

FORMULAIRE D'INFORMATION & DE CONSENTEMENT

Le rôle du sommeil dans l'apprentissage de nouveaux mots et la capacité à gérer ses émotions

Chers parents,

Vous êtes invité à participer à une étude de recherche s'intéressant au rôle du sommeil dans l'apprentissage de nouveaux mots chez les enfants avec autisme et les enfants au développement typique, mené par le projet ACTE (Autisme en Contexte : Théorie et Expérience) au sein de l'Université Libre de Bruxelles (ULB). Dans le cadre de cette étude, nous recherchons des enfants de 7 à 12 ans présentant des troubles du spectre autistique.

Avant que vous n'acceptiez que votre enfant participe à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ce que cela implique en termes d'organisation, de risques et d'avantages liés à cette participation afin que vous puissiez prendre une décision informée. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique. L'accord du comité d'éthique ne doit en aucun cas être pris comme une incitation à participer à cette étude
- Votre participation avec votre enfant est volontaire et nécessite la signature d'un consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez mettre fin à votre participation en informant l'investigateur.

DESCRIPTION DU PROTOCOLE DE L'ETUDE

Quel est le but de ce projet de recherche ?

Des études ont montré que les enfants se souviennent mieux de nouveaux mots lorsqu'ils ont pu dormir entre l'apprentissage et le test de rappel. Pendant la nuit, les nouveaux mots appris seraient réactivés et consolidés en mémoire. Si aujourd'hui on sait que le sommeil joue un rôle important dans l'apprentissage du vocabulaire, on sait encore peu de chose sur les mécanismes exacts responsables des effets bénéfiques du sommeil. Le sommeil est composé de plusieurs stades au sein desquels on retrouve différents types d'ondes cérébrales. L'objectif de cette étude est de regarder, grâce à un enregistrement de l'activité cérébrale pendant la nuit, quelles sont les ondes impliquées dans le processus de consolidation en mémoire. Quelques études semblent montrer que les ondes lentes et les fuseaux de sommeil sont particulièrement importants pour permettre aux souvenirs d'être renforcés en mémoire et intégrés aux autres souvenirs. Or, quelques études rapportent une diminution des ondes lentes et des fuseaux de sommeil chez certains enfants avec autisme ou avec un trouble spécifique du langage. On peut donc se demander si le retard d'acquisition du langage chez ces enfants n'est pas en partie lié à des anomalies dans l'architecture de leur sommeil. Le premier objectif de cette étude est donc de vérifier si on retrouve plus de difficultés à mémoriser des nouveaux mots et à les intégrer dans le lexique des mots déjà appris chez les enfants qui présentent des anomalies dans l'architecture de leur sommeil.

Par ailleurs, beaucoup d'étude indiquent qu'une bonne qualité de sommeil permet à l'enfant de mieux gérer ses émotions. Or, on observe souvent des difficultés de régulation émotionnelle chez les enfants avec autisme. Le deuxième objectif de cette étude est donc de vérifier si on retrouve plus de difficultés de gestion des émotions chez les enfants qui présentent des anomalies dans l'architecture de leur sommeil.

Comment se déroulera cette étude ?

Cette étude se déroule en 4 ou 5 séances :

- Session 1 (durée 40 minutes)

Cette séance a lieu à votre domicile ou dans nos locaux à l'Université Libre de Bruxelles en fonction de vos préférences. Votre enfant effectuera des tâches sous forme de petits jeux qui permettront de déterminer son stade développemental et qui nous donneront une idée précise de son niveau de vocabulaire. Il ne s'agit, en aucun cas, de « juger » votre enfant ; l'objectif de ces mesures est uniquement de nous assurer que la suite de l'étude est adaptée à votre enfant. Pendant ce temps, vous serez invités à remplir des questionnaires sur les habitudes de sommeil de votre enfant notamment. Nous montrerons à votre enfant un dessin animé qui lui expliquera comment on met des électrodes et à quoi cela sert afin qu'il ne soit pas stressé lors de la seconde session. Si notre étude semble adaptée à votre enfant, nous vous inviterons à participer aux autres séances.

- Session 2 (durée des tâches 30 minutes et pose des électrodes 20 minutes)

Cette session aura lieu à domicile, deux heures avant l'heure habituelle de coucher de votre enfant. Votre enfant jouera à un jeu sur l'ordinateur dont le but est d'aider un magicien à mémoriser le nom des nouvelles créatures magiques qu'il a créés. Immédiatement après, 3 courtes tâches seront administrées pour voir si votre enfant a bien mémorisé les noms de ces nouveaux animaux, objets et aliments magiques. Au cours de ces tâches nous enregistrons ses réponses mais aussi les mouvements de ses yeux grâce à une petite caméra située au bas de l'écran de l'ordinateur.

Ensuite nous placerons des électrodes (= des petits capteurs) sur les cheveux et le visage de votre enfant pour mesurer son sommeil pendant la nuit. Cela ne fait pas mal du tout. L'enfant pourra ensuite aller dormir. L'expérimentateur restera joignable sur son téléphone pendant toute la nuit en cas de besoin. Si vous le souhaitez, il peut même rester dormir sur place.



