

Formulaire de consentement parental

Titre du projet : Développement d'outils automatisés pour la détection précoce des troubles d'apprentissage de la lecture et du langage.

Présentation du chercheur

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de

Christine Turgeon, Ph.D.
Professeure adjointe
École de la réadaptation
Université Laval
Christine.turgeon@fmed.ulaval.ca

Foutse Khomh, Ph. D.
Professeur titulaire
Polytechnique
Université de Montréal
foutse.khomh@polymtl.ca

Jihene Rezgui, Ph.D.
Professeur-chercheure
Cégep de Maisonneuve
jrezgui@cmaisonneuve.qc.ca

Lucie Ménard, Ph.D.
Professeur titulaire
Département de linguistique
Université du Québec à Montréal
menard.lucie@uqam.ca

Le projet est financé par Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada.

Conflit d'intérêt déclaré

La chercheuse principale est coactionnaire à 20 % de la compagnie PhonIA, laquelle fournit des produits utilisés dans le cadre du projet de recherche. Cette participation financière pourrait être perçue comme une influence potentielle sur la conception, la réalisation, l'analyse ou la diffusion des résultats de l'étude. Un plan de gestion a été signé avec L'Université Laval afin de limiter l'actualisation de conflits réels. Les chercheurs s'assureront que les résultats seront publiés de façon transparente, quel que soit l'issue du projet. Toute communication ou publication mentionnera explicitement ce conflit d'intérêt.

Avant d'accepter que votre enfant participe à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

L'étude vise à développer un outil permettant l'analyse automatisée de la parole produite lors de la lecture, la production de la parole et le langage. Les objectifs sont de :

- 1- Développer une plateforme permettant d'assister les professionnels spécialisés dans les troubles d'apprentissage (ex : orthophoniste) de la lecture dans l'analyse de la parole des jeunes apprenants.
- 2-Permettre de décortiquer les paroles de l'enfant et générer un rapport personnalisé (tenant compte du contexte spécifique de chaque enfant) pour aider le professionnel à identifier un potentiel trouble d'apprentissage de la lecture ou un risque au niveau des apprentissages.
- 3-Mettre en place une première base de données académique de corpus de langage et de lecture chez les jeunes apprenants du Québec afin de soutenir davantage la recherche en orthophonie clinique.
- 4-Augmenter l'efficacité des professionnels dans le dépistage des troubles d'apprentissage.

Déroulement de la participation

Afin d'atteindre les objectifs décrits précédemment, nous proposons l'enregistrement de données acoustiques lors de séquences de parole à voix haute. Votre enfant devra réaliser 5 tâches langagières (p.ex. lire un texte à voix haute, identifier des images, décrire des images, répéter des mots ou des phrases, produire un discours) sur un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur portable. Un enregistrement audio lors de la parole sera enregistré.

Avantages ou inconvénients possibles liés à votre participation

Votre enfant ne retirera aucun bénéfice personnel de sa participation à la présente activité de recherche. Toutefois, sa participation permettra de faire avancer l'état des connaissances dans le domaine des troubles d'apprentissage de la lecture.

La durée de la session d'environ 15 minutes peut être considérée comme un inconvénient. La participation de votre enfant nécessite un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre enfant est libre de participer à ce projet de recherche. Votre enfant ou vous pouvez mettre fin à sa participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier la décision. Si votre enfant ou vous décidez de mettre fin à sa participation, il est important d'en prévenir le chercheur dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits à moins que vous autorisiez le chercheur à les conserver, ceux-ci se verront conservés selon les mesures décrites ci-après. Cependant, il sera impossible de retirer les données une fois ces dernières publiées ou diffusées.

Confidentialité et gestion des données

Les enregistrements vocaux recueillis dans le cadre de cette étude constituent des données personnelles sensibles, car ils peuvent permettre d'identifier votre enfant directement et doivent donc être protégés avec un niveau de confidentialité élevé. L'équipe de recherche recueillera et consignera toutes les données de manière sécuritaire de façon à en protéger le caractère confidentiel.

