

Profitez du weekend de l'AG 2019 pour nous aidez à faire progresser la recherche sur le syndrome de Moebius



Notre objectif: Mieux comprendre l'impact du syndrome de Moebius sur la cognition (attention visuelle, vision) et les apprentissages (lecture, arithmétique)

Nous recherchons des personnes atteintes du syndrome de Moebius âgées de plus de 14 ans pour participer à des exercices courts sur ordinateur

Participez à notre étude **durant le weekend de l'AG 2019***

Une séance de \pm 60 minutes pendant l'AG

Défraiement de 10 euros / heure

Des questions? Intéressé ? Contactez-nous: gilles.vannuscorps@uclouvain.be

*Pendant l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association Syndrome Moebius France à La Trinité-sur-Mer (56), nos chercheurs seront à votre disposition le 31 mai et le 1^{er} juin pour vous expliquer leurs recherches, répondre à vos questions et vous proposer de nous aider à travers quelques tests sur ordinateur. Il est néanmoins aussi possible de participer tout au long de l'année, de chez vous par visioconférence, par exemple. Un chercheur peut également se déplacer à votre domicile au moment de votre choix si vous le désirez. N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations.

Chère madame, cher monsieur,

Les personnes affectées par le syndrome de Moebius présentent diverses anomalies physiologiques, notamment une paralysie des muscles du visage et une paralysie du regard. L'origine de ces symptômes a fait l'objet de nombreuses recherches et est aujourd'hui bien connue. Il est reconnu par tous qu'un suivi médical, ophtalmologique, orthodontique et orthophonique particulier est dès lors très important pour ces personnes.

Cependant, peu de recherches se sont intéressées aux impacts du syndrome sur d'autres capacités de la vie de tous les jours telles que les capacités de prise d'information visuelle nécessaires pour la lecture et la conduite automobile, ou la capacité de reconnaître et interpréter les expressions faciales d'autrui. Pourtant, il y a des raisons de penser que la paralysie faciale et la paralysie du regard sont susceptibles de rendre difficiles certaines de ces capacités et/ou de conduire au développement par les Moebius de stratégies particulières leur permettant de pallier ces limites dans leur vie de tous les jours.

On ne sait aujourd'hui presque rien de l'impact du Moebius sur certaines habiletés telles que la lecture, la vitesse de déplacement du regard et la capacité à reconnaître les expressions faciales d'autrui: sont-elles impactées par le syndrome? Si oui, pourquoi? Comment peut-on y remédier? Plusieurs anecdotes rapportent que certains Moebius (dès le très jeune âge et jusqu'à l'âge adulte) ont des difficultés à reconnaître les expressions faciales, par exemple. Pourquoi certains mais pas d'autres? Certaines personnes utilisent-elles d'autres stratégies ou d'autres ressources mentales pour lire

ou identifier une émotion? Si oui, quelles sont ces ressources et peuvent-elles être mises à disposition de tous?

Alerté de ce manque de recherches par des responsables de l'Association Syndrome Moebius France et dans l'espoir que ces nouvelles connaissances puissent aider à la fois la communauté scientifique et les personnes atteintes du syndrome, les Professeurs Gilles Vannuscorps et Michael Andres, chercheurs en neuropsychologie et en neurosciences à l'Université catholique de Louvain, conduisent actuellement plusieurs recherches destinées à répondre à ces questions. Notre ambition est d'aider au diagnostic précoce, d'identifier les sphères de difficultés potentielles qui pourront conduire au développement de nouvelles approches thérapeutiques.

A cette fin, nous cherchons des volontaires de plus de 14 ans présentant le syndrome de Moebius qui accepteraient de nous aider en réalisant des exercices sur ordinateur. Pas besoin de vous déplacer ! Certains tests se réalisent à distance, sur ordinateur. Pour d'autres tests, un chercheur peut se déplacer à votre domicile au moment de votre choix.

De plus, nos chercheurs seront à votre disposition pendant l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association Syndrome Moebius France à La Trinité-sur-Mer (56), le 31 mai et le 01 juin 2019 pour vous expliquer leurs recherches, répondre à vos questions. Nous vous proposerons également de participer à nos études. Durant ce séjour, nous organiserons des plages horaires d'approximativement 60 minutes durant lesquelles les personnes

Contact : gilles.vannuscorps@uclouvain.be

souhaitant nous aider pourront passer quelques tests sur ordinateur.

Vous trouverez ci-dessous de plus amples informations concernant nos objectifs et nos attentes.

Explications détaillées sur le contexte et la participation au projet

1. Comment prendre contact ?

Si vous avez des questions ou êtes intéressés de participer à nos recherches, vous pouvez contacter le chercheur responsable (Prof. Gilles Vannuscorps) à l'adresse suivante : gilles.vannuscorps@uclouvain.be. Le Prof. Vannuscorps vous recontactera rapidement et répondra à vos éventuelles questions et vous proposera éventuellement d'organiser une rencontre au lieu et au moment de votre choix, **par exemple lors de l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association Syndrome Moebius France à La Trinité-sur-Mer (56), à laquelle nous serons présents les 31 mai et 01 juin 2019.**

2. Que vais-je devoir faire concrètement ?

Après le premier contact par email, nous vous proposerons de décider d'un rendez-vous au lieu et au moment qui vous convient le mieux. Ce premier rendez-vous peut être organisé par visioconférence. Durant le premier rendez-vous, le déroulement et le but de la recherche vous

seront expliqués et le chercheur répondra à toutes vos questions. Si vous le désirez, un second rendez-vous sera pris pour la passation de la première série d'expériences.

Les expériences sont pour la plupart des tests sur ordinateurs s'apparentant à des jeux. Par exemple, vous aurez à détecter le plus rapidement possible des cibles apparaissant à l'écran. D'autres exercices nécessitent de mémoriser des figures colorées présentées brièvement ou de reconnaître le plus rapidement possible des expressions faciales.

Cette passation pourra se réaliser soit (1) à votre domicile ou (2) lors de la rencontre annuelle de l'Association Syndrome Moebius France.

3. Comment mon anonymat sera-t-il garanti ?

Nous vous garantissons l'anonymat de toutes les données collectées dans le cadre de ce projet. Votre nom et votre prénom ne seront jamais mentionnés et ne seront jamais associés à vos résultats.

4. Informations diverses

- La participation à ce projet est rémunérée 10 euros/heure;
- La participation à ce projet n'engagera pas de frais de votre part ;

Contact : gilles.vannuscorps@uclouvain.be