

Informacja o badaniu „Rozwój młodszego rodzeństwa dzieci z autyzmem”

Kierownik projektu: Dr Przemysław Tomalski
we współpracy z prof. Ewą Pisulą i dr Rafałem Kawą

Szanowni Państwo,

dziękujemy za zainteresowanie naszym projektem. Poniżej przedstawiamy informacje o celu naszych badań, przebiegu spotkań w Babylab UW i ochronie danych osobowych. Na dole drugiej strony zamieszczone są nasze dane kontaktowe. Czekamy na Państwa w Babylab UW!

Czym jest projekt POL-SIBS?

Celem badań jest lepsze zrozumienie, dlaczego u niektórych dzieci pojawia się autyzm, a u innych nie, oraz jak możemy wcześniej niż obecnie diagnozować to zaburzenie. POL-SIBS to polska część międzynarodowego projektu badawczego EUROSIBS, zajmującego się śledzeniem rozwoju psychicznego i ruchowego niemowląt, których starsze rodzeństwo ma diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz dzieci mających rodzeństwo bez takiej diagnozy. Z dotychczasowych badań wynika, że młodsze rodzeństwo dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu jest obciążone większym ryzykiem rozwinięcia podobnych zaburzeń.



Dzięki udziałowi rodzin z małymi dziećmi oraz wspólnym wysiłkom naukowców z różnych ośrodków, w przyszłości będzie możliwe stworzenie metod wczesnego wykrywania zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz programów wczesnej interwencji psychologicznej.

Kto może wziąć udział w badaniu?

Do udziału zapraszamy rodziców oraz niemowlęta w wieku *poniżej 12 miesięcy*. Zaproszenie kierujemy zarówno do rodzin, w których starsze dziecko ma zdiagnozowane zaburzenie ze spektrum autyzmu (autyzm, zespół Aspergera, całościowe zaburzenia rozwoju), jak i do rodzin, w których żadne z dzieci nie ma takiej diagnozy.

Jak wygląda udział w projekcie?

Zapraszamy na kilka spotkań w Pracowni Babylab UW. Pierwsze odbywa się, kiedy dziecko *ma 8-10 miesięcy*, następnie w wieku *14-18 miesięcy* i później w wieku *20-24 miesięcy*. Ostatni raz spotkamy się, gdy dziecko osiągnie *wiek 30-36 miesięcy*. Na każde spotkanie przygotowujemy odrębny zestaw zadań dostosowanych do wieku dziecka.

W trakcie spotkań przeprowadzimy badania różnych sfer rozwoju dziecka: rozwoju ruchowego, poznawczego, językowego i społecznego. Badania mają formę zabawy i przeprowadza je zespół doświadczony w pracy z małymi dziećmi. W jednym z badań *pokażemy maluchowi kilka krótkich filmów wideo*, przedstawiających ludzi i przedmioty codziennego użytku. Dzięki naszemu specjalnemu monitorowi, tzw. eye-trackerowi, będziemy mogli śledzić ruchy oczu Państwa dziecka i nagrywać je.

Częścią projektu jest także badanie interakcji rodziców z dzieckiem. W specjalnie przygotowanym pomieszczeniu zaprosimy Państwa *do swobodnej zabawy z dzieckiem*. Rozwój motoryczny badamy obserwując, *jak dziecko porusza się i manipuluje przedmiotami*, będąc na kocyku lub przy stoliku. Ponadto dokonamy *pomiaru wzrostu wagi i obwodu głowy dziecka*. Na koniec poprosimy Państwa *o wypełnienie kilku kwestionariuszy* na temat dziecka.

Podczas wizyty ma miejsce *badanie biosygnatów dziecka* (aktywności mózgu za pomocą EEG). Ta część badania nie jest obowiązkowa, ale pozwoli nam bardziej szczegółowo zrozumieć, w jaki sposób niemowlęta reagują na informacje z otoczenia na poziomie fizjologicznym. Nagranie biosygnatów trwa kilka minut i jest całkowicie nieinwazyjne. Polega na przyłożeniu do skóry głowy małych gąbeczek, których niemowlaki najczęściej nawet nie zauważają. W tym czasie na ekranie monitora będziemy pokazywać kolorowe filmy z ludźmi i przedmiotami. Nasz zestaw do nagrywania biosygnatów jest stworzony specjalnie z myślą o niemowlętach.

Cały czas będą Państwo razem, a jeżeli maluch poczuje się zmęczony lub niezadowolony, przerwiemy badanie. Podczas wszystkich spotkań zadbamy o to, aby zarówno ich najmłodszy uczestnicy, jak i Państwo czuli się jak najlepiej.

Czym różni się badanie EEG w BabylabUW od badania w gabinecie lekarskim?

