

AUTISME :
LE SOMMEIL,
SOURCE D'ÉVEIL



CONSEILS POUR AMÉLIORER LE SOMMEIL DES ENFANTS AVEC DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

GUIDE PRATIQUE POUR LES PARENTS

Ces informations sont le résultat des activités continues de l'Autism Speaks Autism Treatment Network*, un programme financé par Autism Speaks**. Ce programme est soutenu par l'accord coopératif UA3 MC 11054 par le Département de la Santé et des Services Humains des États-Unis, l'Administration des Ressources et Services de Santé, ainsi que le Programme de Recherche sur la Santé de la Mère et de l'Enfant à Massachusetts General Hospital.

* Réseau dédié au traitement de l'autisme

** Autism Speaks est un organisme fondé en 2005 et localisé aux États-Unis qui soutient la recherche sur l'autisme et procède à des activités de sensibilisation destinées aux familles, aux gouvernements et au public. Il mène également de multiples actions pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par l'autisme et de leurs familles.



Ce document a été élaboré par Shelly K. Weiss, MD, FRCPC, neuropédiatre à l'Hôpital pour les Enfants Malades (SickKids), Université de Toronto, Toronto, Ontario, Canada, et Beth Ann Malow, MD, MS, neurologue et directrice du Programme des troubles du sommeil de l'Université de Vanderbilt, Nashville, Tennessee, pour le compte de l'Autism Treatment Network (ATN, réseau de traitement de l'autisme), un programme d'Autism Speaks. Nous tenons à remercier les membres du Comité du sommeil de l'ATN pour leur aide à la révision de ce document, notamment Terry Katz, PhD, psychologue, École de médecine de l'Université du Colorado, et Kim Frank, M.Ed, consultant éducatif, Université de Vanderbilt. Le concept de la « carte sommeil » a été développé par le Dr Patrick Friman (Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1999)

Ce document a été édité, conçu et produit par le département communications de l'Autism Treatment Network (réseau de traitement de l'autisme) / Autism Intervention Research Network on Physical Health (réseau de recherche sur les effets de l'autisme sur la santé physique) d'Autism Speaks. Nous sommes reconnaissants pour les nombreux apports et suggestions, y compris de la part des familles associées à l'Autism Treatment Network d'Autism Speaks. Cette publication peut être distribuée telle quelle ou gracieusement personnalisée sous forme d'un fichier électronique pour production et diffusion de manière à y inclure votre organisation et les organismes les plus fréquemment cités. Pour toute information concernant la révision de ce document, veuillez contacter : atn@autismspeaks.org.

Ces informations sont le résultat des activités continues de l'Autism Speaks Autism Treatment Network (réseau de traitement de l'autisme), un programme financé par Autism Speaks. Ce programme est soutenu par l'accord coopératif UA3 MC 11054 par le Département de la Santé et des Services Humains des États-Unis, l'Administration des Ressources et Services de Santé, ainsi que le Programme de Recherche sur la Santé de la Mère et de l'Enfant à l'Hôpital Général du Massachusetts. Son contenu est de la seule responsabilité des auteurs et ne reflète pas nécessairement le point de vue officiel de MCHB, HRSA, HHS.

La traduction française a été réalisée

avec la contribution des Experts suivants :

Pr. Carmen Schröder, Pédiopsychiatre, Strasbourg - Coordinatrice ;

