

Stratégies pour améliorer le sommeil des enfants avec des troubles du spectre autistique



Guide des parents



Ces renseignements viennent directement des activités continues du Réseau de traitement de l'autisme, un programme financé d'Autism Speaks. Le programme est soutenu par l'accord coopératif UA3 MC 11054, par le Ministère de la santé et des services sociaux des États-Unis, Division de ressources et services sanitaires, Programme de recherche sur la santé maternelle et infantile (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program).

Cette brochure a été créée afin de fournir aux parents des stratégies pour améliorer le sommeil de leurs enfants atteints des troubles du spectre autistique (TSA). Les difficultés de sommeil sont fréquentes parmi les enfants avec des TSA, ce qui peut devenir stressant pour ces enfants et leurs familles. Les suggestions comprises dans cette brochure sont basées sur les recherches et les expériences cliniques des experts dans le domaine du sommeil. Ces mesures sont adéquates pour des enfants de tous les âges, y inclus les adolescents ; cependant, quelques-unes des suggestions (telle que la suppression des siestes) ne s'appliquent qu'aux enfants plus âgés n'ayant plus besoin de sommeil diurne.

En suivant les suggestions ci-dessous, vous pourriez aider votre enfant à mieux se reposer la nuit et à améliorer ses horaires de sommeil d'éveil . Ce prospectus met à votre disposition des conseils pour ...

Fournir un environnement confortable pour dormir

Établir des routines pour l'heure du coucher

Garder un horaire régulier

Enseigner à votre enfant à s'endormir seul

Encourager certaines activités durant la journée

Pour aider votre enfant à mieux dormir, il sera probablement nécessaire d'améliorer ses habitudes de sommeil. Cela peut nécessiter des changements dans son lieu de sommeil, ainsi que dans votre façon de lui parler à l'heure du coucher et lors des réveils nocturnes.

Les problèmes de sommeil — soit pour s'endormir, pour rester endormi, ou pour ne pas se réveiller trop tôt le matin — sont fréquents parmi les enfants qui se développent normalement ainsi que parmi les enfants atteints des TSA. ***Certains symptômes, tels que le ronflement, la respiration agitée durant le sommeil, et/ou l'urination nocturne devraient être évalués et traités par des spécialistes dans le domaine du sommeil.***

Les parents peuvent aider leurs enfants à développer des meilleurs cycles de sommeil en essayant les nombreuses suggestions dans cette brochure. Voici quelques idées à considérer lors de votre choix d'un programme de sommeil qui vous offre la meilleure probabilité de succès:

- Choisissez les idées les mieux adaptées au style de vie de votre famille.
- Commencez à mettre le plan en action quand vous avez le temps et l'énergie d'analyser son effet.
- Commencez avec un petit changement, et ajoutez d'autres changements peu à peu.
- Soyez patient. Il est possible d'avoir à persister pendant 2 semaines avant de remarquer des améliorations.

Quelle est la durée de sommeil adéquate pour mon enfant?

Les enfants d'âge scolaire qui se développent normalement requièrent généralement entre 10 et 11 heures de sommeil. Pourtant, certains enfants atteints des TSA semblent avoir besoin de moins d'heures. Il est important de se rappeler de cela, car le fait de coucher un enfant plus tôt pour lui permettre de « dormir plus » peut, en fait, engendrer plus de difficulté pour s'endormir. Pour de plus amples conseils au sujet de la création d'un programme de sommeil, voir la page 5.

FURNIR UN ENVIRONNEMENT CONFORTABLE POUR DORMIR

Il est important de créer un lieu de sommeil sûr et calme pour votre enfant. Quel que soit l'endroit où dort votre enfant, il a besoin d'un espace qui lui appartient. Il peut s'agir d'un lit partagé ou de son lit personnel, mais cela doit être le même endroit toutes les nuits.