Badanie elektroencefalograficzne (EEG) w poradni neurologicznej ma na celu zdiagnozowanie zaburzeń funkcjonowania mózgu, np. padaczki. Dzieci bada się przeważnie w trakcie snu, a specjalista porównuje zapis aktywności mózgu pacjenta z zapisem typowym (normalnym). W przeciwieństwie do badania medycznego, nasze badania z użyciem EEG nie są diagnostyczne. Badamy, co dzieje się w mózgu w trakcie czuwania, w odpowiedzi na różne bodźce prezentowane na ekranie. Takiego zapisu EEG nie można odnieść do żadnej „normy” i nie nadaje się on do stwierdzenia zaburzeń pracy mózgu. Surowy zapis EEG wymaga czasochłonnej analizy, trwającej nawet kilka miesięcy. Jej rezultatem jest np. komputerowy model wzorców aktywności mózgu.

Jak długo trwa każde spotkanie?

Każda wizyta odbędzie się w dogodnym dla Państwa terminie i potrwa okół 2,5 godziny, włączając w to przerwy na karmienie i przewijanie. Jeżeli mieszkają Państwo w Warszawie lub okolicach, możemy zaproponować dojazd z Państwa domu do naszej siedziby i z powrotem taksówką. Jeśli mieszkają Państwo poza Warszawą, w niektórych wypadkach będziemy mogli zwrócić Państwu koszty podróży. Przed każdą wizytą zapytamy Państwa o szczegóły dojazdu i o Państwa oczekiwania w tym zakresie.

Jakiego rodzaju dane zbieracie i co się z nimi stanie? Kto będzie miał do nich dostęp?

W trakcie spotkań nagramy Państwa i dziecko podczas zabawy i oglądania filmów wideo. Ponadto komputer będzie rejestrował miejsca na monitorze, na które spojrzy Państwa dziecko. Nagrania przebiegu badań służą wyłącznie temu, abyśmy mogli ponownie zobaczyć, co robił maluch w czasie spotkania. Jeżeli to będzie możliwe, na pamiątkę przygotowujemy dla Państwa płytę DVD z nagraniami ze spotkań.

Wszystkie informacje, które zbierzemy o Państwa rodzinie zostaną zapisane w naszym komputerze, ale bez Państwa imienia, nazwiska, czy adresu. Wszystkie informacje, które zbieramy są ściśle poufne i anonimowe. Informacje o każdej uczestniczącej rodzinie są zakodowane (występują wyłącznie pod numerem osoby badanej) i zabezpieczone hasłem. Dzięki temu wszystkie dane, które uzyskamy są anonimowe i nie mogą być uzyskane przez osoby trzecie. Dostęp do tych danych mają tylko członkowie naszego zespołu na Wydziale Psychologii UW oraz nasi współpracownicy z krajowych i zagranicznych ośrodków, z którymi podpisujemy odrębną umowę partnerską. Wszyscy zobowiązani są do zachowania tajemnicy zawodowej. Kiedy zakończymy badanie, dane zbierane dla całej grupy niemowląt i rodziców będą analizowane wspólnie. Wyniki naszych badań będą publikowane w profesjonalnych czasopismach naukowych i będą to dane zbiorcze dla całej grupy. Opublikowane raporty z badań nie pozwolą nikomu ustalić, czy wzięli Państwo udział w badaniu.



Czy omówicie z nami wyniki badania?

Nasze badanie nie pozwala na zdiagnozowanie autyzmu, ani żadnych innych nieprawidłowości rozwojowych. Ma ono na celu określenie, jakie są najwcześniejsze przejawy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Aby się tego dowiedzieć, analizujemy informacje dla całej grupy niemowląt, więc nie rozpatrujemy wyników każdego dziecka indywidualnie. Informacje o zbiorczych rezultatach badań prześlemy Państwu e-mailem w formie biuletynu. Jeżeli chcieliby Państwo uzyskać więcej informacji o tym, co badamy, chętnie opowiemy o tym bardziej szczegółowo w czasie spotkania.

Etyka badań

Nasze badanie zostało zatwierdzone przez Komisję ds. Etyki Badań Wydziału Psychologii UW. Komisja działa niezależnie od naszego zespołu i istnieje po to, aby wszystkie badania były bezpieczne i zgodne z normami etycznymi. Wszystkie dane zbierane w czasie badania są ściśle poufne. Mogą Państwo przerwać udział w badaniu w dowolnym momencie i zmienić lub usunąć swoje dane przechowywane przez nasz zespół.

Co zrobić, aby wziąć udział w badaniu?

Raz jeszcze dziękujemy za zainteresowanie projektem – Państwa pomoc w prowadzeniu badań naukowych jest niezwykle cenna. To dzięki Państwa udziałowi będziemy mogli coraz lepiej rozpoznawać pierwsze objawy zaburzeń rozwoju oraz tworzyć metody terapeutyczne dla najmłodszych dzieci.

Podczas spotkania jeszcze raz wyjaśnimy, na czym polega badanie i poprosimy Państwa o podpisanie zgody na udział w nim. Jeżeli otrzymali Państwo tę ulotkę od znajomych, *prosimy o kontakt telefoniczny, e-mailowy lub poprzez formularz na naszej stronie internetowej* (dane poniżej).



Babylab UW

Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski
Ul. Stawki 5/7, 00-183 Warszawa

☎ 22 55 49 742

@ babylab@psych.uw.edu.pl

🌐 www.psychologia.pl/babylab/