Dr. Marion Broquere, Pédiopsychiatre, Toulouse ; **Dr. Bruno Claustrat**,

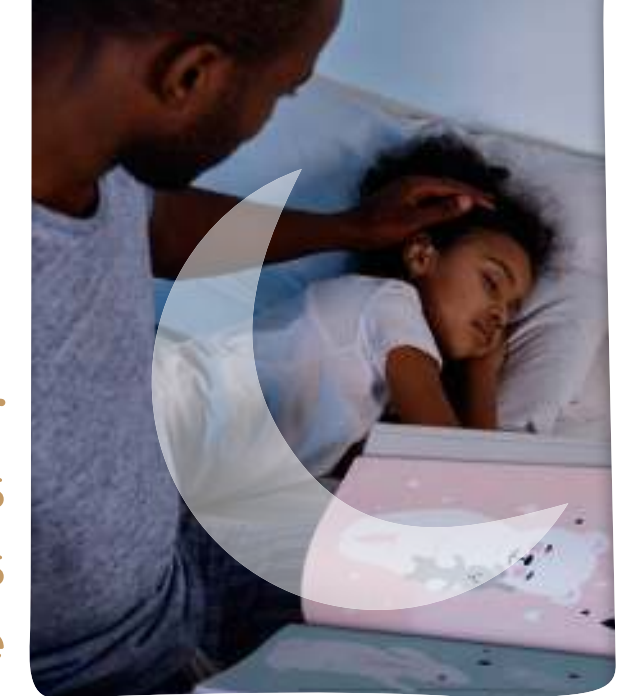
Docteur en Pharmacie, Lyon ; **Pr. Richard Delorme**, Pédiopsychiatre,

Paris ; **Pr. Patricia Franco**, Neuropédiatre, Lyon ; **Dr. Michel Lecendreux**,

Pédiopsychiatre, Paris ; **Pr. Sylvie Tordjman**, Pédiopsychiatre, Rennes

Conseils pour **améliorer** le sommeil des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme

Cette brochure d'information vise à fournir aux parents des stratégies pour améliorer le sommeil de leurs enfants avec trouble du spectre de l'autisme (TSA). De nombreux enfants avec TSA présentent des troubles du sommeil. Ceux-ci peuvent être une source de stress pour les enfants comme pour leurs familles. Les conseils dans cette brochure sont basés à la fois sur la recherche et sur l'expérience clinique des spécialistes du sommeil. Ces stratégies sont destinées aux enfants de tous âges, y compris les adolescents, mais certaines des suggestions (comme p.ex. d'éviter les siestes) concernent davantage les enfants plus âgés qui n'ont plus besoin de siestes.



Ces conseils pourraient aider votre enfant à mieux dormir la nuit et améliorer son rythme veille-sommeil. La brochure donne des informations sur comment...

- ★ Créer un environnement de sommeil confortable
- ★ Établir un rituel du coucher régulier
- ★ Maintenir des horaires réguliers de coucher et de lever
- ★ Apprendre à votre enfant à s'endormir seul
- ★ Encourager les comportements diurnes qui favorisent le sommeil

Pour aider votre enfant à mieux dormir, il est important de s'intéresser à ses habitudes de sommeil. Cela peut passer par un changement de son environnement de sommeil ainsi que de la façon dont vous lui parlez au moment du coucher et pendant ses réveils nocturnes.

Les problèmes de sommeil, comme la difficulté à s'endormir, ou à rester endormi, ou encore le réveil matinal précoce, sont fréquents à la fois chez les enfants à développement typique et chez les enfants avec TSA. Certains symptômes, comme le ronflement, des suffocations pendant le sommeil et/ou l'énurésie (pipi au lit), peuvent nécessiter une évaluation supplémentaire et un traitement par un spécialiste du sommeil.

De nombreux parents peuvent aider leurs enfants à développer de meilleures habitudes de sommeil en mettant en pratique les divers conseils décrits dans cette brochure. Lors du choix d'un programme de sommeil, il y a quelques idées à garder à l'esprit pour réussir :

- ★ Privilégiez des idées qui s'intègrent bien dans le mode de vie de votre famille.
- ★ Commencez à appliquer le plan lorsque vous avez le temps et l'énergie pour évaluer s'il fonctionne.
- ★ Tentez un petit changement à la fois, puis ajoutez lentement d'autres changements.
- ★ Soyez patient. Il faut parfois persister durant 2 semaines pour constater un changement.



De combien d'heures de sommeil mon enfant a-t-il besoin ?

Les enfants d'âge scolaire à développement typique ont le plus souvent besoin d'environ **10 à 11 heures** de sommeil par nuit. Cependant, de nombreux enfants avec un TSA semblent avoir besoin de moins de sommeil. Il est important de garder cela à l'esprit car mettre un enfant au lit trop tôt pour qu'il « dorme plus » pourrait en réalité augmenter ses difficultés à s'endormir. Pour plus de conseils pratiques sur le choix des horaires du sommeil, voir page 8.