- **La chambre à coucher doit être confortable** (ni trop chaude ni trop froide), calme et sombre. Si la chambre est trop sombre, installez une veilleuse faible dans celle-ci, et laissez-la allumée pendant toute la nuit. Si la lumière de l'éclairage public ou du soleil matinal pénètre dans la chambre, pensez à couvrir les fenêtres avec des rideaux plus épais.
- **La chambre doit être calme la nuit.** Il est mieux d'éviter la radio, la télévision ou la musique quand votre enfant s'endort, car il est possible qu'il se réveille quand ces bruits cesseront durant la nuit. Certains enfants apprécient des « bruits blancs » ou un doux son de fond diffus comme celui d'un ventilateur de plafond ou d'un filtre d'air. Il ne devrait pas y avoir de bruit des frères et sœurs, de télévision, d'ordinateur, de jeux vidéo ou de musique provenant des chambres voisines.
- **Considérez l'environnement.** Il est possible que les enfants affectés par des TSA soient plus sensibles aux bruits nocturnes qui ne dérangent pas d'autres enfants. Des sons tels que l'eau qui coule et d'autres sons normaux du domicile peuvent perturber leur sommeil. Les enfants atteints des TSA peuvent avoir des problèmes sensoriels liés à la texture des draps et des pyjamas. Essayez de découvrir si ces détails dérangent votre enfant; par exemple, préfère-t-il des pyjamas lâches ou serrés, ou des couvertures légères ou lourdes?



Il est important que vous, votre partenaire et les autres personnes qui s'occupent de votre enfant suiviez tous la même routine fixe.

Plus la routine est régulière, plus il sera facile pour votre enfant de se calmer à l'heure de dormir.

ÉTABLIR DES ROUTINES NORMALES POUR L'HEURE DU COUCHER

Il est important d'établir des routines courtes, prévisibles et constantes pour l'heure du coucher. Une routine efficace enseignera à votre enfant à se détendre et se préparer au coucher. Ces habitudes doivent intégrer avec des activités apaisantes, et la stabilité de la routine calmera votre enfant toutes les nuits. Avant l'heure du coucher, évitez des éléments tels que des programmes de télévision turbulents, des films/vidéos/jeux électroniques, des ordinateurs, et de la musique ou des lumières fortes. Il est conseillé de supprimer également des activités comme la course, le saut ou les bousculades.

La routine doit commencer entre 15 et 30 minutes avant l'heure fixée pour le coucher. Un enfant plus jeune aura une routine plus courte (par exemple, 15 minutes pour un enfant d'un an), et la durée augmentera en fonction de l'âge de l'enfant. Cependant, le programme ne devra pas dépasser 60 minutes.

CONSEILS POUR ÉTABLIR UNE ROUTINE NOCTURNE OPTIMALE

- ✓ La routine doit **se réaliser dans la chambre à coucher de l'enfant**, dans le calme (avec l'exception du bain/brossage des dents).
- ✓ Si la routine se **déroule dans le même ordre toutes les nuits**, votre enfant sera calmé par la même routine tous les soirs.
- ✓ Les jeunes enfants ou les enfants atteints des TSA pourraient bénéficier **d'un emploi du temps visuel ou d'une liste de tâches** (par exemple, des images de la routine, des mots descriptifs ou les deux, dans l'ordre correct) pour se rappeler de chaque étape (voir un exemple ci-dessous). Cela aidera votre enfant à comprendre que sa routine de nuit sera composée des mêmes événements dans le même ordre toutes les nuits. Un emploi du temps visuel aidera également les autres membres de la famille ainsi que les aides-soignants à suivre l'ordre de la routine. Les enfants qui ne répondent pas aux images pourraient comprendre mieux avec des objets. Dans un programme utilisant des objets, chaque étape de la routine est représentée par un objet dont on se sert pour réaliser ce étape.
- ✓ Identifiez **les activités qui calment votre enfant et celles qui le stimulent**. Seules les activités apaisantes doivent faire partie de la routine nocturne. Les activités stimulantes doivent se réaliser plus tôt dans la soirée. Par exemple, si le bain est stimulant pour votre enfant plutôt que calmant, faites-le plus tôt le soir.

Exemple d'une routine horaire et d'un programme visuel



Établissez une routine nocturne *tranquille, brève, prévisible et attendue.*

GARDER UN HORAIRE RÉGULIER

Choisissez une heure de coucher ... et respectez-la. Autant que possible (étant donné les changements de la vie quotidienne), votre enfant doit respecter un horaire uniforme pour les couchers et les réveils durant les 7 jours de la semaine. Choisissez une heure adéquate en fonction de l'âge de votre enfant. L'heure du coucher doit s'accorder avec votre programme du soir pour aider à établir une routine constante toutes les nuits. Si l'emploi du temps de votre enfant doit changer à cause d'une nouvelle activité ou d'un évènement de famille, prenez note de l'impact de ces changements sur son sommeil. Il serait peut-être nécessaire de créer un nouveau programme, ou de revenir à l'ancien qui fonctionnait, au plus vite.