Voici comment nous protégerons les données **lors de la collecte** :

1. Le nom ou identité de votre enfant ne sera pas inclus dans les rapports, assurant ainsi une confidentialité totale. Les données seront traitées de façon confidentielle.
2. Les données les plus personnelles de votre enfant (âge, code postal et sexe) seront conservées dans un emplacement numérique séparé des autres données collectées. De plus, les données personnelles contiendront la clé d'accès aux données moins personnelles, mais le processus inverse sera impossible. Cela signifie qu'une personne ayant accès aux données non-personnelles n'aura pas directement accès aux données personnelles. L'accès aux données sera également contrôlé pour que les futures requêtes d'accès renvoient uniquement les données nécessaires au demandeur.

Voici comment nous protégerons les données de votre enfant lors des analyses des données entre les membres de l'équipe :

1. **Accès limité** : Seuls les membres nécessaires de l'équipe auront accès aux données requises pour leur rôle. Aucun téléchargement et aucune conservation des données sur un ordinateur personnel ne sera permis.
2. **Sécurité informatique** : Les données seront stockées de manière sécurisée avec un chiffrement et des pare-feux pour éviter tout accès non autorisé.
3. **Traçabilité des accès** : Chaque accès sera enregistré, assurant une surveillance continue.
4. **Formation à la confidentialité** : L'équipe est formée sur les bonnes pratiques de protection des données.
5. **Supervision constante** : Nous surveillons en permanence le processus d'analyse pour détecter toute activité suspecte.

Enfin, voici comment nous protégerons les données de votre enfant après le projet de recherche :

1. **Période de conservation** : Les données brutes et les données secondaires concernant le traitement et le paramétrage des enregistrements seront conservées dans un but d'amélioration continu de l'algorithme et détruites 7 ans après la fin du projet.
2. **Sécurisation continue** : Les données seront maintenues dans un environnement sécurisé avec les mêmes mesures de protection que celles mises en place pendant le projet.
3. **Suppression des informations d'identification** : Toute information d'identification restante sera supprimée après la fin du projet, renforçant ainsi l'anonymat des données.
4. **Accès restreint** : L'accès aux données sera limité à des membres spécifiques de l'équipe de recherche, et tout accès ultérieur sera strictement contrôlé.
5. **Finalité de la conservation** : La conservation des données servira uniquement à des fins de référence future ou à des travaux de recherche ultérieurs, en respectant toujours les protocoles de protection des données.
6. **Engagement envers la confidentialité à long terme** : Nous nous engageons à maintenir la confidentialité et la sécurité des données même après la conclusion du projet, assurant ainsi une protection continue de votre vie privée.
7. **Publications** : Les publications et présentations dans des revues scientifiques ne permettront pas l'identification de votre enfant.

Vous avez le droit de consulter le dossier de recherche de votre enfant pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis aussi longtemps que l'équipe de recherche détiendront ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet de recherche, certaines informations seront accessibles seulement à la fin du projet de recherche.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous remercions votre enfant et vous d'y participer.

Signatures

Je soussigné(e) _____ (Nom du parent du participant)

☐ consens librement à ce que mon enfant participe à la recherche intitulée : « Développement d'outils automatisés pour la détection précoce des troubles d'apprentissage de la lecture et du langage. ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à la participation de mon enfant à ce projet.

☐ consens librement à ce que les membres de l'équipe de recherche me recontactent ultérieurement afin que mon enfant participe à d'autres projets de recherche menés par le même chercheur ou par son équipe ou pour signifier mon accord ou mon désaccord au versement des données de mon enfant dans une banque.

Signature du parent

Date

Nous vous invitons à conserver une copie de ce formulaire de consentement afin de pouvoir le consulter ultérieurement si vous le souhaitez.

Vous pourrez suivre le développement de notre application via notre site internet (PhonIA.io).

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au parent du participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du parent.

Christine Turgeon

Signature du chercheur

Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Christine Turgeon, chercheure responsable à l'adresse courriel suivante : Christine.Turgeon@fmed.ulaval.ca

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins
2325, rue de l'Université, bureau 3320
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (418) 656-3081
Ligne sans frais : 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca