

Université de Montréal

Utilisation de l'enseignement parental interactif Web pour implanter l'extinction graduée afin
d'améliorer le sommeil d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Par Jasmine Paradis

École de psychoéducation
Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la faculté des arts et sciences en vue de l'obtention du grade de maîtrise en
sciences (M.Sc.) en psychoéducation option mémoire et stage

Décembre 2017

© Jasmine Paradis, 2017

Résumé

Bien que plusieurs études aient montré que les problèmes de sommeil sont communs chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), peu de chercheurs ont évalué l'efficacité d'interventions visant l'amélioration des comportements lors du coucher chez cette population. La méthode d'extinction est la seule dont l'efficacité a été démontrée, mais elle présente des limites importantes. De plus, aucune étude n'a examiné l'utilisation de l'enseignement interactif Web pour enseigner l'implantation d'intervention pour le sommeil auprès des parents. Ce projet de mémoire visait à évaluer l'efficacité d'un programme d'extinction graduée (une intervention qui minimise les effets secondaires de l'extinction) mis en place par des parents ayant reçu un enseignement interactif Web. Trois enfants de 3 à 6 ans ayant un TSA ont été recrutés pour participer à ce projet de recherche. L'efficacité de la méthode a été évaluée en fonction de la mise en œuvre de l'intervention, des comportements problématiques au moment du coucher, des interactions parent-enfant et du temps d'endormissement. Chez le premier participant, le sommeil s'est nettement amélioré lors du niveau de base. Un questionnaire a donc été créé afin de repérer les différents éléments qui auraient pu produire ce changement. Pour ce qui est du deuxième participant, l'extinction graduée n'a pas amélioré son sommeil. Compte tenu des différentes caractéristiques du troisième participant, la famille n'a pas mis en place correctement l'extinction graduée pour des raisons liées à leurs valeurs personnelles. Ces résultats suggèrent qu'avant d'implanter l'extinction graduée, il est essentiel d'évaluer la motivation du parent, la fonction des comportements problématiques et la routine de coucher mise en place auprès de l'enfant.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme, sommeil, intervention comportementale, extinction graduée, entraînement interactif Web

Abstract

While there are many studies showing that sleeping issues are common among children with autism spectrum disorder (ASD), few researchers have evaluated the effectiveness of interventions to aid a child's problematic behavior at bedtime. The extinction method has been the only one proven to be effective, however, it has significant limitations. In addition, there were no studies that demonstrate the use of interactive Web training to teach parents how to implement methods that can aid their child sleep. This project aimed to evaluate the effectiveness of a graduated extinction program (a method that minimizes the side-effects of extinction) put in place by parents that received interactive Web training. Three children from ages 3 to 6 with ASD were recruited to participate in this research project. The method was evaluated based on how the intervention was put in place, the child's problematic behaviors at sleep time, the parent-child interactions, and the sleep latency. For the first participant, there was significant improvement of the child's sleeping habits at the baseline stage. A survey was created to discover the different elements that could have produced this change. For the second participant, the graduated extinction had no effect on the child's sleeping habit. Due to characteristics of the third child and the parents' personal values, the graduated extinction method was not correctly implemented for this participant. This study's results suggest that before implementing the graduated extinction method, it is essential to evaluate the motivation of the parents, the problematic behavioral function, and the bedtime routine of the child.

Keywords : Autism spectrum disorder, sleep, behavioral intervention, graduated extinction, interactive Web training

Table des matières

Résumé.....	I
Abstract.....	II
Liste des figures.....	V
Liste des sigles et abréviations.....	VI
Remerciements.....	VII
Contexte théorique.....	1
Méthode.....	11
Participants.....	12
Mesures directes des comportements.....	14
Instruments de mesure.....	16
Intégrité de traitement du parent.....	16
Procédures et déroulement de la recherche.....	17
Niveau de base.....	18
Formation en ligne.....	19
Post-formation.....	20
Résultats.....	20
Fred.....	20
Jake.....	21
Harry.....	22
Discussion.....	25
Conclusion.....	34
Références.....	36

Annexes.....45

Annexe I - Questionnaire sur l'implantation de l'intervention.....45

Annexe II - Section du document Word accompagnant le module d'enseignement.....46

Liste des figures

Figure 1. *Latence d'endormissement, nombre d'intervalles avec au moins un comportement problématique (CP) et nombre d'intervalles où le parent a interagi avec l'enfant pour Fred. ...25*

Figure 2. *Latence d'endormissement, nombre d'intervalles avec au moins un comportement problématique (CP) et nombre d'intervalles où le parent a interagi avec l'enfant pour Jake et Harry.28*

Liste des sigles et abréviations

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

DSM-V: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e édition)

EIW: Entraînement interactif Web

CARS-2: *Childhood Autism Rating Scale Second Edition*

TARF-R : *Treatment Acceptability Rating Form–Revised*

Remerciements

Plusieurs personnes ont contribué à la mise à terme de ce mémoire. Tout d'abord, je tiens à remercier mon professeur de recherche, Marc Lanovaz, pour son soutien depuis le tout début. Sans sa passion contagieuse, ses encouragements et son travail efficace, ce projet n'aurait probablement pas pris forme. Ensuite, je remercie la D^{re} Céline Belhumeur et son équipe de la clinique de développement du CHU Ste-Justine pour leur implication et leur patience dans le grand défi qu'a été le recrutement de participants pour cette recherche. Finalement, merci à mes proches pour l'écoute, l'appui et les petits moments me permettant de décrocher au cours de ce long périple. Vous avez grandement contribué, par le maintien de ma santé mentale, à l'aboutissement de ma maîtrise.

Contexte théorique

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui touche plus de 1 % des enfants d'âge préscolaire et scolaire (Lazoff, Zhong, Piperni et Fombonne, 2010; Ouellette-Kuntz et al., 2013). En 2010, 11 500 enfants âgés entre 2 et 5 ans et 63 000 jeunes de 19 ans et moins étaient atteints d'un TSA au Canada. Les garçons sont quatre fois plus atteints que les filles. Selon le DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013) les symptômes du TSA sont présents dès la petite enfance et se traduisent par un déficit au niveau de la communication et des interactions sociales ainsi que par des patrons restreints ou répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités. Les difficultés sociales se manifestent au niveau de la réciprocité émotionnelle (initiation d'interactions sociales, partage d'émotions ou d'intérêts, entretien d'une conversation normale), des comportements de communications non verbales et de la compréhension, du développement et du maintien de relations avec les autres. Les patrons caractéristiques des comportements, des intérêts ou des activités incluent des comportements moteurs répétitifs ou stéréotypés, une résistance au changement, une adhérence à des routines ou rituels, des intérêts restreints ou anormaux et une hyper ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels.

Le TSA est souvent associé à d'autres problèmes dont des déficits intellectuels et moteurs (p. ex. Dziuk et al., 2007; Ming, Brimacombe et Wagner, 2007), la présence de comportements perturbateurs graves (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg et Folstein, 2007; Lecavalier, 2006) ainsi que des symptômes anxieux et dépressifs (p. ex. Kim, Szatmari, Bryson, Streiner et Wilson, 2000; Leyfer et al., 2006). Les problèmes de sommeil font partie des troubles fréquemment associés au TSA; entre 44 % et 83 % des enfants avec un TSA vivent des problèmes de sommeil (p. ex. Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen et Hansen, 2008; Liu, Hubbard, Fabes et Adam, 2006; Polimeni, Richdale et Francis, 2005). Les études

ayant comparé le sommeil d'enfants d'âge préscolaire et scolaire ayant ou non un trouble du spectre de l'autisme rapportent davantage de difficultés à s'endormir chez les enfants ayant un TSA que chez ceux présentant un développement normal (Allik, Larsson et Smedje, 2006; Hirata et al., 2016; Patzold, Richdale et Tonge, 1998). Sivertsen, Posserud, Gillberg, Lundervold et Hysing (2012) affirment que la présence ainsi que la persistance dans le temps des problèmes de sommeil semblent être fortement prédites par la présence de symptômes autistiques. Ces chercheurs rapportent une prévalence des problèmes de sommeil dix fois plus grande chez les enfants ayant des symptômes autistiques que chez ceux ayant un développement typique. Les études font ressortir un lien entre la forte occurrence des problèmes de sommeil chez les enfants ayant un TSA et des facteurs médicaux et comportementaux. Plus précisément, la comorbidité entre le TSA et d'autres conditions (p.ex. anxiété, dépression, TDAH), les comportements perturbateurs, les effets secondaires de la prise de médication, la difficulté à s'adapter à l'environnement et l'hypersensibilité aux stimuli environnementaux pourraient être à l'origine des troubles de sommeil chez les enfants ayant un TSA (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen et Hansen, 2008; Liu, Hubbard, Fabes et Adam, 2006).

Les problèmes de sommeil semblent stables en fonction de l'âge et de la condition intellectuelle de l'enfant. En effet, une recherche ayant évalué les problèmes de sommeil chez 210 enfants ayant un TSA émet que le seul problème lié au sommeil dont la prévalence varie avec l'âge de l'enfant est l'énurésie nocturne (urine répandue involontairement durant la nuit) (Gail Williams, Sears et Allard, 2004). L'étude stipule que la présence ou non d'une déficience intellectuelle chez l'enfant ayant un TSA ne fait varier que la fréquence des éveils nocturnes (qui sont plus fréquents chez les enfants présentant une DI). Les difficultés de sommeil les plus associées au trouble du spectre de l'autisme sont respectivement les difficultés à s'endormir, un

sommeil agité, les difficultés à s'endormir dans son propre lit et les éveils nocturnes fréquents (Gail Williams et al., 2004). La recherche de Mayes et Calhoun, 2009 a montré que 60 % des enfants ayant un TSA auraient de la difficulté à s'endormir.

Il est primordial de traiter les problèmes de sommeil chez la clientèle autistique puisque de nombreuses preuves empiriques montrent qu'ils sont associés à plusieurs difficultés chez les enfants qui en sont atteints et leur famille (Duarte, Bordin, Yazigi et Mooney, 2005; Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Tomanik, Harris, et Hawkins, 2004). Le niveau de stress parental, particulièrement chez la mère, est plus élevé chez les parents d'enfants ayant un TSA que ceux ayant un développement normal, mais aussi que ceux présentant un autre désordre développemental, d'autres difficultés psychiatriques ou la trisomie 21. Une faible quantité de sommeil chez l'enfant est associée à une faible quantité du sommeil chez la mère ainsi qu'à un niveau de stress élevé chez cette dernière (Hoffman et al., 2008; Levin et Scher, 2016; Quine, 1991). Des associations entre les problèmes de sommeil et l'importance des symptômes autistiques ont également été démontrées (Schreck, Mulick et Smith, 2004; Sivertsen, Posserud, Gillberg, Lundervold et Hysing, 2012). Une faible quantité de sommeil chez l'enfant avec un TSA semble être reliée aux comportements problématiques durant le jour et à des déficits dans les habiletés sociales (Goldman et al., 2011; Herrmann, 2016; Hirata et al., 2016; Schreck et al., 2004; Sivertsen et al., 2012). Une intervention efficace auprès des problèmes de sommeil des enfants ayant un TSA pourrait donc améliorer le quotidien de ces enfants et de leur famille. La qualité et la quantité du sommeil de l'enfant seraient améliorées et plusieurs problèmes sous-jacents seraient ainsi réglés.

Une recension des écrits fait ressortir l'efficacité d'un traitement comportemental pour traiter les problèmes de sommeil (plus précisément les problèmes au moment du coucher et les

éveils nocturnes) chez les enfants ayant un développement normal (Jin, Hanley et Beaulieu, 2013). Selon cette recension, les méthodes d'extinction et d'éducation parentale préventives détiennent un fort soutien empirique tandis qu'un certain appui est reconnu pour l'utilisation de l'extinction graduée, du réveil programmé et de la combinaison d'un changement de l'heure du coucher avec une routine positive. Étant donné les caractéristiques uniques des enfants ayant un TSA, il n'est pas clair si les résultats seraient les mêmes chez cette population. Cela dit, deux recensions sur l'efficacité des interventions comportementales dans le traitement des problèmes de sommeil chez les enfants ayant un TSA soulignent la nécessité de plus de recherches sur le sujet (Turner et Johnson, 2013; Vriend, Corkum, Moon et Smith, 2011). Seuls l'extinction standard et le réveil programmé satisfont les critères de Chambless et Hollon (1998) pour être jugés possiblement efficaces. Il y a un manque de recherche afin de déterminer l'efficacité de l'extinction graduée, du changement de l'heure de coucher, de la chronothérapie et du retrait des stimuli.

Selon Kodak et Piazza (2008), l'intervention comportementale s'avère tout de même être le traitement le plus efficace pour traiter les difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA, parfois en combinaison avec un traitement supplémentaire. Les résultats de la recension de Cuomo et al. (2017) appuient ces conclusions. Selon ces auteurs, les traitements comportementaux, la mélatonine et l'éducation parentale sont les traitements les plus efficaces pour améliorer le sommeil des enfants ayant un TSA. En effet, les méthodes de pharmacothérapie sont souvent offertes aux familles et semblent efficaces afin de réduire les problèmes de sommeil des enfants avec un TSA (Cortesi, Giannotti, Ivanenko et Johnson, 2010). L'approche comportementale est cependant préférée par les parents et permet l'acquisition de stratégies qui favorisent un changement à long terme (Vriend, Corkum, Moon et Smith, 2011).

Des méthodes utilisant des massages ou des couvertures pesantes ont également été évaluées (Escalona, Field, Singer-Strunck, Cullen et Hartshorn, 2001; Williams, Sears et Allard, 2006). Ces recherches semblaient indiquer l'efficacité des techniques mais présentaient des limites méthodologiques importantes. De plus, ces interventions comportent des risques de suffocation, peuvent être anxiogènes pour des enfants présentant de l'hypersensibilité sensorielle et ne permettent pas à l'enfant d'apprendre des stratégies d'autocontrôle efficaces. Les méthodes comportementales pourraient pallier ces limites.

Pour réduire les comportements problématiques au coucher, la méthode de l'extinction est l'option avec le plus de soutien empirique (Vriend, Corkum, Moon et Smith, 2011). L'extinction consiste à mettre l'enfant au lit et ensuite quitter sa chambre pour la nuit et attendre qu'il s'endorme. Les comportements de cris ou de pleurs ne sont alors pas renforcés et l'enfant apprend à s'endormir par lui-même (Kodak et Piazza, 2008). Les comportements problématiques au coucher s'intègrent aux difficultés à s'endormir prédominantes chez la clientèle cible. Comme mentionné plus haut, le trouble du spectre de l'autisme est associé à une forte occurrence de comportements perturbateurs graves (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg et Folstein, 2007; Lecavalier, 2006), de comportements stéréotypés et de comportements de résistance au changement (crier ou pleurer, par exemple; APA, 2013). Ces différents comportements problématiques surviennent dans le quotidien des enfants avec un TSA, incluant le moment du coucher. Le moment où l'enfant s'endort est ainsi souvent retardé par la présence de ces comportements. De plus, selon Levin et Scher (2016), les interactions parent-enfant au moment du coucher sont fortement associées aux problèmes de sommeil des enfants ayant un TSA. L'extinction s'avère donc essentielle dans le traitement des problèmes de sommeil chez cette

population, étant donné qu'elle contribue à la diminution des comportements problématiques et des interactions parent-enfant.

Cette stratégie comporte en revanche certaines limites. L'extinction est une méthode qui peut avoir des effets néfastes sur le comportement, même lorsqu'utilisée correctement. Les parents peuvent ressentir un inconfort face à cette méthode, puisqu'ils doivent laisser leur enfant crier et pleurer sans lui apporter ni soutien ou surveillance, et que l'extinction peut entraîner une intensification momentanée des crises de l'enfant (Lerman, Iwata et Wallace, 1999; Vriend et al., 2011). Lorsque les crises sont accompagnées de comportements d'automutilation ou destructeurs, leur intensification peut s'avérer dangereuse. De plus, certaines conditions environnementales (comme la vie en appartement ou le partage d'une chambre) peuvent ajouter au malaise vécu par les parents face à l'intensité des crises provoquées par l'extinction. Finalement, si le parent cède à la crise de l'enfant en cours de traitement, son comportement se verra renforcé et l'enfant comprendra qu'il retire un bénéfice à crier plus fort et plus longtemps, ce qui pourrait entraîner une augmentation du comportement (Kodak et Piazza, 2008).

L'extinction graduée pourrait être un traitement alternatif à l'extinction standard. Le parent doit alors répondre aux besoins de l'enfant selon un intervalle de temps qui augmente au cours du traitement. Au début du traitement, le parent entre dans la chambre de l'enfant à chaque cinq minutes afin de lui procurer un bref réconfort. Il ressort ensuite de la chambre et y retourne à intervalle de cinq minutes jusqu'à ce que l'enfant s'endorme. Au fil des nuits, l'intervalle augmente graduellement jusqu'à ce que l'enfant apprenne à s'endormir avant que le parent entre dans la chambre (Kodak et Piazza, 2008). Durand, Gernert-Dott et Mapstone (1996) ont démontré l'efficacité de ce traitement afin de réduire les problèmes à amorcer le sommeil chez deux enfants ayant un TSA. Une étude menée par Moore (2004) permet quant à elle d'établir un

lien entre la mise en place de l'extinction graduée et la diminution du comportement de dormir dans le lit de sa mère d'un jeune garçon de quatre ans ayant un TSA. Ces deux études présentent toutefois des limites méthodologiques. Seules des mesures en début et en fin d'intervention ont été prises. Certains facteurs confondants pourraient donc être plus attribuables au changement qu'à l'intervention elle-même. D'autres chercheurs ont combiné l'extinction graduée dans un ensemble de plusieurs traitements ayant eu des résultats efficaces, mais il est impossible de dissocier les différentes techniques d'intervention afin d'en déterminer l'impact individuel sur le comportement (Knight et Johnson, 2014; Montgomery, Stores et Wiggs, 2004; Reed et al., 2009). De plus amples recherches sur l'efficacité de l'extinction graduée pour la réduction des comportements de résistance à aller au lit sont donc nécessaires.

Étant donné les conditions de l'intervention pour les problèmes de sommeil (à domicile et durant la nuit), les premiers intervenants sont les parents. Cette composante ajoute un défi supplémentaire aux méthodes mises en place pour traiter les problèmes de sommeil: la formation des parents. Des recherches sur des programmes d'enseignement parental en TSA non spécifique aux problèmes de sommeil ont démontré que ces programmes contribuaient à diminuer les comportements parentaux dysfonctionnels, à augmenter l'utilisation de stratégies parentales positives et à augmenter le sentiment d'auto-efficacité parentale (Agazzi, Tan et Tan, 2013; Poslawsky et al., 2014; Tellegen et Sanders, 2014). Plusieurs études font ressortir l'évidence de l'éducation parentale pour réduire les comportements problématiques d'enfants âgés entre trois à neuf ans ayant un TSA (Postorino et al., 2017) et pour réduire leurs problèmes de sommeil (Cuomo et al., 2017; Herrmann, 2016). Les chercheurs de ces trois dernières études font par contre ressortir la nécessité de faire plus de recherches afin d'explorer des manières efficaces de procurer l'éducation aux parents (Herrmann, 2016). Postorino et ses collègues (2017)

mentionnent eux aussi que les prochaines recherches devraient explorer des moyens peu coûteux et accessibles de promouvoir l'enseignement parental dans les milieux cliniques.

Plusieurs études ont utilisé des séances d'enseignement en face à face avec les parents afin de leur expliquer une intervention à mettre en place. Cette technique s'est avérée efficace pour réduire l'incidence des problèmes de sommeil chez les enfants ayant un TSA. Selon une étude de Reed et al. (2009) avec des familles de 20 enfants de 3 à 10 ans dont 15 présentaient un TSA, une brève éducation parentale (6 heures de formation en face à face), semblerait profitable à l'augmentation de la durée du temps passé à dormir ainsi qu'à l'amélioration des habitudes de sommeil et des comportements durant le jour. Johnson et al. (2013), ont pour leur part développé un manuel contenant un programme d'enseignement d'interventions aux parents pour le sommeil. Le programme comprenait cinq sessions de 60 à 90 minutes offertes en face à face avec le thérapeute. Les chercheurs ont fait la démonstration d'une plus grande efficacité de l'enseignement aux parents, spécifiquement pour les problèmes de sommeil comparativement à un programme général d'intervention. Le développement d'un manuel pour faire un enseignement en face à face aux parents d'enfants ayant un TSA a aussi été étudié pour des problèmes non spécifiques au sommeil. Bearss et ses collègues (2013) ont inclus le modelage par vidéo à leurs onze sessions d'enseignement parental visant la réduction des comportements perturbateurs chez les enfants ayant un TSA. Bien qu'efficace, l'enseignement aux parents par un intervenant lors d'ateliers en face à face s'avère assez coûteux en ressources humaines et financières. Un intervenant qualifié est nécessaire à la formation et au suivi de l'enseignement.

L'étude menée par Montgomery, Stores et Wiggs (2004) propose une alternative à la formation des parents qui pourrait venir pallier ces limites. Ces chercheurs ont comparé une méthode conventionnelle d'enseignement aux parents en face à face avec une méthode

d'enseignement à l'aide d'un bref livret de 14 pages. Les deux méthodes d'enseignement, qui incluaient le même contenu; éducation parentale, extinction graduée et bonne hygiène du sommeil se sont avérées autant efficaces dans la réduction des troubles de sommeil chez les enfants. L'étude de Malow, MacDonald, Fawkes, Alder et Katz (2016) a également évalué l'utilisation d'un manuel afin d'enseigner une intervention aux parents pour améliorer le sommeil d'enfants ayant un TSA de trois à neuf ans. Dix parents devaient appliquer les instructions du manuel sur une période de cinq semaines. Les résultats étaient positifs chez six des huit parents ayant complété l'intervention. L'échantillon était petit et les deux familles n'ayant pas complété l'étude auraient probablement entraîné des résultats négatifs, ce qui restreint la validité des résultats. De plus, l'utilisation d'un livret pour former les parents demeure une méthode qui n'est pas accessible à tous. En effet, l'information contenue dans un livret est moins attractive et interactive, en plus de circuler moins rapidement et facilement que sur Internet. Sourander et ses collègues (2015) ont évalué l'efficacité d'une intervention par assistance Internet pour réduire les comportements problématiques de 464 enfants neurotypiques. Le programme comportait onze sessions sur Internet et des appels téléphoniques à chaque semaine. Il s'est avéré efficace. Toutefois, l'intervention n'a pas été évaluée auprès de parents d'enfants ayant un TSA. De plus, même si aucun intervenant ne devait se déplacer, quelqu'un devait être disponible sur Internet et au téléphone.

