

Evaluer et traiter les troubles du sommeil auprès d'une population de jeunes enfants avec autisme.

Enjeux actuels pour la recherche

Laetitia Garnier⁵ et Bernadette Rogé⁶

Les troubles envahissants du développement (TED) se définissent par des altérations qualitatives dans la communication et les interactions sociales réciproques ainsi que la présence de comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Ils s'accompagnent fréquemment de troubles comorbides (Organisation Mondiale de la Santé, 2002) dont les problèmes de sommeil font partie. Les études rapportent que cette population est plus à risque de présenter des problèmes de sommeil que ce qu'il en est dans la population générale : 56 à 86 % des parents d'enfants avec TED rapportent des difficultés de sommeil chez leur enfant (Williams, Sears, et Allard, 2004 ; Hoffman et al., 2006) comparés aux 25 à 50 % des parents d'enfants ordinaires relatant des difficultés similaires (Mindell, 1993). Cette forte prévalence est aussi constatée chez les enfants atteints d'autres troubles développementaux mais les enfants avec un TED souffriraient plus fréquemment de problèmes de sommeil que les premiers (Richdale, 1999).

Le manque de sommeil ou un sommeil peu réparateur a un impact non négligeable sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

56 à 86 % des parents d'enfants avec TED rapportent des difficultés de sommeil chez leur enfant comparés aux 25 à 50 % des parents d'enfants ordinaires.

des enfants dont le développement ne présente pas de problème (Hoban et Chervin, 2004). Pour les enfants atteints d'un trouble développemental, cette problématique exige une attention particulière. Les difficultés liées au

mentaux en journée chez les enfants ordinaires (anxiété, irritabilité, hyperactivité, somnolence...). Elles peuvent donc intensifier des problèmes comportementaux déjà présents chez des populations fragilisées par un déficit développemental (Huang et al., 2004 ; Richdale et al., 2000) et par conséquent freiner l'efficacité des interventions éducatives. Des patients présentant à la fois un trouble du spectre autistique et des difficultés de sommeil montreraient des compétences sociales plus déficitaires, un niveau d'anxiété ou d'irritabilité plus important et des stéréotypies plus fréquentes que chez ceux ne souffrant pas de difficultés de sommeil (Schreck, Mulick & Smith, 2004 ; Hoffman et al., 2005). Il existe donc un lien significatif entre problèmes de sommeil et niveau de sévérité des symptômes autistiques. Sans oublier les membres de la famille qui endurent souvent un stress supplémentaire s'ajoutant à celui qui est induit par ce handicap : l'enfant qui dort mal induit le manque de sommeil chez toute une famille. L'identification et le traitement des troubles du sommeil constituent donc un point important dans les objectifs de prise en charge éducative chez les enfants atteints d'autisme.

Or, le traitement des troubles du sommeil dans les populations atteintes d'un déficit développemental pose aujourd'hui des questions. En effet, moins de la moitié des parents concernés recevraient une aide visant à traiter les difficultés de sommeil chez leur enfant. Majoritairement, ces traitements restent pharmacologiques bien que les parents semblent considérer les interventions comportementales comme plus bénéfiques (Richdale, 1999 ; Williams, Sears & Allard, 2006). L'efficacité de ces dernières a été par ailleurs démontrée dans la population générale (Mindell, 1993). Mais, les études relatives à leur adaptabilité et leur efficacité au sein de la population