L'importance de choisir l'heure correcte. Il arrive parfois aux enfants (et aussi aux adultes) de sentir un «deuxième souffle» durant la dernière heure avant de se coucher, pouvant causer des difficultés pour s'endormir s'ils se couchent trop tôt. Si votre enfant prend plus qu'une heure à s'endormir, essayez de reporter l'heure du coucher de 30 minutes ou d'une heure.

Pendant qu'ils grandissent... L'heure du coucher sera retardée au fur et à mesure que votre enfant grandira, mais elle doit toujours être fixée afin de permettre suffisamment de sommeil chaque nuit. Les enfants plus âgés commenceront à se coucher plus tard et à se lever plus tard durant les fins de semaine. Essayez de ne changer les heures de coucher et de réveil de la fin de semaine que d'une heure par rapport aux heures de la semaine.



Se lever de bonne heure. Bien que votre enfant se couche tard parfois, gardez la même heure de réveil, ou ne le réveillez pas plus d'une heure après son heure normale de réveil. Même s'il vous semble préférable de permettre à votre enfant de « faire la grasse matinée » et de rattraper son sommeil, plus l'heure du réveil est régulière, mieux il dormira.

La sieste. Si votre enfant est plus jeune et dort durant la journée, gardez un horaire régulier pour les siestes. Autant que possible, les siestes doivent se faire dans la chambre à coucher de l'enfant. Réveillez votre enfant des siestes avant 4 heures de l'après-midi, afin d'éviter des difficultés pour s'endormir la nuit. Si votre enfant est plus âgé et ne fait plus de sieste, évitez-les, à moins qu'il soit malade. Pour des enfants plus grands, le fait de dormir durant la journée causera plus de difficultés pour s'endormir la nuit.

Le rôle des aliments. Les heures des repas sont un autre aspect important à considérer pour établir sa routine. Votre enfant doit prendre son petit déjeuner le matin vers la même heure, durant la semaine tout comme les fins de semaine. Supprimez les repas lourds en fin de journée, ainsi que les goûters forts la nuit. Cependant, une collation légère comprenant des glucides (par exemple, du fromage avec des biscuits salés, ou du fruit) pourrait aider votre enfant à s'endormir plus facilement.



Bonjour le soleil, bonne nuit la lune. Le fait d'exposer votre enfant au soleil durant le matin, et de garder la chambre sombre la nuit, aide également à garder un horaire régulier. Quand votre enfant se réveille le matin, ouvrez les rideaux et permettez que la lumière naturelle du soleil entre dans votre domicile. Le soir, si votre enfant se couche avant la tombée de la nuit, assurez-vous que la chambre à coucher, et les endroits où se déroule la routine nocturne, soient sombres.

ENSEIGNEZ A VOTRE ENFANT A S'EDORMIR SEUL

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

Tous les adultes et les enfants se réveillent naturellement plusieurs fois par nuit. Chaque fois que nous nous réveillons, nous surveillons brièvement notre environnement et nous nous rendormons rapidement. Ces réveils sont si brefs que nous n'en sommes pas conscients le lendemain.

Si votre enfant ne réussit pas à s'endormir tout seul, il aura du mal à se rendormir sans votre aide chaque fois qu'il se réveillera. Si votre enfant apprend à s'endormir seul, il pourra apprendre aussi à se rendormir durant les réveils nocturnes naturels, et il sera plus reposé le lendemain matin.



Comment faire pour leur enseigner?

Il faudra que vous enseigniez votre enfant à se rendormir tout seul de la même façon que vous lui avez montré, peu à peu, à s'endormir. Cela peut se réaliser graduellement sur une période de plusieurs semaines. Par exemple, si vous avez l'habitude de vous allonger avec votre enfant à l'heure du coucher, vous pourriez changer votre habitude en vous asseyant sur le lit quelques nuits, puis dans une chaise à côté du lit. Continuez de vous asseoir dans la chaise, mais en l'éloignant du lit de plus en plus chaque nuit, jusqu'à ce que vous soyez à l'extérieur de la chambre, et que vous n'ayez plus aucun contact visuel avec votre enfant. Pendant que vous faites ces changements, réduisez l'attention que vous donnez à votre enfant en diminuant la conversation, les expressions du visage et le contact visuel.

