



UiO : Universitetet i Oslo

BALU

BARN, AUTISME, LÆRING OG UTVIKLING



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Til foreldre til **2, 3 og 4 år** gamle barn som har en **autismespekter-diagnose**.

Dere får denne henvendelsen fordi vi ønsker å invitere alle barn som er 2, 3 eller 4 år gamle og som har en autismespekterdiagnose eller en tentativ/foreløpig diagnose innenfor spekteret til å delta i en studie om læring og utvikling hos barn med autisme.

Studien har vi kalt «Små barn med autismespekterforstyrrelse: læring og utvikling. Den har fått kortnavnet **BALU** som står for **B**arn - **A**utisme - **L**æring - **U**tvikling.

Formålet med BALU er kunnskap om:

- hvordan barn med autismespekterdiagnoser utvikler seg og lærer
- hvilke faktorer som har betydning for deres utvikling og læring
- hvilke hjelp og støtte barn med autismespekterdiagnoser og deres familier får

På de neste sidene kan dere lese mer om bakgrunn for studien, hva det innebære og delta, hvilke informasjon vi ønsker å innhente, frivillighet og personvern. Vedlagt er også et **samtykkeskriv** som dere må fylle ut og sende til oss om dere ønsker at barnet skal delta studien. Eventuelt kan dere gå inn på **<https://www.balu-autisme.com/asf>** og fylle ut samtykket elektronisk.

Hvem inviteres til å delta?

Alle barn som er 2, 3, eller 4 år gamle, har en autisme-spekterdiagnose (for eksempel barneautisme, atypisk autisme eller Aspergers syndrom) og bor sentralt på Østlandet inviteres til å delta i studien. Vi vil svært gjerne ha med både barn som har omfattende og mindre vansker. Om diagnosen ikke er endelig avklart, men barnet har fått en tentativ eller foreløpig autismespekterdiagnose inviteres han/hun også til å være med i studien.

Bakgrunn og hensikt

Kunnskap om hvordan små barn med autisme lærer og utvikler seg, og hvilke faktorer som bidrar til dette er viktig for utvikling av gode hjelpetilbud til barn og deres familier. Målet med studien er å bidra med slik kunnskap.

Hva innebærer det å delta?

Vil vi gjerne ha kontakt med dere to ganger med ca. ett års mellomrom for å gjøre følgende:

- 1) en undersøkelse av barnet
- 2) en EEG og eye-tracking måling
- 3) et spørreskjema til foreldrene
- 4) et spørreskjema til barnehagen

Helst vil vi at dere deltar på alle fire delene begge gangene, men vi forstår om det ikke er mulig. Derfor kan dere også velge å være med på bare en, to eller tre deler. Under er mer informasjon om de fire delene.

1. Undersøkelsen av barnet

Vi vil gjøre noen tester av barnets språklige, kognitive og sosiale fungering. I tillegg ønsker vi å filme barnet i 10 minutter først sammen med en av foreldrene, så med en fra barnehagen og så med et annet barn fra barnehagen om vi klarer å organisere det. Alle deler av undersøkelsen er lekebaserte og tilpasset små barn. Undersøkelsen vil vare i ca. 4 timer, inklusive tid til eye-tracking og EEG, gjennomgang av spørreskjema, pauser og mat. Som takk for deltakelse får barnet en gave.

Vi er fleksible med hensyn til tid og sted for undersøkelsene. Første undersøkelse gjøres en dag det passer for dere, og den andre ca. ett år etter den første.

Når vi har mottatt samtykke fra dere vil vi ringe for å avtale tid. Da vil vi også spørre dere litt om barnet og hans/hennes fungering slik at vi kan tilrettelegge undersøkelsesdagen og informasjonen vi gir til barnet.

Undersøkelsene kan gjøres i barnehagen, hjemme hos dere eller i våre lokaler på Universitetet i Oslo. Om dere ønsker at vi skal gjøre den i barnehagen kontakter vi dem og gjør avtale om å låne et egnet rom der.

Det er viktig at en som barnet kjenner godt er med på undersøkelsene. Om ikke foreldrene har anledning til å være med kan eventuelt en fra barnehagen være sammen med barnet.

2. EEG og eye-tracking

EEG og eye-trackingutstyret vårt kan flyttes så denne delen kan gjøres i barnehagen eller hjemme samtidig

med undersøkelsen. Barnet vil få se noen korte filmer og spille et pc-spill mens barnetilpasset eye-tracking og EEG (elektroencefalogram) måler øye-bevegelser, pupillstørrelse og pågående hjerneaktivitet. Forberedelsene tar ca. 5-10 minutter og filmene og spillet ca. 15 minutter. Det er mulig med pauser underveis. For mer informasjon om eye-tracking og EEG, se ark A.