Troubles du sommeil et étiologie

étiologie des problèmes de sommeil dans la population générale

prise en charge adaptée des troubles du sommeil eut se passer d'une connaissance du développement pique » du sommeil ainsi que des difficultés qui y ordinairement associées. Certaines problématiques ont en effet plus propices à certains âges qu'à d'autres, rappelant que le sommeil est une fonction qui évolue dans une dimension bio-psycho-sociale. Ainsi, les problèmes liés au coucher, tels que les résistances, les colères, le refus d'aller ou de rester dans son lit, sont souvent présents chez les très jeunes enfants de 2-3 ans. Ils se résolvent souvent d'eux-mêmes une fois que l'enfant commence à intégrer et s'adapter à un rythme de vie plus scolaire.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de classification des perturbations du sommeil propre à l'enfance et à l'adolescence. Elles sont intégrées sous forme d'un continuum qui relie à celles de l'adulte dans une perspective développementale et de maturation du système nerveux central. Bien qu'il en existe plusieurs, seule la Classification internationale des Troubles du Sommeil (ICSD, American Academy of Sleep Medicine, 2005) permet d'établir un consensus international en termes de recherche et de diagnostic. On retiendra que les principales difficultés liées à l'enfance et à l'adolescence, sans autres perturbations psychiques ou physiques, se regroupent selon deux catégories : les dyssomnies et les parasomnies. Les premières concernent un ensemble de perturbations qui altèrent la qualité et la durée du sommeil dont les insomnies et les troubles du sommeil. Ces dernières seraient plus propices à l'adolescence, période souvent génératrice d'une plus grande anxiété au regard des changements importants qui interviennent à ces âges. Les parasomnies sont quant à elles des perturbations qui viennent interrompre le sommeil en l'absence de réveil (somnambulisme, terreurs nocturnes, bruxisme, etc.), sans en altérer la qualité ou la durée. Elles concernent plus le fait des jeunes enfants d'âges scolaires. Toutefois, il existe encore trop peu d'études prospectives sur les parasomnies et des dyssomnies de la petite enfance à l'adolescence, qui permettraient de mieux connaître leur émergence et les facteurs qui y sont liés.

étiologie des problèmes de sommeil dans la population autistique

Chez les TED, la question de la spécificité des troubles

(dyssomnies). Elles se traduisent par des durées d'endormissement plus importantes, des réveils nocturnes plus longs, des heures de lever plus précoces et des durées totales de sommeil plus réduites que ce qu'il en est chez les enfants ordinaires ou faiblement handicapés (Hoffman et al., 2005 ; Allik, Larsson & Smedje, 2006). Ces caractéristiques ont par ailleurs été confirmées par des méthodes subjectives (questionnaires adressés aux parents pour évaluer les problèmes de sommeil chez leur enfant) et objectives (enregistrements polysomnographiques et actigraphiques). Les difficultés liées au commencement et au maintien du sommeil seraient donc une « caractéristique phénotypique » des TED, leur prévalence ne variant ni avec l'âge ni même avec le niveau de fonctionnement intellectuel (Williams et al., 2004 ; Polimeni et al., 2005 ; Richdale, 1999 ; Hoffman et al., 2005). Néanmoins, elles restent largement prévalentes chez les enfants très jeunes ou avec retard mental (Richdale, 1999).

Toutefois, ces données ont fait encore récemment l'objet d'un questionnement quant à la méthodologie et aux outils utilisés au travers des différentes études. En effet, très peu d'entre elles se sont intéressées à l'ensemble des problématiques de sommeil telles qu'elles peuvent apparaître dans la population générale. De ce fait, deux études ont ainsi mis en avant une prévalence tout aussi importante des parasomnies dans la population avec un TED (Liu et al., 2006 ; Hoffman et al., 2006). Jusqu'à présent, ces parasomnies semblaient plus fréquentes chez ces enfants sans que l'augmentation de ce risque ne soit jugée significative (Hoffman et al., 2005). Ces divergences apparentes dans la littérature sont certainement liées aux outils employés, notamment au regard des questionnaires adressés aux parents. Ceux-ci étaient souvent adaptés d'échelles mesurant les difficultés de sommeil dans la population générale mais de sources variées selon les études. Ils étaient encore et sans doute trop orientés sur les difficultés d'initiation et de maintien du sommeil. Dans les études de Hoffman et al. (2006) et Liu et al. (2006), les auteurs utilisaient le même type de questionnaire adressé aux parents, the Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ - Owens

***Les difficultés liées
au commencement et au
maintien du sommeil seraient
donc une « caractéristique
phénotypique » des TED, leur
prévalence ne variant ni avec
l'âge ni même avec le niveau
de fonctionnement intellectuel.***

Manger, dormir, se soigner...

ainsi pu mettre en avant la proportion aussi importante de certaines parasomnies dans les difficultés de sommeil chez les enfants avec un TED et confirmer par là même les suppositions de certaines études sur leur prévalence. Cette donnée reste néanmoins encore nouvelle dans la littérature et doit être vérifiée. Mais de plus en plus, la recherche intègre dorénavant cette question et il est encore recommandé de coupler les données issues de questionnaires et de journaux du sommeil à des instruments de mesure objective, tels que l'actigraphie ou la polysomnographie.

Etiologie des problèmes du sommeil dans la population autistique

L'étiologie exacte des problèmes de sommeil dans les troubles du spectre autistique reste encore à ce jour trouble. Sa clarification est néanmoins importante compte tenu des traitements pouvant être proposés pour cette population. Une multitude de facteurs contribuerait à leur émergence ou à leur sévérité et il est encore difficile aujourd'hui de démêler ce qui relève de la symptomatologie autistique ou d'autres variables exogènes.