Créer un environnement de sommeil **confortable**

Il est important de créer un environnement de sommeil calme pour votre enfant, où il se sent en sécurité. Quel que soit l'endroit où votre enfant dort, il devrait avoir son propre espace pour dormir la nuit. Il peut s'agir d'une partie désignée d'un lit partagé, ou de son propre lit, mais ce doit être le même espace chaque nuit.

- ★ **La chambre doit être confortable** (ni trop chaude ni trop froide), calme et sombre. Si la pièce est trop sombre, installez une veilleuse (de faible intensité lumineuse) dans la chambre de votre enfant et laissez-la allumée toute la nuit. Au contraire, s'il y a de la lumière des lampadaires ou du lever de soleil qui entre dans la pièce, pensez à ajouter des rideaux plus épais ou des volets aux fenêtres.
- ★ **Veillez à l'environnement.** Les enfants avec TSA peuvent être plus sensibles aux bruits nocturnes qui ne gênent pas les autres enfants. Des éléments comme de l'eau qui coule ou d'autres bruits ménagers peuvent perturber le sommeil. Les enfants avec TSA peuvent être sensibles à la texture de la literie et de leur pyjama, par exemple. Essayez de déterminer si ces éléments dérangent votre enfant. Par exemple, préfère-t-il un pyjama serré ou ample, une couverture légère ou épaisse, ... ?
- ★ **La chambre doit être calme la nuit.** Il est préférable d'éviter des bruits comme la radio, la télévision ou la musique au moment où votre enfant s'endort pour la nuit. Quand ce type de bruit s'arrête au cours de la nuit, cela pourrait réveiller votre enfant. Certains enfants peuvent trouver apaisant un « bruit blanc » ou un bruit de fond de faible intensité, calme et régulier, comme p.ex. le son d'un ventilateur de plafond ou d'un filtre à air. D'une manière générale, il ne devrait pas y avoir de bruit provenant des frères et sœurs ou bien de la télévision, d'ordinateurs, de jeux vidéo ou de musique dans les pièces voisines.

Il est important que vous-même, votre conjoint(e) et les autres personnes qui s'occupent de votre enfant suiviez le même rituel établi.

Plus le rituel sera régulier d'une nuit à l'autre, plus il sera facile pour votre enfant de se coucher et de s'endormir le soir.



Établir un rituel du coucher régulier

Instaurez un rituel du coucher qui soit court, prévisible et attendu. Un bon rituel aidera votre enfant à apprendre comment se détendre et se préparer au sommeil. Ce rituel doit inclure des activités apaisantes pour votre enfant. La stabilité du rituel calmera votre enfant chaque nuit. Avant le coucher, évitez des activités impliquant des programmes de télévision excitants, des films/vidéos/jeux électroniques, des ordinateurs, de la musique forte ou des lumières vives. Il est également préférable d'éviter les activités comme courir, sauter ou se chahuter.

Commencez le rituel **15 à 30 minutes** avant l'heure du coucher souhaité. Le rituel sera plus court pour un enfant plus jeune (par exemple 15 minutes à l'âge d'un an) et sa durée augmentera avec l'âge de l'enfant. **Le rituel ne doit cependant pas dépasser 60 minutes.**

Des conseils simples pour un meilleur rituel du coucher

- ★ Il doit **se dérouler au calme dans la chambre de l'enfant** (sauf pour les activités du bain/brossage des dents).
- ★ Votre enfant s'apaisera si le **rituel se déroule chaque soir dans le même ordre**.
- ★ Les jeunes enfants ou les enfants avec TSA peuvent tirer bénéfice d'un **emploi du temps visuel ou d'une liste de choses à faire** (par exemple, des images, des mots ou les deux) pour les aider à se souvenir de chaque étape (voir un exemple d'un emploi du temps visuel ci-dessous). Cela aidera votre enfant à comprendre que son rituel du coucher sera composé des mêmes événements dans le même ordre chaque soir. Un emploi du temps visuel aidera également les

autres membres de la famille et les soignants à suivre l'ordre du rituel. Chez les enfants qui ne sont pas sensibles aux images, on pourra utiliser des objets. Chaque étape de leur rituel du coucher peut être représentée par un objet que l'on utilise lors de cette étape.