3. Spørreskjema til foreldrene

Spørreskjema omhandler barnets fungering, litt om familien og hvilke hjelp barnet og familien mottar. Utfyllingen vil ta ca. 1 time. Spørreskjemaet sendes hjem til dere og returneres pr. post eller leveres direkte til oss når vi møtes.

4. Spørreskjema til barnehagen

Om dere samtykker vil vi kontakte barnehagen og spørre om en som kjenner barnet godt kan fylle ut et spørreskjema. Dette spørreskjemaet omhandler barnets fungering i barnehagen og barnehagetilbudet.

Annen informasjon om barnet

Vi ber også om deres tillatelse til å innhente informasjon fra den diagnostiske utredninger av barnet i spesialisthelsetjenesten, enkeltvedtak og sakkyndig vurderinger fra barnehageetaten/PPT og informasjon om barnets utvikling fra Helsestasjonen. Dere kan krysse av om dere samtykker/ikke samtykker til hvert av disse punktene.

Mulige fordeler og ulemper

Fordeler: Ved å delta bidrar dere til kunnskap om læring og utvikling hos små barn med en autismspekterdiagnose, samt at dere får

informasjon om eget barns utvikling.

Ulemper: Undersøkelsene og utfylling av spørreskjema tar noe tid. Selv om testene, eye-trackingen og EEG-målingen er helt ufarlige kan noen barn allikevel oppleve det ubehagelig. Dersom barnet gir uttrykk for ubehag vil den aktuelle delen av undersøkelsen selvfølgelig avsluttes.

Tilbakemelding

Etter undersøkelsene vil vi skrive en kort rapport til dere. Vi tilbyr også en oppfølgingssamtale dersom dere ønsker det, og kan, om ønskelig sende kopi av rapporten og testresultatene til deres hjelpeapparat, for eksempel til spesialisthelsetjenesten.

Utsiktede funn

Testene, eye-trackingen og EEG-målingene vi bruker er ikke laget for å fange opp medisinske forhold (som for eksempel epilepsi eller syns-vansker), men dersom vi allikevel skulle oppdage forhold som bør følges opp vil vi ta kontakt med dere pr telefon og bistå i henvisning til riktig instans.

Dekning av utgifter

Etter avtale dekker vi reisekostnader t/r undersøkelsen.

Alle familiene som deltar i studien er med i trekningen av fem Universal gavekort på 1000,-.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom dere ønsker å delta i en eller flere deler av studien, undertegner (se mer informasjon på neste side)

dere samtykke og sender det til oss i vedlagt svarkonvolutt (porto betalt). Etter at vi har mottatt samtykke vil vi ringe dere for å gjøre nærmere avtale. Dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykke. Dersom dere trekker barnet fra studien, kan dere kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede har inngått i analyser eller er brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom dere senere ønsker å trekke samtykke, eller har spørsmål til studien, kan dere kontakte Anett Kaale: 417 800 45 eller anett.kaale@isp.uio.no

Hva skjer med informasjonen?

Informasjonen om barnet skal kun brukes slik som beskrevet under hensikten med studien. Dere har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert og rett til å få korrigert eventuelle feil. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsdato eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter barnet til opplysningene gjennom en navneliste. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om barnet blir behandlet på en sikker måte. Det vil ikke være mulig å identifisere barnet eller dere i resultatene av studien når disse publiseres. Studien avsluttes april 2033. Informasjon om barnet slettes eller anonymisert senest 5 år etter prosjektslutt.

Samarbeide med andre

Vi ber dere også vurdere om dere samtykker til at opplysninger om barnet kan deles med forskningsinstitusjoner i inn- og utlandet. Det er

aktuelt fordi vi via forsknings-samarbeid og publisering med andre lettere kan finne svar på noen av de sentrale problemstillingene. Ved samarbeid med land som ikke tilfreds-stiller europeisk personvernlovgivning, som for eksempel USA, vil prosjekt-leder sike at deres opplysninger blir ivaretatt på en trygg måte. Kun aidentifisert informasjon om barnet vil deles. Koden som knytter barnet til de personidentifiserende opplysninger vil ikke bli utlevert. Vi ber dere krysse av i samtykkeskjemaet for om dere samtykker til at opplysningen deles med andre forskningsinstitusjoner.

Flere oppfølgingsstudier

Det er mulig vi vil gjøre en oppfølgings-studie når barna blir eldre. Dersom det blir aktuelt tar vi kontakt igjen.

Godkjenning

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert studien, og har gitt forhånds-godkjenning (REK: 2018/686). Etter ny personopplysningslov har Universitetet i Oslo og prosjektleder Anett Kaale et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av deres opplysninger har et lovlig grunnlag. Denne studien har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning. Dere har rett til å klage på behandlingen av deres opplysninger til Datatilsynet.

Kontaktinformasjon

Prosjektleder: Anett Kaale, PhD.
Institutt for spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo
E-post: anett.kaale@isp.uio.no
Tlf.: 417 800 45



UiO : Universitetet i Oslo