Ainsi, les difficultés inhérentes aux troubles autistiques pourraient directement favoriser les perturbations constatées dans l'initiation et le maintien du sommeil. Les déficits sévères dans la communication et la compréhension de situations contribueraient à l'incapacité de ces enfants à utiliser des repères sociaux et environnementaux utiles dans la synchronisation de leurs rythmes circadiens (Richdale, 1999). Le fait que les plus jeunes soient plus fréquemment affectés que leurs aînés semble aussi relever d'un phénomène développemental communément

...l'âge, la présence de troubles comorbides (retard mental, anxiété, épilepsie, hyperactivité), les facteurs environnementaux, familiaux, médicaux, culturels et les troubles comportementaux en journée influenceraient mutuellement l'émergence et la sévérité des différents problèmes de sommeil...

retrouvé chez les enfants ordinaires. La régulation des cycles veille sommeil implique en effet un processus de maturation du système neurobiologique sous-jacent et en lien avec l'environnement (Richdale, 1999). Néanmoins, ce système serait trouvé déficient dans la population avec un TED. Récemment,

des recherches ont mis en évidence l'existence d'un gène défectueux impliqué dans la production anormale de mélatonine qui joue un rôle important dans l'induction du sommeil et la synchronisation des phases veille sommeil (Melke et al., 2008). Le traitement par mélatonine tendrait à réduire efficacement la durée d'endormissement (Wright et al., 2011).

On suppose cependant que l'étiologie des troubles du sommeil dans ces populations serait probablement multifactorielle. Ainsi, l'âge, la présence de troubles comorbides (retard mental, anxiété, épilepsie, hyperactivité), les facteurs environnementaux, familiaux, médicaux,

culturels et les troubles comportementaux en journée influenceraient mutuellement l'émergence et la sévérité des différents problèmes de sommeil (Liu et al., 2006 ; Malow et al., 2006). Mais des données manquent encore à ce jour pour permettre notamment d'évaluer le degré de contribution de ces facteurs. Il ne semble pas non plus exister d'étude longitudinale permettant de connaître dans quelles mesures les difficultés de sommeil changent, évoluent ou se maintiennent selon l'âge, le niveau de développement et le groupe clinique (Asperger, Autisme Enfants Ordinaires). De même, aucune donnée n'est disponible sur les caractéristiques du sommeil d'enfants atteints d'autisme « bons dormeurs ». Il serait pourtant intéressant de confronter le sommeil de ces enfants à celui d'enfants ordinaires bons dormeurs afin d'en écarter toutes particularités « phénotypiques » éventuelles.

Traiter les problèmes de sommeil auprès de la population autistique : particularité, applicabilité et efficacité

La mise en place de traitements efficaces et adaptés aux problèmes de sommeil dans les TED dépend donc d'une connaissance claire des particularités du sommeil chez ces enfants ainsi que de la nature des facteurs y contribuant. On peut supposer néanmoins que ces interventions pourront inclure des stratégies comportementales ainsi que des traitements liés aux perturbations des rythmes circadiens (mélatonine, chronothérapie...). Leur choix devra nécessairement être adapté aux particularités du trouble autistique, à l'âge et au niveau de fonctionnement intellectuel des enfants (Williams et al., 2006). Par exemple, les enfants ayant un Syndrome d'Asperger sembleraient plus bénéficier des traitements pharmacologiques et moins des interventions comportementales utilisées pour réduire les problèmes de sommeil. Au contraire, les enfants avec autisme bénéficieraient des deux types de traitement (Polimeni et al., 2005). Les interventions comportementales seraient donc plus appropriées pour réduire ou éliminer des problèmes comportementaux liés aux difficultés de sommeil et insuffisantes pour répondre à leurs soubassements biologiques (Paavonen et al., 2003).

Il existe à ce jour très peu de publications sur les interventions comportementales pouvant être efficacement adaptées aux particularités des troubles du spectre autistique. Les besoins sont pourtant réels à ce niveau : évaluer leur efficacité contribuerait à une meilleure connaissance du sommeil dans cette population et permettrait notamment de voir s'il existe des « profils » d'enfants plus susceptibles d'y répondre que d'autres. Cette approche pourrait ainsi aider à la mise en place d'outils d'évaluation et d'orientation des soins pouvant être proposés aux familles.

