécurisé et seul les responsables scientifiques de l'étude y auront accès. Les données seront sauvegardées sur un disque dur encrypté lisible uniquement grâce à un mot de passe que seules les responsables scientifiques et les étudiantes impliquées dans le projet détiendront.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Si vous décidez de ne pas participer, il n'y aura pas de conséquences négatives. Sachez que même si vous décidez dans un premier temps de participer à l'étude, vous pouvez retirer votre consentement et cesser de participer à tout moment. Vous pouvez aussi demander à supprimer toutes les données déjà enregistrées vous concernant en vous adressant aux responsables du projet.

Bénéfices

À terme cette étude et le travail bibliographique associé permettront d'améliorer les méthodes d'évaluation et de prise en charge de la communication des personnes qui ont des difficultés pour parler en orientant ces méthodes vers des facteurs environnementaux. Le but est également d'améliorer la participation sociale de ces personnes, de les rendre acteurs de la recherche qui les concerne ainsi que de sensibiliser les personnes « ordinaires ».

Risques possibles

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autres que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion

Les résultats de cette recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou lors de congrès scientifiques de manière globale, ce qui signifie que **les données vous concernant ne seront pas montrées de manière isolée et dans tous les cas jamais de manière identifiable sans accord de votre part.**

Vos droits de poser des questions en tout temps

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec les responsables scientifiques du projet par courrier électronique à marion.dohen@gipsa-lab.grenoble-inp.fr ou amelie.rochet-capellan@gipsa-lab.grenoble-inp.fr (ou en appelant le 04 76 57 48 50). Vous pourrez suivre les résultats de ce travail de recherche et d'autres travaux associés sur ce site : <http://www.communiquonsensemble.com>.

Consentement à la participation **(une version pour vous et une pour les chercheurs)**

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler le présent consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et je soussigné(e) M.* , Mme* , Melle* ,

_____ **accepte de participer de mon plein gré à l'étude**
« Étude de la communication verbale et gestuelle chez les personnes avec et sans difficulté de parole
»

Fait à _____ Le _____

Nom, Prénom

Signature

** Rayer la mention inutile*
Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé par les responsables scientifiques.