- ★ Déterminez **quels événements calment votre enfant et quels événements le stimulent**. Les événements qui calment votre enfant devraient être intégrés au rituel du coucher. Les événements qui le stimulent doivent être placés plus tôt dans la soirée. Par exemple, si le bain a un effet excitant plutôt que relaxant sur votre enfant, déplacez cet événement plus tôt dans la soirée.

Exemple de rituel du coucher et d'emploi du temps visuel



Rendez le rituel du coucher **apaisant, court, prévisible et attendu**.

Maintenir des horaires de coucher et de lever réguliers



Choisissez une heure de coucher ... et respectez-la. Autant que possible (compte tenu des changements de la vie quotidienne), votre enfant devrait avoir une heure de coucher et une heure de réveil identiques 7 jours sur 7. Choisissez une heure de coucher adaptée à l'âge de votre enfant. L'heure du coucher doit être adaptée à votre propre programme du soir afin d'aider à maintenir un rituel constant chaque soir. Si l'emploi du temps de votre enfant doit être modifié en raison de nouvelles activités ou d'événements familiaux, soyez attentif à l'impact que ce changement a sur le sommeil de votre enfant. Il serait peut-être nécessaire d'élaborer un nouvel emploi du temps ou de revenir dès que possible à l'ancien qui fonctionnait bien.



La sieste. Si votre enfant est jeune et fait encore des siestes, maintenez un horaire régulier pour ces siestes. La sieste doit si possible se faire dans la chambre de l'enfant. Réveillez votre enfant de sa sieste de l'après-midi avant 16 heures ou il sera difficile pour lui de s'endormir le soir. Si votre enfant est plus âgé et qu'il n'a plus besoin de faire la sieste, ne le laissez pas faire la sieste sauf s'il est malade. Les enfants plus âgés qui dorment pendant la journée auront plus de difficulté à dormir la nuit.



Choisissez l'heure juste. De nombreux enfants (et adultes) ont tendance à avoir un « second souffle » dans l'heure qui précède le coucher et pourraient avoir des difficultés à s'endormir si on les couche trop tôt. Si votre enfant met plus d'une heure à s'endormir, envisagez de retarder l'heure du coucher de 30 minutes à 1 heure pour essayer de favoriser son sommeil.



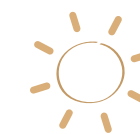
Quand ils grandissent. L'heure du coucher sera plus tardive au fur et à mesure que votre enfant grandit, mais elle doit toujours être établie afin de permettre suffisamment de sommeil chaque nuit. Les enfants plus âgés commenceront également à se coucher plus tard et à se lever plus tard le week-end. Essayez de maintenir les horaires du week-end avec un décalage qui ne dépasse pas une heure pour le coucher, et une heure pour le réveil, par rapport aux horaires de la semaine.



Se lever de bonne heure. Même si votre enfant se couche tard parfois, maintenez l'heure de réveil habituelle, et ne la décalez pas plus d'une heure par rapport à l'horaire de réveil habituel. Même si vous aviez tendance à penser qu'il vaudrait mieux laisser dormir l'enfant le matin pour qu'il puisse « récupérer », il s'est avéré que plus l'horaire du réveil est régulier, meilleur sera son sommeil.



L'alimentation compte. Un autre élément essentiel pour établir une routine pour votre enfant concerne les heures des repas. Votre enfant devrait prendre son petit déjeuner chaque matin à peu près à la même heure, en semaine comme le week-end. En fin de journée, évitez de proposer des repas trop copieux à votre enfant et des en-cas consistants tard le soir. Une collation légère avec des sucres lents (par exemple, du pain avec du fromage ou des fruits) pourrait en revanche aider votre enfant à s'endormir plus facilement.



Bonjour le soleil, bonne nuit la lune. L'exposition à la lumière du soleil le matin et à l'obscurité la nuit aide également à maintenir un horaire régulier. Lorsque votre enfant se réveille le matin, ouvrez les rideaux et laissez la lumière naturelle entrer dans la maison. Si votre enfant va se coucher alors qu'il fait encore jour, veillez à ce que les espaces prévus pour le rituel du coucher soient faiblement éclairés et que la chambre soit sombre.

