

Boulogne le 17 décembre 2020

Projet de recherche : Ajustement des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : vécu de la pandémie Covid-19 et des périodes de confinement

Note d'information à destination des parents volontaire à entretien

Dans le cadre de mes études en Master 2 de Psychologie à l'Université de Paris je vous sollicite pour participer à un travail de recherche, supervisé par Mme Cyrielle Derguy, Maîtresse de Conférences.

Cette étude vise à d'identifier **le vécu et les besoins des parents d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) dans le cadre des confinements** imposés durant l'année 2020 en France.

A qui s'adresse cet appel à volontaires ? Cette recherche s'adresse aux parents d'enfants de moins de 18 ans ou de majeurs sous tutelle ou curatelle ayant reçu un diagnostic officiel de Trouble du Spectre de l'Autisme. Sont considérés comme parents les pères et mères biologiques titulaires de l'autorité parentale, les parents adoptifs et les beaux-parents. Les deux parents d'un même enfant peuvent participer mais ils seront reçus séparément afin de recueillir leur témoignage. Il est également requis que le confinement ait imposé un **temps de vie en commun continu**, en France. Il est nécessaire d'avoir passé les deux confinements sur le territoire français et de comprendre et parler couramment le français.

Déroulement : Si vous acceptez de participer à cette recherche un entretien vous sera proposé (durée moyenne : 60 min). Il sera réalisé par Mme Florence Delamoye, étudiante en Master 2 de psychologie à l'Université de Paris.

Dans un premier temps, vous serez contactés (par messagerie ou téléphone) afin de vérifier que vous remplissez bien les critères de participation et pour convenir d'un rendez-vous pour la réalisation de l'entretien. Selon les conditions sanitaires (confinement), les outils informatiques à votre disposition et/ou des contraintes de distance géographique, les entretiens pourront avoir lieu en face à face (Ile de France), par vidéo-conférence (Zoom) ou encore par téléphone.

.../...

L'entretien sera composé de trois parties, à savoir :

- Des questions générales pour mieux vous connaître vous et votre famille (questions socio-démographiques),
- Des questions sur les prises en charge habituelles de votre enfant avec TSA,
- Des questions sur votre vécu des périodes de confinement successives.

Confidentialité et anonymat : Cette recherche est totalement **anonyme et confidentielle**. Aucune donnée nominative ne sera recueillie pour l'étude. Toutes les réponses et informations transmises sont uniquement destinées à cette seule étude et ne seront pas diffusées dans un autre contexte. Les données seront traitées dans leur globalité et l'anonymat sera toujours respecté. Pour faciliter le traitement de vos réponses un enregistrement audio de l'entretien sera nécessaire. Cet enregistrement sera détruit une fois vos réponses retranscrites à l'écrit. Cette étape est essentielle pour ne pas dénaturer vos réponses et rester fidèle au contenu de l'entretien.

Pour participer à l'étude, vous devez donner **votre consentement**. Les données seront traitées dans leur globalité et l'anonymat sera toujours respecté. Les formulaires de consentement signés seront conservés en sécurité pour une période de cinq ans, après la fin de l'étude par l'étudiante chargée de la recherche.

Bénéfices et inconvénients possibles : Cette étude permettra de mieux connaître le vécu parental en période de confinement et plus globalement de crise sanitaire. Cette crise étant très récente, les données sont peu nombreuses, notamment en France. Le fait de participer à cette étude ne comporte pas de préjudice majeur pour vous. Néanmoins, nous sommes conscients que la participation peut éventuellement vous mobiliser émotionnellement compte tenu de questions demandant une expression de ressenti. Votre participation est volontaire, vous pouvez y mettre fin à tout moment. Dans ce cas, les informations collectées dans le cadre de cette étude vous concernant seront détruites.

Remerciements : Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette recherche, une fois terminée (Juillet 2021).

Des questions : si vous avez des questions sur votre participation : n'hésitez pas à contacter Florence Delamoye à l'adresse suivante : florence.delamoye@etu.parisdescartes.fr

Contactez F. Delamoye : florence.delamoye@etu.u-paris.fr ; Etudiante Master 2 Psychologie Clinique et Psychopathologie Intégrative, Université de Paris Descartes

Ou C. Derguy, Université de Paris, bureau 4090 +33 (0)1 76 53 29 63. Université de Paris, Institut de Psychologie - Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) - . 71 avenue Edouard Vaillant, 92100 Boulogne Billancourt