La stratégie d'enseignement comportemental (angl. *Behavioral skills training*) est une méthode d'enseignement souvent utilisée auprès des parents. Elle comprend des directives vocales et écrites, du modelage, de la pratique des habiletés et un retour sur la performance. Son efficacité a été démontrée pour enseigner des techniques d'intervention à des parents en face à face (Lafasakis et Sturmey, 2007; Miles et Wilder, 2009; Shayne et Miltenberger, 2013). La

principale limite de cette intervention demeure la nécessité d'avoir un professionnel qualifié pour la mise en place de l'enseignement. Afin de pallier à cette limite, les méthodes d'entraînement interactif Web (EIW) ont été élaborées. L'EIW combine les meilleures composantes de l'instruction par manuel et du modelage par vidéo (Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014).

Certaines études ont généré des résultats positifs à la suite d'enseignement d'interventions par EIW. Les résultats de Nosik et Williams (2011) ont démontré l'efficacité d'une formation par EIW pour améliorer la fidélité d'enseignement de quatre étudiants en psychologie à des adultes avec déficience intellectuelle. Deux études subséquentes semblent confirmer ces résultats (McCulloch et Noonan, 2013; Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014); elles ont montré que l'EIW améliorerait la fidélité d'implantation d'interventions pour des enfants ayant un TSA chez des étudiants et des professionnels. Par contre, l'étude de Nosik, Williams, Garrido et Lee (2013) nuance l'efficacité d'une formation par EIW telle que démontrée dans les trois dernières études présentées. Selon les résultats de leur étude, l'amélioration de la fidélité d'enseignement serait meilleure avec un entraînement comportemental d'habiletés en face à face qu'avec la méthode EIW chez une population d'adultes ayant un TSA.

La méthode d'enseignement par EIW pourrait être prometteuse afin d'améliorer l'enseignement d'habiletés. C'est une méthode facilement accessible par Internet, qui élimine la nécessité d'un intervenant qualifié sur les lieux de l'intervention et qui est donc peu coûteuse en ressources humaines et financières. Les recherches effectuées sur le sujet révèlent toutefois certains désaccords quant à son efficacité. De plus, la méthode a été testée afin d'enseigner des habiletés d'enseignement à des professionnels n'ayant aucun lien avec les enfants auprès desquels ils interviennent. Aucune recherche n'en évalue les résultats pour l'enseignement aux parents d'enfants à qui on veut enseigner de nouvelles habiletés. Les études ont évalué

l'enseignement d'habiletés générales chez la population ciblée. La mise en place d'une intervention plus complexe visant un problème spécifique n'a pas été examinée. Finalement, les études effectuées sur le sujet mesurent la fidélité de l'enseignement, mais seulement l'une d'entre elles mesure les effets de l'enseignement sur l'enfant (McCulloch et Noonan, 2013).

Donc, le présent projet visait à évaluer si (a) l'enseignement par EIW aux parents améliore leurs pratiques en lien avec les difficultés de sommeil de leur enfant et (b) l'intervention d'extinction graduée mise en place par les parents améliore le sommeil de l'enfant.

Méthode

Un devis expérimental à cas unique a été utilisé pour la mise en place de l'intervention. Selon Lanovaz (2013), ce type de devis permet d'évaluer l'efficacité de l'intervention et de s'assurer que celle-ci est responsable des changements observés. Afin de consolider la validité du devis, les critères suivants doivent être respectés : manipulation systématique de la variable indépendante (intervention), mesure systématique des variables dépendantes par plus d'un observateur, trois prises de données démontrant l'effet de l'intervention à différents moments et un minimum de trois prises de données par phase (Kratochwill et al., 2012). Le devis à niveaux de bases multiples non concurrent a été utilisé étant donné que les changements produits par l'intervention étaient irréversibles (Lanovaz, 2013). Selon le fonctionnement du devis, une phase de collecte de données au niveau de base précède celle au moment de l'intervention pour chaque participant. Le nombre de séance au niveau de base varie entre les participants et la collecte de donnée est introduite chez un candidat à la fois. Les séances de niveaux de bases ont été effectuées pour chacune des familles à chaque soir et durant un minimum de trois soirs, selon les meilleures pratiques pour l'utilisation du devis (Lanovaz, 2013). Afin de réduire l'investissement

requis des familles pour la collecte de données, le nombre de niveaux de bases requis a été maintenu au minimum. La première famille a changé sa façon d'agir lors du niveau de base, ce qui a réduit le comportement avant même le début de l'intervention (voir ci-dessous). Pour les deuxième et troisième familles, l'intervention a été mise en place à la suite des séances de niveau de base, à chaque soir et durant un minimum de six soirs. Il était prévu qu'après six soirs de mise en place de l'intervention n'entraînant aucun changement, la participation de la famille serait interrompue et des recommandations verbales leur seraient données.

Participants

Trois enfants ayant un TSA ont participé à l'étude avec un de leur parent. Les participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : être âgé entre 3 et 6 ans, avoir un diagnostic de TSA et présenter des problèmes de sommeil de l'ordre de comportements problématiques au coucher au minimum six soirs par semaine. Les participants ne pouvaient pas partager leur chambre avec un frère ou une sœur pour la durée du projet, par souci de ne pas perturber le sommeil de l'autre enfant. Le recrutement s'est fait à la clinique de développement du CHU Sainte-Justine et par l'entremise d'une annonce sur les médias sociaux. Le projet a été approuvé par le comité éthique du centre hospitalier universitaire du CHU Ste-Justine et un formulaire d'information et de consentement a été présenté à tous les participants. Le CARS-2 (angl. : *Childhood Autism Rating Scale - Second Edition*; Schopler, Van Bourgondien, Wellman et Love, 2010) a été utilisé pour mesurer la sévérité des symptômes des participants afin d'en observer l'impact. Le parent qui intervenait auprès de l'enfant devait toujours être le même, celui ayant reçu l'enseignement. Les prénoms utilisés dans le texte sont fictifs afin de préserver l'anonymat des candidats.

Fred était âgé de 4 ans et 1 mois. Il communiquait verbalement à l'aide de phrases complètes. Sa famille d'origine syrienne a immigré au Québec 18 mois avant la collecte de données. L'arabe et le français étaient les langues parlées à la maison. Les parents détenaient des diplômes de formations collégiales et universitaires. Fred fréquentait une classe de maternelle spécialisée en TSA depuis deux semaines au moment où la collecte a débuté. À l'heure du coucher, il avait l'habitude de s'endormir avec sa mère. Sinon il l'appelait, se levait, jouait avec ses jouets ou exprimait diverses demandes. Selon ses résultats au CARS-2, il présentait un niveau minimal de symptômes autistiques. Ses principales difficultés se situaient dans les sphères touchant la réponse émotionnelle et le niveau d'agitation. Sa mère a suivi la formation en ligne.

Jake avait 3 ans. Il communiquait avec un ou deux mots ou en prenant ses parents par la main pour les amener vers l'objet de sa demande. Sa langue maternelle était l'espagnol. L'anglais et le français étaient également parlés à la maison. Sa famille d'origine vénézuélienne a immigré au Québec six mois avant le projet de recherche. Les parents avaient des formations universitaires de premier et deuxième cycles. Au moment du coucher, Jake avait l'habitude de s'endormir avec sa mère. Dès que sa mère quittait son lit, il criait, pleurait, se levait et pouvait taper sa tête contre le mur. En présence continue de sa mère, il prenait environ 30 minutes pour s'endormir. Il connaissait aussi des épisodes de réveils nocturnes. Selon les résultats de Jake au CARS-2, il présentait des symptômes du TSA d'intensité légère à modérée. Ses principales difficultés se retrouvaient dans la sphère émotionnelle et dans la sphère de la communication verbale. C'est la mère qui a suivi la formation en ligne dans cette famille.

Harry avait 6 ans et était non verbal au moment du projet de recherche. Il communiquait principalement en allant chercher lui-même l'objet de sa demande et en le présentant à l'adulte.

Les deux parents étaient québécois d'origines grecque et italienne. L'anglais et le français étaient les langues utilisées à la maison. Les deux parents ont des formations universitaires. Au moment du coucher, Harry avait l'habitude de crier, faire des bruits de bouche, taper dans ses mains, se lever, jouer avec des jouets musicaux ou lumineux, bouger et sauter sur son lit. Harry avait également des réveils nocturnes. Il présentait des symptômes autistiques modérés selon le CARS-2. Ses principales difficultés se trouvaient dans les sphères de l'utilisation du corps, de la réponse et de l'utilisation du goût, de l'odorat et du toucher et de la communication verbale. La mère est le parent qui a mis en place l'intervention.

Mesures directes des comportements

Lors de la collecte de données, un journal du sommeil était tenu par les parents afin de mesurer quatre variables. Tout d'abord, l'heure à laquelle l'enfant allait au lit et son heure d'endormissement étaient notées. À partir de ces deux données, la variable « temps d'endormissement » était calculée. L'enfant était considéré comme endormi lorsqu'il était immobile et avait les yeux fermés lors de deux vérifications consécutives du parent à un intervalle de deux minutes. La variable « fréquence des comportements problématiques » de l'enfant était aussi mesurée par les parents et inscrite au journal du sommeil. Ces comportements étaient mesurés entre le moment où l'enfant était mis au lit et celui de son endormissement. Les comportements considérés étaient les suivants : cris, pleurs, se lever de son lit, comportements d'autostimulation et comportements d'automutilation. Les parents prenaient la mesure de ces comportements selon la méthode de mesure discontinue par intervalle partiel. Ils étaient munis d'une pagette qui vibrait à intervalles de 2 minutes. Au signal de la pagette, ils devaient noter dans le journal du sommeil si l'enfant avait manifesté un comportement problématique dans les dernières deux minutes. Finalement, la variable « interaction parent » était mesurée afin de considérer le nombre d'interactions entre le parent et l'enfant. Toujours au signal de la pagette (à

chaque deux minutes), le parent devait noter s'il était entré dans la chambre de l'enfant ou s'il avait interagi (p. ex. parler, réprimander) avec lui durant les deux minutes considérées.

Un soir sur trois, une expérimentatrice était sur place afin de collecter les mêmes données du journal du sommeil que celles prises par les parents afin d'assurer un accord inter-juge. Afin d'obtenir le pourcentage d'accord, la plus petite mesure a été divisée par la plus grande et le résultat fut multiplié par cent. Pour les données collectées auprès de Fred, le pourcentage d'accord moyen était de 75 % pour les interactions parent-enfant, 94 % pour la latence d'endormissement et 100 % pour la fréquence des comportements problématiques.

L'expérimentatrice et les parents de Jake obtenaient un accord d'en moyenne 91 % pour les interactions parent-enfant, 95 % pour la latence d'endormissement et 48 % pour la fréquence des comportements problématiques. La donnée aberrante de l'une des soirées (accord de zéro) fait nettement diminuer cette dernière moyenne. Lors de cette soirée, le parent observe zéro comportement problématique, tandis que l'expérimentatrice en observe quatre. En ce qui concerne les mesures prises chez Harry, la moyenne de l'accord inter-juge était de 90 % pour les interactions parent-enfant, 97 % pour la latence d'endormissement et 73 % pour les comportements problématiques.