Apprendre à votre enfant à s'endormir seul

★ Pourquoi les enfants devraient-ils apprendre à s'endormir seuls ?

Les enfants et les adultes se réveillent naturellement plusieurs fois par nuit. À chaque fois que nous nous réveillons, nous vérifions notre environnement de sommeil, puis nous nous rendormons rapidement. Ces réveils sont si courts que souvent nous ne nous en souvenons pas le matin.

Si votre enfant n'arrive pas s'endormir seul le soir, il aura aussi du mal à se rendormir sans votre aide à chaque fois qu'il se réveillera la nuit. Si votre enfant apprend à s'endormir seul, il pourra également apprendre à se rendormir au moment de ses réveils nocturnes naturels et il se réveillera plus reposé le matin.

★ Comment lui apprendre ?

Tout comme vos enfants ont appris avec le temps à s'endormir grâce à votre aide, vous allez leur apprendre à s'endormir seuls. Cela devrait se faire progressivement, sur plusieurs semaines. Par exemple, si vous avez l'habitude de vous coucher auprès de votre enfant le soir, vous pouvez modifier votre habitude en vous asseyant sur le lit quelques soirs de suite, puis en vous asseyant sur une chaise à côté du lit. Continuez à vous asseoir sur la chaise, mais éloignez-la un peu plus du lit chaque soir jusqu'à ce que vous soyez hors de la pièce et hors du contact visuel avec votre enfant. Tout en mettant en œuvre ces modifications, réduisez la quantité d'attention que vous portez à votre enfant, par la parole, les expressions du visage ou le contact visuel.

Une fois que vous êtes hors de la chambre de votre enfant, s'il est agité et qu'il ne dort pas, vous pouvez attendre quelques minutes, puis revenir dans la chambre afin de vérifier la situation. Lorsque vous entrez dans la chambre, restez-y brièvement (moins d'une minute) et limitez le contact physique et verbal (par exemple, un petit câlin). Dites doucement, mais fermement :

« C'est l'heure de dormir.
Tout va bien. Bonne nuit »,
puis quittez la pièce.



Si vous avez besoin de revenir dans la pièce, attendez chaque fois un peu plus longtemps et faites des visites courtes à chaque fois. Une fois que votre enfant est capable de s'endormir seul, vous pouvez utiliser les mêmes techniques s'il se réveille la nuit ou trop tôt le matin.

Un outil pour apprendre : la « carte sommeil »

- ★ La « carte sommeil » (voir ci-contre) est un outil pertinent pour les enfants plus âgés. Il s'agit d'une carte (ou d'un autre objet) que votre enfant peut vous présenter s'il se réveille la nuit. Votre enfant peut l'échanger contre quelque chose de bref, comme un petit câlin ou un verre d'eau.
- ★ Il faut apprendre à votre enfant qu'il ne peut utiliser la carte qu'une seule fois par nuit et que lorsque la carte a été utilisée, elle vous est remise. Vous rendrez la carte à l'enfant la nuit suivante pour qu'il puisse éventuellement l'utiliser de nouveau.
- ★ Expliquez à votre enfant que s'il n'utilise pas la carte de toute la nuit, il pourra l'échanger contre un cadeau le matin. Vous pouvez également instaurer un système de récompense. Par exemple, chaque nuit que l'enfant n'utilise pas sa carte, il reçoit un autocollant. Si votre enfant rassemble un certain nombre d'autocollants (cinq par exemple), il reçoit un cadeau spécial. Les cadeaux peuvent être des petits cadeaux ou une sortie spéciale avec vous.



Encourager les comportements qui favorisent le sommeil

★ Activité physique

L'exercice physique pendant la journée aide votre enfant à mieux dormir la nuit. Les enfants et les adultes qui font de l'exercice physique trouvent **qu'ils s'endorment plus facilement le soir et qu'ils ont un sommeil plus profond**. Si votre enfant ne fait pas régulièrement de l'exercice à l'école, essayez d'en prévoir à la maison.