Les quelques études menées sur ce sujet montrent que ces stratégies semblent rapidement contribuer à diminuer les problèmes de sommeil rencontrés dans cette population (Weiskop et al., 2005 ; Weiskop et al., 2001).

Durand & Christodulu, 2000). Deux techniques comportementales sont principalement utilisées dans ces recherches : la technique d'extinction et celle visant à diminuer les temps d'endormissement (The Faded Bedtime with Response Cost). Chacune répond à des problématiques du sommeil bien définies et semblent fonctionner en deux temps : la première ciblerait des problèmes de sommeil en lien avec des comportements perturbateurs susceptibles d'être renforcés par leur environnement (co-sleeping, réticence au coucher, présence de stimuli non adéquats associés au sommeil tels que la présence des parents dans la chambre, l'utilisation de boissons...). Cette technique pose notamment la question de la régularité des routines du coucher, très importantes chez tous les jeunes enfants d'âge préscolaire. La seconde ciblerait davantage des problèmes d'insomnies « pures » non explicables par la présence de troubles du comportement. Elle consiste à amener progressivement l'enfant à s'endormir à des heures de coucher plus adaptées tout en conservant un intervalle d'endormissement de 20 mn maximum. Ces deux techniques auraient l'avantage d'être rapidement efficaces bien que leur mise en place requière un investissement important de la part des parents et une connaissance éclairée à leur sujet. Elles présenteraient une bonne adhésion parentale et seraient relativement robustes dans le temps. Toutefois, une analyse comparative des résultats de ces études indique peu d'améliorations des paramètres du sommeil (durée de sommeil, temps d'endormissement, nombre de réveils nocturnes) alors même que les parents sont satisfaits au regard des objectifs visés (Weiskop, Richdale & Mathews, 2005 ; Moon, Corkum & Smith, 2011). Qu'en est-il alors de leur réel bénéfice sur la qualité et la quantité du sommeil si les paramètres du sommeil ne sont pas mieux modifiés ? L'une des principales faiblesses de ces études concernent la taille de leurs échantillons. Ce sont souvent des études de cas et il est difficile de généraliser leurs résultats à l'ensemble d'une population aussi hétérogène au regard de leur profil de développement, de l'âge et des troubles associés. Cependant, la faible amélioration des paramètres du sommeil, si elle se confirmait dans les recherches à venir, pourrait aussi rendre compte d'une particularité phénotypique du sommeil chez cette population et indiquer ainsi la nécessité d'étudier celui des enfants TED « bons dormeurs ».

Conclusion

La question des troubles du sommeil au sein de la population autistique implique la poursuite des recherches concernant l'évaluation et le traitement. Il existerait une particularité phénotypique des troubles du sommeil dans la population des personnes avec autisme dont une approche pharmacologique (mélatonine) semblerait constituer actuellement une des voies de traitement les plus prometteuses. Il n'en reste pas moins que les approches comportementales semblent pouvoir aussi jouer un rôle non négligeable. Mais les recherches à ce niveau sont encore trop restreintes pour pouvoir évaluer le degré de leur contribution. Pourtant, elles permettraient d'apporter des informations précieuses quant à notre connaissance du sommeil des enfants et personnes ayant un TED, afin de rechercher s'il existe des profils plus susceptibles de tirer bénéfice de ces approches. Il reste également à déterminer dans quelle mesure les techniques comportementales pourraient se substituer aux traitements pharmacologiques ou les compléter. Ces éléments rappellent aussi l'importance d'investir le sommeil des personnes TED se considérant ou étant considérées comme « bons dormeurs » en vue de mieux cerner la part phénotypique des problèmes d'insomnies d'endormissement dans de cette population.

Les données ont besoin d'être complétées en ce qui concerne les caractéristiques du sommeil de cette population, notamment en cherchant à mieux comprendre ce qui relève de la symptomatologie autistique et d'autres facteurs exogènes. L'investigation des facteurs impliqués paraît centrale et s'intègre au protocole d'orientation des soins. Une attention particulière doit être portée à la méthodologie employée. Cette dernière doit pouvoir coupler l'utilisation d'instruments de mesure valides des difficultés de sommeil avec des outils plus objectifs. Il en va de même en ce qui concerne le manque de données actuelles sur l'émergence des difficultés de sommeil couramment rencontrées dans l'enfance et à l'adolescence dans une population ne présentant pas de problématique développementale. Des recherches dans ce domaine permettraient de contribuer à une meilleure connaissance et compréhension de ce qui fait la particularité du sommeil et de ses difficultés au sein de la population atteinte d'un TED.