Instruments de mesure

Deux facteurs étaient mesurés en début d'expérience afin d'en évaluer l'influence sur l'efficacité de l'intervention mise en place. La sévérité des symptômes autistiques de l'enfant était mesurée à l'aide du CARS-2. Un questionnaire sociodémographique était également administré aux parents. Deux questionnaires étaient administrés aux parents à la fin du traitement. La validité sociale de l'intervention a été évaluée à l'aide du TARF-R (angl. : *Treatment Acceptability Rating Form–Revised*) (Reimers, Wacker et Cooper, 1991). Le TARF-R est un questionnaire auto-rapporté de vingt items qui mesure la perception du parent par rapport à (a) l'efficacité de l'intervention, (b) son acceptabilité sociale, (c) sa facilité d'utilisation et (d) ses effets secondaires. Il procure un score global sur cinq et plus le score obtenu est élevé, plus la validité sociale est bonne. L'instrument détient une bonne cohérence interne (alpha de Cronbach de 0,92). Un deuxième questionnaire, présenté en annexe 16, a été créé afin de vérifier comment les parents ont implanté l'intervention à la suite de l'enseignement qu'ils ont reçu et ainsi contribuer à l'évaluation de la mise en place de l'intervention. Les parents du premier participant n'ont pas complété ce questionnaire étant donné qu'ils n'ont pas implanté l'intervention. Les questions incluses dans ce questionnaire ont servi à évaluer la perception des parents par rapport à la similitude de leur intervention en présence ou en absence d'un observateur, la mise en place de l'intervention apprise à d'autres moments de la journée et la présence potentielle d'autres traitements reçus par la famille ou l'enfant.

Intégrité de traitement du parent

Lors des soirs d'implantation de l'intervention, l'expérimentatrice mesurait également la mise en œuvre du traitement par les parents. Trois critères de succès de la mise en place de l'intervention étaient alors considérés : 1- « le parent va voir l'enfant à l'intervalle prévu durant

maximum 30 secondes », 2- « le parent ressort de la chambre de l'enfant après un maximum de quinze secondes lors des interventions pour remettre l'enfant au lit ou arrêter un comportement dangereux » et 3- « lors du coucher, le parent suit une routine fixe ». Trois critères de non succès de la mise en place de l'intervention étaient également évalués : 1- « intervention (au moment prévu par l'intervalle) d'une durée de plus de 30 secondes », 2- « attention donnée à l'enfant hors des intervalles (regards, touchers autres que pour raccompagner l'enfant à son lit ou arrêter un comportement dangereux, paroles) » et 3- « non-respect de la procédure ». Afin de connaître l'intégrité du traitement, le nombre de fois que le parent a utilisé l'extinction graduée correctement a été divisé par le nombre de fois qu'il l'a utilisée correctement et incorrectement. Le résultat a été multiplié par cent pour obtenir une proportion.

Procédures et déroulement de la recherche

Un devis expérimental à niveau de base multiple non concurrent a été mis en place. La prise de mesures pour chacune des phases (niveau de base et intervention) a été effectuée chez chaque participant de façon successive et distincte. En début d'expérimentation, la phase de niveau de base commençait chez le premier participant. Il a alors été observé et ses comportements ont été mesurés tous les soirs durant cette période. Après trois soirs de collecte de données, les comportements problématiques de l'enfant ont disparu. La collecte de données a été poursuivie jusqu'au sixième soir afin de valider l'absence de comportements problématiques. Ces derniers n'étant plus présents, la collecte de données a cessé chez ce participant avant que l'intervention ne soit mise en place. La mère a tout de même suivi la formation en ligne, sans l'appliquer, et rempli le formulaire d'impressions la concernant. De plus, un questionnaire a été créé afin d'évaluer les éléments de l'environnement de l'enfant qui avaient changé depuis le début de la collecte de données et ayant influencé l'amélioration de son sommeil.

Pour les deux participants suivants, la durée des phases de niveau de base a varié de trois à six soirs afin de s'assurer que l'évolution du comportement est attribuable à l'intervention et non à un facteur historique. L'observation du deuxième participant au niveau de base a été entamée à la suite de l'arrêt de la démarche chez le premier participant. Des données au niveau de base ont été recueillies sur une période de trois soirs. La courbe des comportements étant à la hausse, la formation en ligne a été suivie par la mère. Elle a débuté sa mise en place au quatrième soir de collecte. Elle devait mettre en place l'intervention apprise et poursuivre la collecte de données. Étant donné la faible intégrité dans l'application de l'intervention, la collecte de données a cessé six soirs après le suivi de la formation par la mère. Ensuite, une collecte de données au niveau de base a été effectuée chez le troisième participant pendant cinq soirs (durée de six soirs, incluant une interruption de la collecte demandée par les parents au quatrième soir). Les comportements problématiques étaient à la hausse et la mère a suivi la formation en ligne. Elle a mis en place l'intervention sur un intervalle de six soirs durant lesquels la collecte de données se poursuivait. Étant donné l'absence de résultat après cette période, l'intervention a cessé et des recommandations verbales ont été données à la famille.

Niveau de base. Cette étape a été effectuée pour les trois familles participantes. Les premières prises de données s'effectuaient durant les séances de niveau de base. Les parents n'avaient alors reçu aucun enseignement et devaient procéder à la routine du coucher en intervenant auprès de leur enfant comme ils le voulaient. Les mesures du niveau de base étaient prises à tous les soirs. Les parents notaient alors les comportements problématiques, les interactions parent-enfant, le temps d'endormissement et la quantité de sommeil, en fonction des critères présentés dans la section « mesures ». Un soir sur trois, l'expérimentatrice allait observer le moment du coucher afin de prendre les mêmes mesures que celles collectées par les parents.

Formation en ligne. Cette étape a été réalisée pour les trois familles participantes. L'enseignement était effectué auprès des parents à l'aide de la méthode interactive Web. Les parents devaient suivre la formation durant la journée entre le dernier soir de collecte niveau de base et le premier soir d'intervention. Ainsi, la transition entre les deux phases se produisait sans soir de répit. Un module d'environ 30 minutes a été produit par l'équipe de recherche de Marc Lanovaz afin d'expliquer l'intervention à effectuer. La version préliminaire du module a été approuvée par le comité éthique du CHU Ste-Justine. Le module était disponible sur un site Internet protégé par un mot de passe. Il comportait des explications écrites et orales. Une définition des comportements problématiques ainsi que leurs implications dans le sommeil d'un enfant étaient tout d'abord présentées. La méthode de l'extinction graduée, basée sur les pratiques recensées dans les études, était ensuite expliquée en débutant par ses bases théoriques (théorie d'apprentissage). Une explication plus pratique de la méthode s'en suivait. Le tout se poursuivait d'une description détaillée des étapes de la mise en place de l'intervention, appuyée par quatre exemples vidéo. Finalement, les procédures d'intervention lors de comportements dangereux et dans le cas où l'enfant sortait de son lit étaient expliquées et appuyées par deux exemples vidéo chacune. Des questions de compréhension étaient incluses au module afin de préparer les parents au questionnaire final. Il n'y avait aucune conséquence si le parent ne réussissait pas ces questions. Le module se terminait par un questionnaire où les parents devaient obtenir un minimum de 80 %, sans quoi ils devaient recommencer l'enseignement. Tous les parents ont réussi le module à la première passation de l'évaluation. Un document Word accompagnait le module afin d'en faire le résumé et de servir d'aide-mémoire aux parents. Une section de ce document est présentée en annexe 19.

Post formation. Cette étape n'a pas été effectuée chez le premier participant. Les parents de Jake et Harry (deuxième et troisième participants) devaient mettre en application leurs apprentissages au moment de coucher leur enfant, dès le soir suivant l'enseignement interactif par ordinateur. Il leur était alors demandé d'intervenir selon leurs nouvelles connaissances de l'extinction graduée. Ils prenaient toujours les mesures des comportements problématiques, de la fréquence de leurs interactions avec leur enfant, du temps d'endormissement et de la quantité de sommeil telles que décrites dans la section « mesures ». La mesure de la mise en œuvre de l'intervention par les parents était prise par l'expérimentatrice une séance sur trois. La procédure de l'intervention se poursuivait sur une période de six à douze soirs.

Résultats

Fred

Chez Fred, un changement dans l'intervention du parent lors du début du niveau de base a fait en sorte que les comportements problématiques ont disparu en trois soirs de collecte de données et avant l'implantation de l'intervention. Les résultats présentés pour ce participant sont donc incomplets. Un questionnaire documentant les changements a été rempli par les parents et son contenu sera abordé dans la section discussion. La figure 1 présente les résultats de cette famille durant le niveau de base. Les comportements problématiques ont passé d'une fréquence de neuf le premier soir, à zéro le troisième soir. La latence de l'endormissement de Fred a diminué de 58 minutes le premier soir à 16 minutes le troisième soir. Pour ce qui est des interactions parent-enfant, au premier soir de collecte de données, six interactions ont été observées. Entre les troisième et sixième soirs de collecte, celles-ci variaient entre zéro et deux. La mère a tout de même suivi la formation en ligne et a répondu au TARF-R afin de partager ses impressions. Selon les différents items d'appréciation inclus dans le formulaire d'appréciation,

celle-ci accorde une note de 4,33/5 à l'intervention apprise. En commentaire, elle mentionne que les enseignements de la formation étaient très clairs. Elle suggère d'en améliorer la qualité du son.

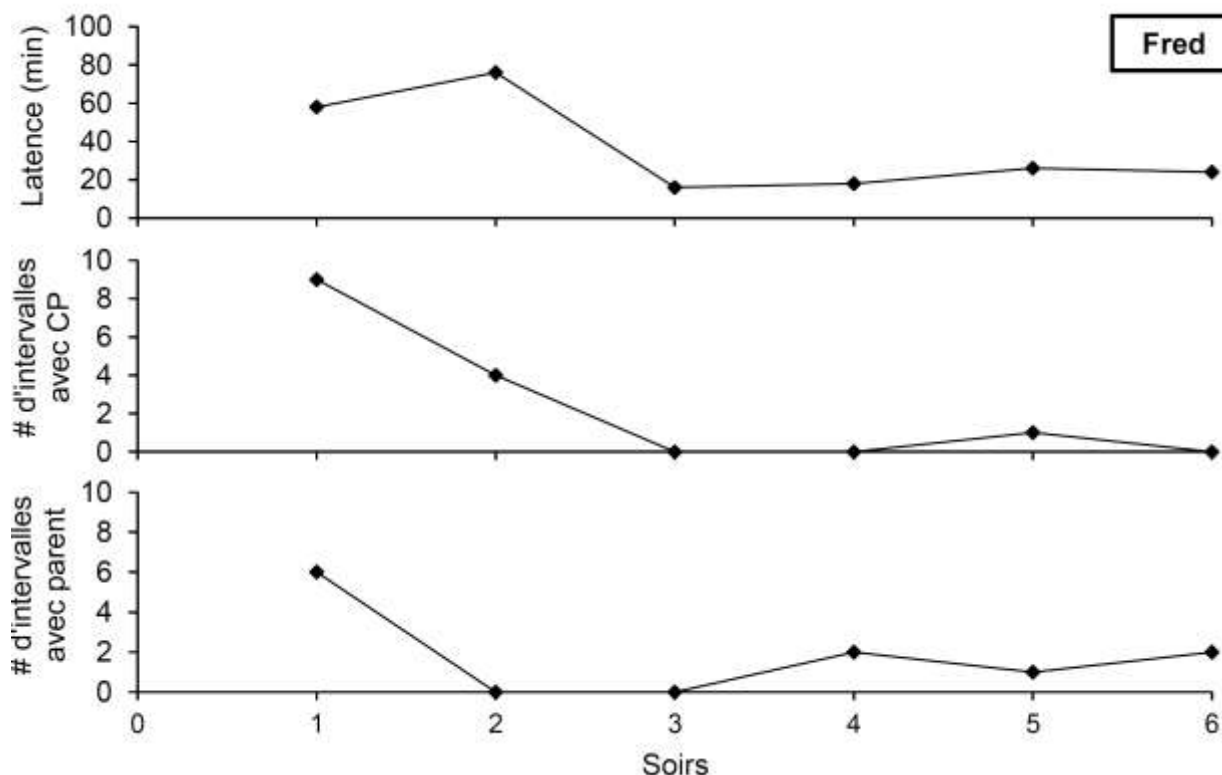


Figure 1. Latence d'endormissement, nombre d'intervalles avec au moins un comportement problématique (CP) et nombre d'intervalles où le parent a interagi avec l'enfant pour Fred.