Si votre enfant est vexé quand vous vous trouvez à l'extérieur de la chambre à coucher, et il ne dort pas, vous pourriez attendre quelques minutes, et rentrer ensuite dans la chambre le soir. Assurez-vous d'en faire une visite brève (moins d'une minute), et limitez le contact physique et verbal (par exemple, un câlin rapide). Gentiment mais fermement, dites-lui, «C'est l'heure de dormir. Tout va bien. Bonne nuit», et quittez la chambre ensuite.

Si vous devez rentrer dans la chambre par la suite, attendez de plus en plus longtemps avant d'entrer à chaque fois, et faites des visites courtes. Une fois que votre enfant saura s'endormir seul, vous pourrez appliquer les mêmes stratégies dont vous vous êtes servis pour lui enseigner à s'endormir lors des réveils nocturnes ou quand il se réveillera trop tôt le matin.

Un outil d'enseignement: La carte-passe nocturne

La carte-passe nocturne (voir à droite) est un outil très utile pour les enfants plus grands. Il s'agit d'une carte (ou autre objet) que votre enfant pourra vous remettre s'il se réveille durant la nuit. Cette carte peut être échangée pour quelque chose de très bref, tel qu'un câlin ou un gobelet d'eau.

Enseignez à votre enfant que la carte-passe ne peut s'employer qu'**une seule fois** durant la nuit, et que vous la garderez après. Rendez la carte à l'enfant le lendemain pour s'en servir s'il en a besoin la nuit d'après.

Expliquez-lui aussi qu'il pourra l'échanger contre un cadeau le lendemain matin s'il ne l'utilise pas durant la nuit. Vous pourriez créer un système de récompense. Par exemple, pour chaque nuit qu'il ne l'utilise pas, il pourrait obtenir un autocollant dont un certain nombre (ex: cinq) pourraient être échangés contre un cadeau. Ce cadeau pourrait être un petit jouet bon marché ou une sortie spéciale avec vous.



Carte-Passe Nocturne

Peut être échangée une fois contre

- 1 visite d'un parent
- 1 verre d'eau
- 1 câlin durant la nuit
- 1 baiser durant la nuit

ENCOURAGEZ DES ACTIVITÉS FAVORISANT LE SOMMEIL

L'Activité physique

Les activités sportives durant la journée aideront votre enfant à mieux dormir la nuit. Les enfants et les adultes qui font du sport **s'endorment plus facilement et dorment plus profondément**. Si votre enfant ne fait pas de sport à l'école, essayez de planifier des activités sportives à la maison.

Assurez-vous de programmer le sport dans la première partie du jour, puisque l'exercice stimulant près de l'heure du coucher peut causer des difficultés pour s'endormir. Faites attention à cesser toute activité dure ou fatigante deux ou trois heures avant l'heure du coucher.

Les boissons et les aliments contenant de la caféine

La caféine est un stimulant qui peut produire un « effet d'alerte » et garder votre enfant éveillé la nuit. **L'effet de la caféine peut continuer d'agir dans le corps pendant 3 à 5 heures, et même jusqu'à 12 heures.** Si votre enfant consomme des aliments ou des boissons caféinés (ex: du chocolat, du café, du thé, et des boissons gazeuses) dans l'après-midi ou le soir, il est possible qu'il aura du mal à s'endormir. Certains enfants dorment mieux quand l'on supprime complètement ces produits de leur régime alimentaire. La plupart des enfants réussissent à s'endormir en évitant simplement la consommation des aliments ou des boissons caféinés plusieurs heures avant d'aller au lit.

Que faire quant à mes autres enfants?

Les familles se demandent souvent quel sera l'impact familial des changements dans les habitudes de sommeil d'un de leurs enfants. Le fait de suivre une routine consistante est souvent favorable pour toute la famille.

Tous s'entraident: Pensez à la manière dont les frères et sœurs pourraient s'aider les uns les autres à s'endormir. Le fait de permettre à tous vos enfants d'utiliser un programme visuel pourrait aider l'enfant ayant des problèmes de sommeil à mieux l'utiliser. Quand tous les membres de la famille font pareil, il est plus facile pour votre enfant d'assimiler de nouvelles capacités.