En revanche, arrangez-vous pour lui faire faire de l'exercice suffisamment tôt dans la journée car un exercice stimulant près de l'heure du coucher rend l'endormissement plus difficile. Ainsi, veillez à ce que toutes les activités difficiles ou fatigantes se terminent 2 ou 3 heures avant l'heure du coucher.

★ Aliments et boissons contenant de la caféine

La caféine est un stimulant qui peut avoir un « effet éveillant » et tenir votre enfant éveillé la nuit. **L'effet de la caféine persiste dans le corps pendant 3 à 5 heures et même parfois jusqu'à 12 heures**. Si votre enfant consomme des aliments ou boissons contenant de la caféine (comme du chocolat, ou du cola) dans l'après-midi ou le soir, il pourra avoir du mal à dormir. Certains enfants dorment mieux lorsque ces produits sont complètement éliminés de leur alimentation. La plupart des enfants réussissent à dormir en évitant simplement les aliments et boissons contenant de la caféine plusieurs heures avant le coucher.



★ Et qu'en est-il de mes autres enfants ?

Les familles se demandent souvent quel sera l'impact des modifications des habitudes de sommeil d'un enfant sur leurs autres enfants. L'impact d'un rituel du coucher constant est souvent favorable pour tout le monde.

Entraide : Il peut être utile de réfléchir comment les frères et sœurs peuvent s'aider les uns les autres à s'endormir. Permettre à tous les enfants d'utiliser un emploi du temps visuel peut aider l'enfant qui a des troubles du sommeil à utiliser ce programme visuel. Lorsque tout le monde dans la famille fait la même chose, il est parfois plus facile pour votre enfant d'apprendre une nouvelle compétence.

Jouer ensemble, rester ensemble : Il est également utile de considérer le niveau d'activité avant le coucher. Les frères et sœurs peuvent participer ensemble à des activités calmes.

Heures de coucher différentes : Certaines familles trouvent plus facile de coucher leurs enfants à des heures légèrement différentes. Cela permet aux parents d'accorder à chaque enfant du temps en « un-à-un » avant le coucher. Si vos enfants se couchent à des heures différentes, pensez au niveau de bruit pour l'enfant qui est en train de s'endormir.

Environnement de sommeil : Il peut également être utile de réfléchir au meilleur environnement de sommeil pour votre enfant. Certains enfants dorment mieux dans leur propre chambre tandis que pour d'autres, ils vont mieux s'ils dorment dans la même chambre qu'un frère ou une sœur.

★ Que faire si, malgré mes changements, le sommeil de mon enfant ne s'est pas amélioré ?

Si ces suggestions ne fonctionnent pas pour vous et pour votre enfant ou si son sommeil reste perturbé, vous devrez en parler au médecin de votre enfant pour déterminer si une consultation avec un spécialiste du sommeil est nécessaire. Il pourrait être utile d'explorer des raisons médicales éventuelles pour lesquelles votre enfant ne dort pas bien et de déterminer si certains médicaments pourraient l'aider à mieux dormir. Ces médicaments doivent être administrés sous la surveillance d'un médecin.





Pour télécharger et imprimer des agendas du sommeil ou des cartes sommeil supplémentaires : <http://sommeil0-18.fr> chapitre « Ressources : pour les parents »

RESSOURCES

- ★ **Pour en savoir plus sur une bonne hygiène de sommeil pour votre bébé, votre enfant ou votre adolescent, ou pour d'autres informations concernant le sommeil des enfants :**
 - <https://sommeilenfant.reseau-morphee.fr>
 - <https://sommeilenfant.reseau-morphee.fr/en-savoir-plus/handicap/>

- ★ **Pour trouver un centre de sommeil agréé à proximité :**
 - <http://www.sfrms-sommeil.org/centres-du-sommeil/>

- ★ **Pour en savoir plus sur la médecine du sommeil, les troubles du sommeil et la recherche sur le sommeil :**
 - Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil (SFRMS) : <http://www.sfrms-sommeil.org>
 - European Sleep Research Society (ESRS) : <https://www.esrs.eu>
 - Sleep Research Society : <https://sleepresearchsociety.org>