Jake

La figure 2 (panneau du haut) présente les résultats du deuxième participant, Jake. Une augmentation des comportements problématiques lors du troisième soir de niveau de base est constatée. La forte fréquence de ces comportements se poursuit au premier soir d'interventions. Lors des autres soirs de collecte de données, la fréquence des comportements problématique se situe en dessous de cinq par soir. La latence d'endormissement de Jake varie d'un soir à l'autre et aucune corrélation n'est observée avec la mise en place de l'intervention. Quant aux interactions

parent-enfant, les données recueillies ne démontrent aucune corrélation avec l'intervention. Un lien semble plutôt présent entre cette variable et la latence d'endormissement. Plus l'enfant prenait du temps pour s'endormir, plus la fréquence des interactions parent-enfant était élevée.

Chez ce participant, la mise en œuvre de l'intervention n'a pu être calculée car, lors des deux soirs d'observation par l'assistante de recherche de la phase d'intervention, les parents ne respectaient pas les étapes de la procédure. Dans le formulaire d'implantation de l'intervention, la mère rapporte avoir tenté sa mise en place durant 40 minutes, le premier soir après avoir suivi la formation. Elle mentionne que son fils se frappait la tête dès qu'elle sortait de sa chambre. Elle invoque également que l'intervention était trop radicale pour elle et son fils. Pour ces raisons, elle est demeurée dans la chambre de l'enfant pour la fin de cette soirée et pour celles qui ont suivi. En fonction de ses réponses au TARF-R, la mère de Jake rapporte néanmoins un taux d'appréciation de l'intervention de 4,11/5. Elle indique avoir trouvé la formation claire et bien expliquée, même si l'image se figeait à l'occasion. Dans le questionnaire d'implantation de l'intervention, la mère signale être intervenue de la même manière en présence qu'en l'absence de l'assistante de recherche. Dans les deux cas, elle rapporte avoir respecté les intervalles concernant la diminution de l'attention donnée à l'enfant, même si elle demeurait dans sa chambre.

Harry

La figure 2 (panneau du bas) présente les résultats pour Harry. Des variations au niveau de la fréquence des comportements problématiques, des interactions parent-enfant et de la latence d'endormissement sont observées. Par contre, cette variation ne semble pas liée à l'intervention. En effet, ces différentes variables fluctuent sans amélioration ou logique au cours des différents soirs de collecte de données. Un lien semble toutefois présent entre les soirs de

présence de l'expérimentatrice, soient les premier, cinquième, huitième et onzième soirs, et les comportements problématiques et la latence d'endormissement. Ces deux variables sont alors nettement plus élevées. Au cours des quatre soirées de présence de l'expérimentatrice, elles diminuent progressivement.

Pour ce qui est de l'appréciation du traitement, la mère d'Harry concède une appréciation de 4,27/5 selon le TARF-R. Elle suggère d'intégrer davantage d'images à la formation pour illustrer les différents concepts. Selon le formulaire d'implantation de l'intervention rempli par la mère, celle-ci affirme avoir mis en place l'intervention de la même manière les soirs qu'elle était seule que lors de la présence de l'expérimentatrice. Elle mentionne avoir parfois parlé lorsque l'enfant faisait un comportement problématique. Elle ajoute que si elle ressortait de la chambre de son fils pour interrompre un comportement dangereux et que l'intervalle auquel elle devait fournir de l'attention à l'enfant se terminait dans la même minute, elle n'y retournait pas. Ces deux éléments ont été observés lors des soirs de présence de l'expérimentatrice et considérés dans le calcul de l'intégrité de la mise en œuvre de l'intervention. Selon la grille d'observation remplie par l'expérimentatrice, l'intégrité de la mise en œuvre de l'intervention était de 61 % au troisième soir et de 71 % au sixième soir.

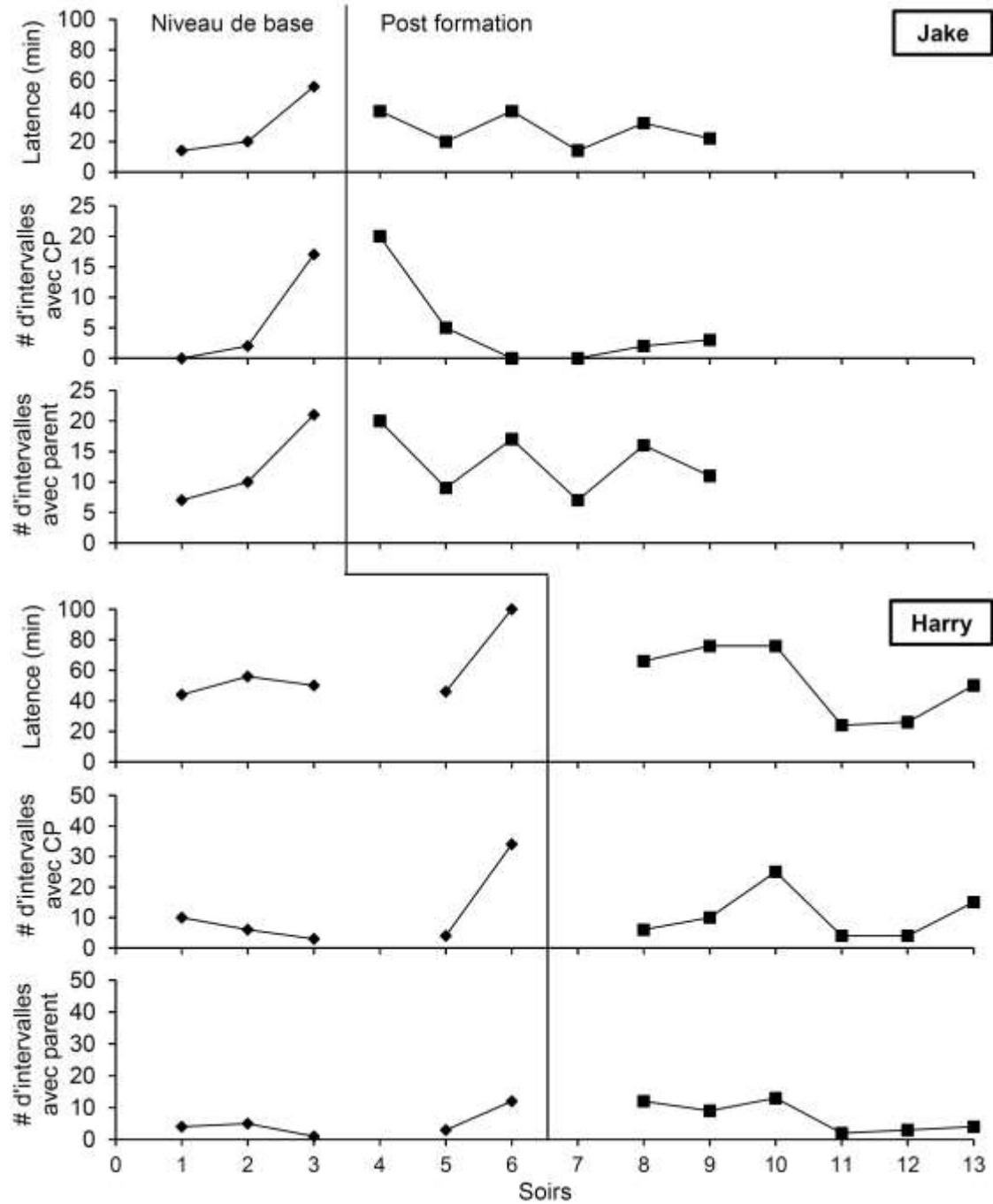


Figure 2. Latence d'endormissement, nombre d'intervalles avec au moins un comportement problématique (CP) et nombre d'intervalles où le parent a interagi avec l'enfant pour Jake et Harry.

Discussion

Notre étude n'a pas permis de conclure qu'une formation interactive Web enseignant l'extinction graduée permettrait d'améliorer le sommeil chez des enfants ayant un TSA. Un changement dans l'intervention du parent au début du niveau de base a fait en sorte que le sommeil de Fred s'est nettement amélioré avant la mise en place de l'intervention. L'intervention n'a donc pas été mise en place, ce qui limite la quantité et la qualité des résultats présentés pour ce candidat. Les différents éléments ayant contribué à ce changement ont été rapportés dans un questionnaire rempli par les parents et seront abordés dans la discussion. Les parents de ce premier participant rapportent une bonne appréciation de la formation en ligne dans le TARF-R. Chez le deuxième participant (Jake), le suivi de la formation en ligne par les parents n'a entraîné aucun changement dans les comportements problématiques, les interactions parent-enfant et la latence d'endormissement. Selon le TARF-R, les parents ont apprécié l'intervention apprise ainsi que sa modalité d'enseignement. Cependant, selon le formulaire d'implantation de l'intervention, le suivi de la formation en ligne n'a pas été suffisant pour inciter cette famille à persévérer dans la mise en place de l'intervention qui y était proposée. Pour Harry, le troisième participant, le traitement ne semble pas associé à une amélioration des comportements problématiques, des interactions parent-enfant ou de la latence d'endormissement. Selon les résultats au TARF-R, les parents ont tout de même apprécié la formation. Le calcul de l'intégrité de la mise en place de l'intervention fait ressortir qu'elle n'était pas optimale, mais suffisante à une bonne mise en place du traitement par les parents de cette famille.