Le jeu fait l'union: Il est également utile de considérer le niveau d'activité avant l'heure du coucher. Les frères et sœurs peuvent participer ensemble à des activités calmes.

Des horaires individuels: Certaines familles trouvent plus facile de coucher leurs enfants à des heures différentes. Cela permet aux parents de passer du temps individuel avec chaque enfant au moment du coucher. Si vous couchez vos enfants à des heures différentes, réfléchissez au niveau de bruit qui pourrait affecter l'enfant qui s'endort.

L'Environnement de Sommeil: Il serait également utile de considérer le meilleur lieu de sommeil pour votre enfant. Certains enfants se reposent mieux dans leurs propres chambres, alors que d'autres préfèrent dormir dans la même chambre qu'un frère ou une sœur.

Que faire si, malgré ces changements, mon enfant ne dort pas mieux?

Si ces suggestions ne produisent pas l'effet désiré, ou si le sommeil de votre enfant continue d'être perturbé, vous devez en discuter avec votre pédiatre afin de décider s'il est nécessaire de consulter un spécialiste du sommeil. Il serait utile d'explorer les origines médicales probables des difficultés de sommeil de votre enfant, et de déterminer s'il existe des médicaments qui pourraient y remédier. Certaines études limitées ont démontré l'efficacité des suppléments de mélatonine et d'autres médicaments pour améliorer le sommeil. Ces traitements doivent être suivis par des spécialistes médicaux.

RESSOURCES

Le Département des services famille d'*Autism Speaks* vous offre des ressources, des outils et du soutien pour vous aider à gérer les défis quotidiens de l'autisme www.autismspeaks.org/family-services. Si vous désirez discuter avec un membre de l'Équipe des services famille d'*Autism Speaks*, prière de contacter l'Équipe de réponse autiste (*Autism Response Team*, ou ART par ses initiales en anglais) au 888-AUTISM2 (288-4762), ou par courriel au familyservices@autismspeaks.org ART en espagnol au 888-772-9050.

RECONNAISSANCE

Ce document fut développé par Docteur Shelly K. Weiss, MD, FRCPC, Neurologue pédiatrique à l'Hôpital d'enfants malades «*SickKids*» (*Hospital for Sick Children (SickKids)*), à l'Université de Toronto, Toronto, Ontario, Canada; et par Docteur Beth Ann Malow, MD, MS, Neurologue et directrice du programme des troubles du sommeil (*Sleep Disorders Program*) de l'Université de Vanderbilt, Nashville, Tennessee. Ce document est un produit du Réseau de traitement de l'autisme (ATN, par ses initiales en anglais), un programme d'*Autism Speaks*. Nous tenons à remercier les membres du Comité du sommeil de l'ATN — notamment Terry Katz, PhD, Psychologue, Faculté de médecine de l'Université du Colorado, et Kim Frank, M.Ed., Consultante en éducation à l'Université de Vanderbilt — pour leur révision de ce document. Le concept de la carte-passe nocturne fut développé par le Docteur Patrick Friman (Archives de médecine pédiatrique et adolescente, 1999).

Ce document fut révisé, conçu et produit par le département de communication joint du Réseau de traitement de l'autisme (*Autism Treatment Network*) et du Réseau de recherche sur la santé physique pour l'intervention en autisme (*Autism Intervention Research Network on Physical Health*), d'*Autism Speaks*. Nous sommes très reconnaissants pour toutes les révisions et les suggestions, y incluses celles des familles affiliées au Réseau de traitement de l'autisme d'*Autism Speaks*. Cette publication peut être distribuée comme telle, ou peut être personnalisée gratuitement, en tant que fichier électronique, pour sa production et distribution portant le nom de votre organisation et vos références les plus courantes. Pour des plus amples renseignements sur les révisions, prière de contacter atn@autismspeaks.org.

Ces renseignements viennent directement des activités continues du Réseau de traitement de l'autisme, un programme financé d'*Autism Speaks*. Le programme est soutenu par l'accord coopératif UA3 MC 11054 par le Ministère de la santé et des services sociaux des États-Unis, Division de ressources et services sanitaires, Programme de recherche sur la santé maternelle et Infantile (*U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program*). Son contenu est la responsabilité exclusive des auteurs, et ne représente pas nécessairement l'opinion officielle du MCHB, HRSA, HHS. ART en espagnol au 888-772-9050.