A gauche vous pouvez voir une électrode. On la remplit avec un peu de pâte de conduction et on met un petit collant par-dessus. Les électrodes sont ensuite connectées à un boîtier que l'enfant porte sur son ventre ou qu'il laisse à côté de lui dans son lit pendant la nuit.

- Session 2 (durée 30 minutes)

Le lendemain matin, on viendra enlever les électrodes et on vérifiera que l'enfant connaît toujours les nouveaux mots appris la veille. On lui montrera également un super jouet dans une boîte transparente et on lui donnera un jeu de clés pour ouvrir cette boîte. La plupart de ces clés ne savent pas ouvrir la boîte. Nous filmerons ses réactions et analyserons ensuite sa capacité à gérer ses émotions en fonction de la qualité de son sommeil la nuit précédente.

- Session 3 (durée 30 minutes)

Cette session aura lieu une semaine minimum après la session 2. La session se déroulera de la même manière que la session 1 mais cette fois-ci la session aura lieu le matin et l'enfant apprendra de nouveaux mots différents de ceux de la session 1. Pendant la journée, votre enfant devra juste porter une petite montre au poignet qui mesure son niveau d'activité au cours de la journée.

- Session 4 (durée 20 minutes)

En fin de journée, on viendra enlever la montre et on vérifiera que l'enfant connaît toujours les nouveaux mots appris dans la matinée

- Session 5 (durée 40-60 minutes)

La cinquième séance consiste en un entretien entre un parent de l'enfant et l'expérimentateur concernant le développement de l'enfant (Questionnaire de l'ADI-R). Lors de cet entretien, l'enfant ne doit pas spécialement être présent. Cette séance ne sera pas nécessaire si les parents ont déjà réalisé un ADI-R pour leur enfant dans le passé.

Quels sont les bénéfices potentiels de ce protocole de recherche ?

Il n'y a pas de bénéfice direct pour vous ou votre enfant, mais votre participation à cette étude contribuera à une meilleure compréhension des mécanismes impliqués dans l'acquisition du langage. Les données de votre enfant seront considérées individuellement puis compilées à celles d'autres enfants.

Quels sont les inconvénients possibles liés à la participation de mon enfant à l'étude ?

Il n'y a pas de risque connu associé à la participation à cette étude. Si votre enfant présente des signes de fatigue et/ou d'agitation, nous pouvons faire une pause dans notre testing ou interrompre l'étude. De plus, vous pouvez à tout moment interrompre l'expérience et ce sans devoir vous justifier. Le port des électrodes est indolore et généralement les enfants s'habituent très vite à les porter pendant la nuit. Via le petit dessin animé que nous présenterons à l'enfant, nous espérons qu'il sera plus à l'aise à l'idée de les porter. Si vous le souhaitez, nous pouvons également vous prêter un faux bonnet d'électrodes quelques jours avant pour qu'il s'habitue à les porter.

Est-ce que ma participation à l'étude est confidentielle ?

La confidentialité des données collectées pendant l'étude est assurée. Toute information quittant l'enceinte du laboratoire sera dépourvue d'éléments permettant d'identifier votre enfant. Les données seront donc complètement anonymes.

Que deviendront les résultats de cette étude ?

Les résultats de l'étude seront publiés dans des journaux scientifiques et présentés lors de conférences scientifiques. Nous vous communiquerons les résultats de l'étude, lorsque celle-ci sera terminée.

Coordonnées des personnes impliquées dans le projet

Gaétane Deliens, chercheuse à l'ULB au sein projet ACTE : gaetane.deliens@ulb.ac.be
 Mikhail Kissine, professeur à l'ULB et promoteur du projet : Mikhail.Kissine@ulb.ac.be

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À COMPLÉTER PAR LES PARENTS

Je soussigné(e)....., domicilié(e)
à

.....,

père/mère/tuteur légal de

donne mon accord pour que mon enfant participe au projet de recherche sur le rôle du sommeil dans l'apprentissage de nouveaux mots et la gestion des émotions, dirigé par Gaétane Deliens et Mikhail Kissine (Université libre de Bruxelles). J'accepte que les résultats de cette étude, anonymes et confidentiels, soient diffusés à des fins scientifiques en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique. Je peux, à tout moment, demander la consultation des données à caractère personnel collectées, ainsi que leur rectification.

Adresse postale :

Adresse email :

Téléphone :

Date et signature,

- Merci de retourner ce talon-réponse avant la première session de testing

A remplir par l'expérimentateur avant la session de testing

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT DE L'ENFANT

L'enfant,

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

a été informé du testing auquel il allait participer (« es-tu d'accord de faire quelques exercices avec moi ? ») et :

a marqué son accord oralement pour participer aux différentes épreuves.

n'a pas marqué oralement son accord pour participer aux différentes épreuves.

Fait à _____, le ____/____/____

Examineur (initiales) : _____

Signature de l'enfant :