Plusieurs éléments de l'environnement de Fred et de la procédure du coucher ont été modifiés au moment du début de la collecte de données. L'enfant avait l'habitude de s'endormir avec la présence de sa mère. Il partageait sa chambre avec son jeune frère de deux ans, qui

présentait également des problèmes de comportements au moment du coucher. Les parents n'imposaient pas d'heure fixe de coucher. Ils mettaient les enfants au lit lorsque ceux-ci semblaient fatigués. En fin de projet, les parents ont rempli un questionnaire afin de décrire les changements survenus dans leur procédure du coucher coïncidant avec le début de la collecte de données. Le *renforcement social* (encouragement) durant le jour à propos du coucher ressort comme le premier élément rapporté par les parents. En effet, durant la semaine précédant le début de la collecte, les parents ont répété à Fred qu'il était un grand garçon et donc qu'il commencerait bientôt à s'endormir seul. Le deuxième élément identifié par les parents est le *début de la maternelle* deux semaines avant d'entamer le projet de recherche. Selon eux, l'entrée à l'école faisait en sorte que Fred comprenait et appréciait davantage d'être nommé comme un grand garçon et d'agir de la sorte. De plus, les siestes de l'enfant sont moins longues à la maternelle qu'à la garderie. Ainsi Fred se retrouvait plus fatigué qu'avant et ce fait devenait également à considérer. Avant le début de la collecte de données, il a été recommandé aux parents d'intervenir de la manière qu'ils le voulaient durant les séances de niveau de base. La mère retient comme troisième élément, qu'au moment du début de la collecte de données, elle a *cessé de demeurer avec Fred* jusqu'à ce qu'il s'endorme. Ensuite, certaines recommandations données à la famille concernant le début de la collecte ont changé leurs habitudes. Premièrement, il leur a été demandé de *fixer une heure de coucher stable* afin de faciliter l'horaire des visites de l'expérimentatrice. La mise en place de cette routine a donc pu influencer les résultats. Une deuxième recommandation était que *l'enfant ne partage pas sa chambre avec son frère* pour la durée du projet afin de ne pas perturber le sommeil de celui-ci. Il est possible que le frère de Fred contribuait au déclenchement ou au maintien des comportements problématiques.

Finalement, un élément concernant la procédure de collecte a également pu influencer l'amélioration du sommeil de Fred. En effet, lors de la prise de données, à chaque deux minutes, les parents entraient la tête dans la chambre pour vérifier si Fred dormait. Ils mentionnent que l'enfant les voyait lorsqu'ils effectuaient cette vérification. Ainsi, il est possible de supposer que la procédure de collecte de données se serait apparentée à celle de l'intervention d'extinction graduée, prévue à la phase d'intervention. De ce fait, une forme d'attention intermittente et moins fréquente qu'à l'habitude était portée à l'enfant, indépendamment de la présence ou non de comportements problématiques. Il est important de considérer que Fred était un enfant qui fonctionnait à un haut niveau, selon l'analyse des symptômes autistiques effectuée à l'aide du CARS-2. Son haut degré de fonctionnement peut avoir eu une influence sur sa compréhension du renforcement positif à propos de la période du coucher ainsi que sur son adaptation rapide aux divers changements survenus au moment du début de la collecte de données.

Dans le cas de Jake, quelques faits sont notables dans la procédure utilisée par la mère. Tout d'abord, une augmentation des comportements problématiques est observée dès le troisième soir de la phase de niveau de base et se poursuit au premier soir de la phase d'intervention. L'assistante de recherche, présente au troisième soir de collecte, a observé de fréquentes sorties de la mère de la chambre de son fils durant cette soirée. Au premier soir de la phase d'intervention, la mère rapporte avoir tenté la procédure sur une période de 40 minutes. Ainsi, elle demeurait à l'extérieur de la chambre de l'enfant durant cette période. Selon la mère, il s'agit des deux seules soirées où elle n'est pas demeurée dans la chambre de son fils. La forte occurrence des comportements problématiques durant ces deux soirs semble donc corrélérer avec le fait que la mère s'absentait fréquemment de la chambre de Jake. Ensuite, dans le formulaire d'implantation de l'intervention, la mère rapporte que subséquent à sa formation en ligne,

elle a changé quelques éléments dans la procédure qu'elle employait au moment du coucher. Plutôt que de s'allonger dans le lit avec son fils, elle s'assoyait sur une chaise à côté de son lit. En fonction de ce que Jake lui demandait, soit la mère plaçait sa main sur la tête de Jake, soit elle n'établissait aucun contact physique. Elle tentait également de demeurer le plus silencieuse possible, et de donner de l'attention à Jake selon l'intervalle enseigné dans la formation. Pour la mère, ces éléments démontraient une amélioration de la procédure d'endormissement de son fils. La formation en ligne a donc incité la mère à mettre en place certains changements, même si elle ne s'est pas conformée à l'intervention proposée. En fonction de ce que nomment les parents, la procédure d'extinction graduée était trop drastique pour cette famille. La présence de comportements d'automutilation chez l'enfant en l'absence de la mère retenait cette dernière quant à l'utilisation de l'intervention apprise. Le fait qu'une seule intervention était proposée dans la formation a donc pu nuire à la famille quant au succès de la mise en place du traitement. En effet, une procédure aurait pu être élaborée afin d'expliquer au parent l'estompage graduel du parent de la chambre de l'enfant. De cette manière, la mère aurait pu choisir ce deuxième traitement qui aurait été plus approprié pour elle.

Chez Harry, une variation des comportements problématiques est observée en cours d'intervention. Cette évolution semble associée à des éléments externes de l'intervention. En fait, Harry avait plusieurs jouets sonores et lumineux dans son lit au moment du coucher. L'enfant les activait, ce qui accentuait son excitation. En cours d'intervention, les parents retiraient parfois les jouets du lit. De plus, en début de traitement, Harry jouait avec sa tablette électronique immédiatement avant d'aller au lit. Les parents la retiraient également de la routine de l'enfant de manière fluctuante. Ces derniers rapportent que les comportements problématiques d'Harry diminuaient lorsqu'ils retiraient les jouets sensoriels du lit, ainsi que la tablette électronique de la

routine du coucher. Ces renseignements font considérer le retrait des jouets qu'Harry utilisait pour s'autostimuler ainsi qu'un changement dans sa routine comme des éléments importants associés aux variations observées chez ce participant. Autre fait notable, les comportements problématiques et la latence d'endormissement de l'enfant s'avèrent nettement plus élevés lors des soirs de présence de l'assistante de recherche. Au fil des quatre soirées où elle était présente, les deux variables diminuent progressivement. Ainsi, la présence d'une personne externe semblait perturber le sommeil de l'enfant et il s'y habituaient progressivement. Harry présentait des symptômes autistiques modérés selon le CARS-2. Il manifestait des difficultés importantes au niveau de la réponse et de l'utilisation du goût, de l'odorat et du toucher, de l'utilisation de son corps, de la communication verbale et de la réponse auditive. Ainsi, il est possible que l'enfant fut moins attentif aux formes d'attention de l'adulte transmises par la communication verbale et nécessitant de l'attention auditive. Somme toute, les difficultés d'Harry au niveau sensoriel et de l'utilisation de son corps appuient l'hypothèse selon laquelle la fonction des comportements problématiques était de l'ordre de l'autostimulation. Le fait que les seules fonctions des comportements problématiques considérées dans cette recherche aient été l'attention des parents et l'évitement de la période du dodo n'était donc pas approprié pour cet enfant.

Les résultats de l'expérimentation présentés dans ce mémoire peuvent avoir une certaine implication clinique. En effet, ils permettent une meilleure compréhension de l'intervention pour des problèmes de sommeil chez les enfants ayant un TSA. La modalité de formation utilisée semble être appréciée par les parents et leur permettre d'apprendre adéquatement une intervention. En revanche, le traitement (extinction graduée) appris dans le cadre de ce projet ne convenait pas pour les problématiques présentées par les participants. Tous affichaient d'autres difficultés avec le sommeil, en plus d'avoir des comportements problématiques au moment du

coucher (réveils nocturnes et/ou endormissement en présence du parent). De plus, l'intervention était conçue pour adresser des fonctions comportementales spécifiques (attention de la part des parents et évitement de la période du dodo). Les comportements problématiques des participants étaient toutefois liés à d'autres fonctions également (autostimulation et attention de la part du frère). Finalement, la présence de comportements d'automutilation chez l'un des participants rendait la procédure émotionnellement plus difficile pour sa famille. Afin de produire un réel changement, approfondir la globalité de la formation en augmenterait l'efficacité. Le module devrait inclure tous les types de problèmes de sommeil. De même, la partie spécifique aux problèmes de comportements au moment du coucher couvrirait une plus vaste possibilité de fonctions de comportements indésirables. Finalement, plusieurs options d'intervention devraient y être proposées aux parents. De cette manière, la préférence du parent pour un traitement serait respectée.

Ce projet de recherche permet une meilleure compréhension de certains éléments essentiels pour la profession de la psychoéducation. Premièrement, au moment de la mise en place du projet, tous les parents se sont mobilisés afin d'apporter des changements à leurs habitudes. Dans les trois cas, les initiatives des parents semblent davantage associées à l'amélioration de la problématique que l'intervention elle-même. Ainsi, la participation à un projet de recherche concernant une problématique qu'ils vivaient depuis longtemps a permis aux participants de se mobiliser afin de chercher et d'essayer des solutions, même si la procédure proposée ne leur convenait pas. Les parents possédaient en eux la capacité de changer et leur motivation à le faire a été déclenchée par une présence externe au sein de leur problématique. L'expérimentation mise en place durant ce mémoire renchérit donc le fait que, dans la pratique de la psychoéducation, il demeure primordial de guider les parents en fonction des connaissances

qu'eux-mêmes ont de leur situation familiale et de leur enfant. Les concepts de « *PAD* » (potentiel adaptatif) et de « *PEX* » (potentiel expérientiel) connus en psychoéducation peuvent aussi être mis en parallèle avec les résultats de ce mémoire. En effet, l'importance de proposer à la personne aidée un potentiel expérientiel qui correspond à son potentiel adaptatif est mis en évidence. Dans le cas de Jake, le potentiel expérientiel de la stratégie d'intervention d'extinction graduée proposée aux parents creuse un trop grand écart avec le potentiel adaptatif de l'enfant. Pour ce qui est de Harry, le potentiel expérientiel de l'intervention proposée n'était pas lié au potentiel adaptatif de l'enfant. Également, les résultats du présent projet de recherche mettent l'accent sur l'importance de la compréhension de l'individu et de son environnement avant la mise en place d'une intervention. La pertinence d'effectuer une analyse fonctionnelle et environnementale ainsi que d'adapter l'intervention à chaque individu est mise en lumière par l'expérience vécue lors de ce projet de recherche. Définitivement, l'appréciation et la compréhension des parents de la formation en ligne permettent d'éveiller la pertinence d'explorer cette modalité d'intervention pour les pratiques psychoéducatives. Certains facteurs font en sorte qu'il devient essentiel de réfléchir à des alternatives d'intervention dans l'attente de services de professionnels. Dans la réalité clinique, les files d'attente s'allongent et le soutien d'un intervenant tarde souvent. Aussi, lors du recrutement pour ce projet de recherche, plusieurs parents dont l'enfant avait des comportements problématiques au moment du coucher ont refusé de prendre part au projet de recherche. Certains percevaient trop intrusive la présence d'une intervenante le soir dans leur routine familiale. D'autres se disaient déjà essouffés par la quantité de rendez-vous avec des professionnels concernant les difficultés de leur enfant ayant un TSA. Ainsi, la formation en ligne pourrait mieux répondre au besoin réel de certaines familles.

Les études précédentes font ressortir des limites importantes qui restreignent l'application de l'extinction comme un inconfort des parents à ignorer les pleurs de leur enfant et l'intensification momentanée de la crise (Lerman, Iwata et Wallace, 1999; Vriend et al., 2011). La recherche actuelle permet de faire l'hypothèse de limites similaires quant à la mise en place de l'extinction graduée. Pour ce qui est de l'entraînement interactif Web (EIW), les études antérieures démontrent des résultats en faveur de son efficacité (McCulloch et Noonan, 2013; Nosik et Williams, 2011; Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014). La présente étude tente la méthode auprès de parents, ce qui n'avait pas encore été fait. Les résultats ne permettent pas de conclure sur l'efficacité de l'EIW, mais suggèrent qu'il s'agit d'une méthode appréciée des parents.

Plusieurs limites empêchent la généralisation des résultats de ce projet de recherche. Tout d'abord, l'intervention prévue n'a pas été mise en place chez le premier participant. D'importantes difficultés au niveau du recrutement ont fait en sorte que l'intervention n'a pas pu être testée auprès d'un nouveau participant. En effet, tous les parents de patients de la clinique du développement du CHU Ste-Justine ayant un diagnostic de TSA, entre 3 et 6 ans et des difficultés à s'endormir ont été contactés. De la trentaine de parents à qui l'étude a été proposée, aucune candidature n'a été retenue. Certaines familles résidaient trop loin de Montréal, ce qui empêchait le déplacement de l'assistance de recherche. Quelques enfants partageaient leur chambre avec un membre de la fratrie et devaient donc être exclus selon les critères de sélection du projet. Finalement, plusieurs parents jugeaient trop exigeante la procédure de collecte de données et trop intrusive la présence d'une assistante de recherche chez eux, le soir. Une annonce a donc été lancée sur les médias sociaux. Sur une période de sept mois, seulement trois participants ont été recrutés. Afin de réduire les délais de l'étude, le recrutement a cessé malgré

l'erreur auprès du premier enfant. Ainsi, les éléments discutés pour Fred se basent davantage sur des hypothèses que sur les données collectées de manière scientifique. De plus, le fait que seulement deux familles ont complété l'intervention fait en sorte qu'un critère de succès d'une expérience pour un devis à niveau de base multiple n'est pas respecté (trois prises de données démontrant l'effet de l'intervention à différents moments) (Kratowill et al., 2012). Ensuite, plusieurs modérateurs n'ont pas été contrôlés. En effet, la routine de coucher, l'heure de coucher, le renforcement positif durant la journée, les stimulants dans l'environnement de l'enfant et la fonction des comportements problématiques sont des éléments qui auraient dû l'être pour une meilleure compréhension des résultats. Ces modérateurs ont été discutés, mais l'absence de données scientifiques recueillies quant à ces différentes variables empêche la portée des interprétations. Aussi, certaines pratiques visant la collecte de données peuvent avoir nuit à la validité des résultats de l'intervention elle-même. Par exemple, chez le troisième participant (Harry), une augmentation des comportements problématiques et de la latence d'endormissement est observée lors de chaque soir de présence de l'expérimentatrice. Dans le même ordre d'idées, les parents pouvaient mettre l'intervention en place différemment en présence de l'assistante de recherche. L'intrusion du parent dans la chambre à chaque deux minutes afin de vérifier l'endormissement peut avoir dérangé l'enfant, ou encore avoir été perçue comme de l'attention par celui-ci. Finalement, le module présenté aux parents n'a pas été préalablement validé par des parents ou des intervenants. La portée des résultats concernant la modalité d'enseignement est donc limitée.

L'expérience vécue auprès du premier et troisième participants fait ressortir l'importance d'une routine adéquate et d'une heure de coucher stable pour le sommeil d'un enfant. Il s'agit de modérateurs qui devraient être contrôlés et préalables à une intervention plus

poussée dans les recherches futures. Il serait ainsi possible d'avoir un meilleur regard sur l'intervention expérimentée. L'inclusion d'une analyse fonctionnelle et environnementale s'avère également essentielle pour les prochaines études afin de s'assurer que l'intervention proposée soit adaptée à l'enfant. Il serait intéressant d'étudier l'efficacité d'un module d'interventions plus globales, adressant plusieurs problèmes de sommeil, offrant plus d'options d'interventions et considérant plusieurs fonctions comportementales. De cette manière, une préférence pour un traitement pourrait être établie en fonction des caractéristiques des participants. Cet élément permettrait une meilleure compréhension des éléments qui favorisent l'acceptabilité d'un traitement tel que l'extinction graduée. Il serait par la suite plus facile d'en tester l'efficacité. Compte tenu de la préférence pour un traitement plus graduel de la famille de Jake, l'efficacité de l'estompage graduel du parent devrait être exploré.

Conclusion

Ce mémoire visait à évaluer l'efficacité d'une intervention d'extinction graduée enseignée aux parents par le biais d'une formation interactive Web afin d'améliorer le sommeil chez des enfants ayant un TSA. Certains modérateurs non contrôlés ont empêché les résultats d'être concluants quant à l'efficacité de l'extinction graduée chez le premier et le troisième participants. Dans le même ordre d'idées, des problèmes d'acceptabilité du traitement de l'extinction graduée chez la deuxième famille ont limité l'efficacité de l'intervention. La routine de coucher, davantage de fonctions comportementales ainsi que la préférence du parent pour un traitement devraient donc être considérées pour les prochaines études traitant le sommeil d'enfants ayant un TSA. Pour ce qui est de la formation interactive destinée aux parents, elle semble avoir été claire et appréciée par tous les participants. À la lumière de ces constatations, il s'avère pertinent d'ouvrir la porte à de futures recherches utilisant cette modalité

d'enseignement. Afin de mieux comprendre l'intervention auprès des problèmes de sommeil des enfants ayant un TSA, l'éventualité d'offrir une formation plus globale aux parents mérite d'être explorée. Pour pallier les limites de la présente recherche, cette formation devrait viser une plus vaste éventualité de fonctions comportementales et proposer plus d'un choix d'interventions.

Références

- Agazzi, H., Tan, R. et Tan, S. Y. (2013). A Case Study of Parent–Child Interaction Therapy for the Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Clinical Case Studies, 12*, 428-442. doi: 10.1177/1534650113500067
- Allik, H., Larsson, J.-O. et Smedje, H. (2006). Sleep Patterns of School-Age Children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 585-595. doi: 10.1007/s10803-006-0099-9
- Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A. et Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine, 11*, 659-664. doi: 10.1016/j.sleep.2010.01.010
- Cuomo, B. M., Vaz, S., Lee, E. A. L., Thompson, C., Rogerson, J. M., et Falkmer, T. (2017). Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy, 37*(5), 555-578. doi: 10.1002/phar.1920
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. et Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 145-162. doi: 10.1016/j.ridd.2006.02.003
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. et Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*, 416-427. doi: 10.1177/1362361305056081
- Dziuk, M. A., Larson, J. C. G., Apostu, A., Mahone, E. M., Denckla, M. B. et Mostofsky, S. H. (2007). Dyspraxia in autism: association with motor, social, and communicative deficits. *Developmental Medicine & Child Neurology, 49*, 734-739. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00734.x

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Escalona, A., Field, T., Singer-Strunck, R., Cullen, C. et Hartshorn, K. (2001). Brief Report: Improvements in the Behavior of Children with Autism Following Massage Therapy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 513-516. doi: 10.1023/A:1012273110194
- Fisher, W. W., Kelley, M. E. et Lomas, J. E. (2003). Visual Aids and Structured Criteria for Improving Visual Inspection and Interpretation of Single-Case Designs. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 387-406. doi: 10.1901/jaba.2003.36-387
- Gail Williams, P., Sears, L. L. et Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*, 13, 265-268. doi: 10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x
- Goldman, S. E., McGrew, S., Johnson, K. P., Richdale, A. L., Clemons, T. et Malow, B. A. (2011). Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1223-1229. doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.010
- Herrmann, S. (2016). Counting Sheep: Sleep Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Pediatric Health Care*, 30, 143-154. doi: 10.1016/j.pedhc.2015.07.003
- Hirata, I., Mohri, I., Kato-Nishimura, K., Tachibana, M., Kuwada, A., Kagitani-Shimono, K., ... Taniike, M. (2016). Sleep problems are more frequent and associated with problematic behaviors in preschoolers with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 49(Supplement C), 86-99. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.002

- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C. Y. et Botts, B. H. (2008). Children With Autism Sleep Problems and Mothers' Stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 23*, 155-165. doi: 10.1177/1088357608316271
- Jin, C. S., Hanley, G. P. et Beaulieu, L. (2013). An Individualized and Comprehensive Approach to Treating Sleep Problems in Young Children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 46*, 161-180. doi: 10.1002/jaba.16
- Johnson, C. R., Turner, K. S., Foldes, E., Brooks, M. M., Kronk, R. et Wiggs, L. (2013). Behavioral parent training to address sleep disturbances in young children with autism spectrum disorder: a pilot trial. *Sleep Medicine, 14*, 995-1004. doi: 10.1016/j.sleep.2013.05.013
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L. et Wilson, F. J. (2000). The Prevalence of Anxiety and Mood Problems among Children with Autism and Asperger Syndrome. *Autism, 4*, 117-132. doi: 10.1177/1362361300004002002
- Knight, M. et Johnson, C. M. (2014). Using a Behavioral Treatment Package for Sleep Problems in Children With Autism Spectrum Disorders. *Child & Family Behavior Therapy, 36*, 204-221. doi: 10.1080/07317107.2014.934171
- Kodak, T. et Piazza, C. C. (2008). Assessment and Behavioral Treatment of Feeding and Sleeping Disorders in Children with Autism Spectrum Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 17*, 887-905.
<https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.06.005>
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A. et Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and

- typical development: a population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17, 197-206.
doi: j.1365-2869.2008.00650.x
- Kratochwill, T. R., Hitchcock, J. H., Horner, R. H., Levin, J. R., Odom, S. L., Rindskopf, D. M. et Shadish, W. R. (2012). Single-Case Intervention Research Design Standards. *Remedial and Special Education*, 741932512452794. doi: 10.1177/0741932512452794
- Lafasakis, M. et Sturmey, P. (2007). Training Parent Implementation of Discrete-Trial Teaching: Effects on Generalization of Parent Teaching and Child Correct Responding. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 40, 685-689. doi: 10.1901/jaba.2007.685-689
- Lanovaz, M. J. (2013). L'Utilisation de devis expérimentaux à cas unique en psychoéducation. *Revue de psychoéducation*, 42, 161–183.
- Lanovaz, M. J. et Rapp, J. T. (2015). Using Single-Case Experiments to Support Evidence-Based Decisions How Much Is Enough? *Behavior Modification*. doi: 10.1177/0145445515613584
- Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T. et Fombonne, E. (2010). Prevalence of Pervasive Developmental Disorders Among Children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55, 715-20.
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and Emotional Problems in Young People with Pervasive Developmental Disorders: Relative Prevalence, Effects of Subject Characteristics, and Empirical Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1101-1114. doi: 10.1007/s10803-006-0147-5
- Lerman, D. C., Iwata, B. A. et Wallace, M. D. (1999). Side Effects of Extinction: Prevalence of Bursting and Aggression During the Treatment of Self-Injurious Behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 1-8. doi: 10.1901/jaba.1999.32-1

- Levin, A. et Scher, A. (2016). Sleep Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorders: A Study of Parenting Stress, Mothers' Sleep-Related Cognitions, and Bedtime Behaviors. *CNS Neuroscience & Therapeutics*, 22, 921-927. doi: 10.1111/cns.12651
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ... Lainhart, J. E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 849-861. doi: 10.1007/s10803-006-0123-0
- Liu, X., Hubbard, J. A., Fabes, R. A. et Adam, J. B. (2006). Sleep Disturbances and Correlates of Children with Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 37, 179-191. doi: 10.1007/s10578-006-0028-3
- Malow, B. A., Adkins, K. W., Reynolds, A., Weiss, S. K., Loh, A., Fawkes, D., ... Clemons, T. (2014). Parent-based sleep education for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 216-228. doi: 10.1007/s10803-013-1866-z
- Malow, B. A., MacDonald, L. L., Fawkes, D. B., Alder, M. L. et Katz, T. (2016). Teaching children with autism spectrum disorder how to sleep better: A pilot educational program for parents. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4, 125-136. doi: 10.1037/cpp0000138
- Mayes, S. D. et Calhoun, S. L. (2009). Variables related to sleep problems in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 931-941. doi: 10.1016/j.rasd.2009.04.002

- Mcculloch, E. B. et Noonan, M. J. (2013). Impact of Online Training Videos on the Implementation of Mand Training by Three Elementary School Paraprofessionals. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 48, 132-141.
- Miles, N. I. et Wilder, D. A. (2009). The Effects of Behavioral Skills Training on Caregiver Implementation of Guided Compliance. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42, 405-410. doi: 10.1901/jaba.2009.42-405
- Ming, X., Brimacombe, M. et Wagner, G. C. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 29, 565-570. doi: 10.1016/j.braindev.2007.03.002
- Montgomery, P., Stores, G. et Wiggs, L. (2004). The relative efficacy of two brief treatments for sleep problems in young learning disabled (mentally retarded) children: a randomised controlled trial. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 125-130. doi: 10.1136/adc.2002.017202
- Moore, P. S. (2004). The use of social stories in a psychology service for children with learning disabilities: a case study of a sleep problem. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 133-138. doi: 10.1111/j.1468-3156.2004.00278.x
- Nosik, M. R. et Williams, W. L. (2011). Component evaluation of a computer based format for teaching discrete trial and backward chaining. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1694-1702. doi: 10.1016/j.ridd.2011.02.022
- Nosik, M. R., Williams, W. L., Garrido, N. et Lee, S. (2013). Comparison of computer based instruction to behavior skills training for teaching staff implementation of discrete-trial instruction with an adult with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 461-468. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.011

- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Jackman, P. D., ... Chung, A. M. (2013). The changing prevalence of autism in three regions of Canada. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 120-136. doi: 10.1007/s10803-013-1856-1
- Parker, R. I., Vannest, K. J. et Davis, J. L. (2011). Effect Size in Single-Case Research: A Review of Nine Nonoverlap Techniques. *Behavior Modification*, *35*, 303-322. https:doi: 10.1177/0145445511399147
- Patzold, L., Richdale, A. et Tonge, B. (1998). An investigation into sleep characteristics of children with autism and Asperger's Disorder. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *34*, 528-533. doi: 10.1046/j.1440-1754.1998.00291.x
- Polimeni, M. A., Richdale, A. L. et Francis, A. J. P. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 260-268. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00642.x
- Pollard, J. S., Higbee, T. S., Akers, J. S. et Brodhead, M. T. (2014). An evaluation of interactive computer training to teach instructors to implement discrete trials with children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *47*, 765-776. doi: 10.1002/jaba.152
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B., Bakermans-Kranenburg, M. J., Daalen, E. van, Engeland, H. van, et IJzendoorn, M. H. van. (2014). Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting adapted to Autism (VIPP-AUTI): A randomized controlled trial. *Autism*. doi: 10.1177/1362361314537124
- Postorino, V., Sharp, W. G., McCracken, C. E., Bearss, K., Burrell, T. L., Evans, A. N. et Scahill, L. (2017). A Systematic Review and Meta-analysis of Parent Training for

- Disruptive Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1-12. doi: 10.1007/s10567-017-0237-2
- Quine, L. (1991). Sleep problems in children with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35, 269-290. doi: 10.1111/j.1365-2788.1991.tb00402.x
- Reed, H. E., McGrew, S. G., Artibee, K., Surdkya, K., Goldman, S. E., Frank, K., ... Malow, B. A. (2009). Parent-Based Sleep Education Workshops in Autism. *Journal of Child Neurology*. doi: 10.1177/0883073808331348
- Reimers, T. M., Wacker, D. P. et Cooper, L. J. (1991). Evaluation of the Acceptability of Treatments for Children's Behavioral Difficulties. *Child & Family Behavior Therapy*, 13, 53-71. doi: 10.1300/J019v13n02_04
- Richdale, A. L. (1999). Sleep problems in autism: prevalence, cause, and intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*, null, 60-66.
- Schreck, K. A., Mulick, J. A. et Smith, A. F. (2004). Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 57-66. doi: 10.1016/j.ridd.2003.04.007
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J. et Love, S. R. (2010). *The childhood autism rating scale, (CARS2)*. Los Angeles: WPS.
- Shayne, R. et Miltenberger, R. G. (2013). Evaluation of Behavioral Skills Training for Teaching Functional Assessment and Treatment Selection Skills to Parents. *Behavioral Interventions*, 28, 4-21. doi: 10.1002/bin.1350
- Sivertsen, B., Posserud, M.-B., Gillberg, C., Lundervold, A. J. et Hysing, M. (2012). Sleep problems in children with autism spectrum problems: a longitudinal population-based study. *Autism*, 16, 139-150. doi: 10.1177/1362361311404255

- Sourander, A., McGrath, P. J., Ristkari, T., Cunningham, C., Huttunen, J., Lingley-Pottie, P., ... Unruh, A. (2016). Internet-Assisted Parent Training Intervention for Disruptive Behavior in 4-Year-Old Children: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*, *73*, 378-387. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2015.3411
- Tellegen, C. L. et Sanders, M. R. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *82*, 1193-1200. doi: 10.1037/a0037246
- Tomanik, S., Harris, G. E. et Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *29*, 16-26. doi: 10.1080/13668250410001662892
- Vriend, J. L., Corkum, P. V., Moon, E. C. et Smith, I. M. (2011). Behavioral Interventions for Sleep Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: Current Findings and Future Directions. *Journal of Pediatric Psychology*, *36*, 1017-1029. doi: 10.1093/jpepsy/jsr044
- Williams, G., Sears, L. et Allard, A. (2006). Parent Perceptions of Efficacy for Strategies used to Facilitate Sleep in Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *18*, 25-33. doi: 10.1007/s10882-006-9003-y

Annexe I**Questionnaire sur l'implantation de l'intervention**

- 1) Est-ce que vous considérez avoir mis en place l'intervention enseignée de la même manière les soirs que vous étiez seul et les soirs que vous étiez observés? Si non, veuillez préciser les points sur lesquels votre intervention différait lorsque vous n'étiez pas observés.

- 2) Est-ce que vous avez utilisé l'intervention enseignée (extinction graduée) pour intervenir auprès de votre enfant à d'autres moments de la journée ou dans d'autres contextes que le moment du coucher? Si oui, veuillez préciser la manière et le contexte de l'utilisation de l'extinction graduée.

- 3) Est-ce que vous ou votre enfant suiviez un autre traitement en lien avec une problématique de votre enfant au même moment que l'intervention d'extinction graduée était en cours? Si oui et si possible, veuillez préciser ce traitement ou son lien (ou absence de lien) avec les problèmes de sommeil.

Annexe II

Section du document Word accompagnant le module d'enseignement

L'EXTINCTION GRADUÉE

Définir l'extinction graduée

L'extinction graduée est un traitement alternatif à l'extinction standard afin d'en pallier les limites. Elle se base sur les mêmes principes théoriques que l'extinction, mais l'application se fait plus graduellement. Ainsi, les deux renforçateurs des comportements problématiques au moment du coucher (l'attention et l'évitement de la période de dodo) seront retirés de manière graduelle. La technique s'applique de la manière qui suit : Le parent doit répondre aux besoins de l'enfant selon un intervalle de temps déterminé, qui augmentera en cours de traitement. Au début, le parent entre dans la chambre de l'enfant à chaque 5 minutes afin de lui procurer un bref réconfort. Il ressort ensuite de la chambre et y retourne à intervalle de 5 minutes jusqu'à ce que l'enfant s'endorme. Au fil des nuits, l'intervalle augmente graduellement jusqu'à ce que l'enfant apprenne à s'endormir avant que le parent entre dans la chambre. Le changement est ainsi moins drastique, permettant à l'enfant de s'y habituer.

Mettre en place l'extinction graduée

L'extinction graduée doit être mise en place selon les étapes suivantes :

- 1) Complétez la routine de l'enfant et le mettez au lit en lui donnant sa couverture, lui souhaitant une bonne nuit et en lui donnant un bisou et/ou un câlin;
- 2) Sortez de la chambre sans vous attarder;
- 3) Restez près de la chambre de l'enfant, sans pouvoir être vu de celui-ci;
- 4) Attendez 5 minutes à l'extérieur de la chambre;
- 5) Après 5 minutes, glissez la tête à l'intérieur de la chambre pour vérifier si l'enfant fait toujours des comportements problématiques;
 - A. Si l'enfant fait toujours des comportements problématiques, entrez dans la chambre, remettez la couverture sur l'enfant, donnez-lui un bisou ou un câlin et demandez-lui de faire de beaux rêves. *Ressortez de la chambre après un maximum de 30 secondes;

- B. Si l'enfant ne fait plus de comportements problématiques, observez s'il est endormi. Si l'enfant est dans son lit, immobile et qu'il a les yeux fermés, il est considéré comme endormi. Notez l'observation et retournez attendre à l'extérieur de la chambre;
- 6) Recommencez les étapes 3 à 5 jusqu'à ce que durant deux intervalles de suite, l'enfant soit considéré comme endormi (dans son lit, immobile et yeux fermés).

Tout au long du processus, veuillez considérer les consignes suivantes :

*Augmentez l'intervalle de 5 minutes à chaque soir. Ainsi, le premier soir un réconfort sera fourni à l'enfant à toutes les 5 minutes de comportements problématiques. Le deuxième soir, un réconfort lui sera fourni à l'enfant à toutes les 10 minutes de comportements problématiques et le troisième soir à toutes les 15 minutes. Poursuivez ainsi, en augmentant de cinq minutes à chaque fois la durée entre les intervalles.

* Si l'enfant sort de son lit, remettez-le au lit immédiatement selon la procédure suivante :

- 1) Pointez son lit à l'enfant
- 2) Attendez cinq secondes
- 3) Si l'enfant n'est toujours pas dans son lit, prenez-le par la main ou dans vos bras pour l'y conduire.

*Donnez-lui le moins possible d'attention et évitez d'établir un contact visuel ou de lui parler durant cette procédure (si elle s'effectue alors que l'intervalle de temps n'est pas terminé). Selon les principes de l'extinction graduée, aucune attention ne doit être donnée à l'enfant en dehors de l'intervalle de temps prévu à cet effet. Veuillez garder une expression faciale neutre; il ne faut surtout pas vous fâcher.

*Si l'enfant commet un comportement dangereux (automutilation ou destruction), entrez dans la chambre, empêchez-le de faire ce comportement en lui donnant le moins d'attention possible et ressortez de la chambre.